



СПОРЫ ОБ ИНТЕРСЕКСНОСТИ

СОМНИТЕЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ

Джорджиан Дэвис

Джорджиан Дэвис
Споры об интерсексности: сомнительный диагноз.
2018
Ассоциация русскоязычных интерсекс людей

Georgiann Davis
Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis

Руководитель проекта: Александр Березкин
Перевод: Ася Субботина (глава 1), Найк Нейман (глава 2), А. Киселева (глава 3),
Яна Кирей-Ситникова (главы 4, 5, 6)
Редактирование: Юлия Харитонова
Корректорская правка: Гульнара Курманова, Яна Кирей-Ситникова
Оформление: Галина Соколова

All rights reserved. Authorized translation from the English-language edition published by
New York University Press



WWW.ARSINTERSEX.ORG

  [ARSINTERSEX](#)

ARSINTERSEX@GMAIL.COM

*Барбаре за ее неизменную поддержку с самого начала.
II Катрине за то, что придала мне силы и научила меня стойкости.*

СОДЕРЖАНИЕ

БЛАГОДАРНОСТИ	7
1. ВВЕДЕНИЕ: «ТЫ ВМЕСТЕ СО МНОЙ В ОБЕЗЬЯНЬЕЙ КЛЕТКЕ»	10
2. ТРАНСФОРМАЦИЯ АДВОКАЦИИ ИНТЕРСЕКСОВ	34
3. ЮРИСДИКЦИЯ МЕДИЦИНЫ И ТЕЛА ИНТЕРСЕКС ЛЮДЕЙ	62
4. ВЛАСТЬ НАИМЕНОВАНИЙ	93
5. АЛЬТЕРНАТИВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ	120
6. ЗАКЛЮЧЕНИЕ: СОМНИТЕЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ	149
ПРИЛОЖЕНИЕ А: Участницы и участники исследования	172
ПРИЛОЖЕНИЕ Б: Программа конференции	176
ПРИМЕЧАНИЯ	180
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	195

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

ВГКН - врожденная гиперплазия коры надпочечников

НФП - нарушения формирования пола

СНА - синдром нечувствительности к андрогенам

[СПНА - синдром полной нечувствительности к андрогенам]

AIS-DSD - Androgen Insensitivity Syndrome - Disorder of Sex Development
(Синдром нечувствительности к андрогенам – нарушение формирования пола)

AISSG-USA - Androgen Insensitivity Syndrome Support Group
(Группа поддержки людей с синдромом нечувствительности к андрогенам)

ISNA - Intersex Society of North America
(Общество интерсексов Северной Америки)

OII - Organisation Intersex International
(Международная организация интерсексов)

Предисловие к русскоязычному изданию

Весной 2016 года мы с Александром Березкиным, тогдашним руководителем Ассоциации русскоязычных интерсекс-людей (АРСИ), пришли к пониманию необходимости перевода на русский язык какого-то фундаментального текста по интерсекс-тематике. Наш выбор пал на книгу «Contesting Intersex: The Dubious Diagnosis». Такой выбор не явился результатом тщательного исследования потребностей русскоговорящих интерсекс-людей или же подробного изучения всех имеющихся на тот момент книг на эту тему на английском языке. Определяющими факторами стала принадлежность авторки, Джорджианн Дэвис, к интерсекс-сообществу, а также личное знакомство А. Березкина с нею. Тем не менее, эти факторы не стоит недооценивать.

В отличие от большинства исследователей и исследовательниц, которые изучают интерсекс-сообщество «со стороны», Дж. Дэвис занимает по отношению к нему, по ее собственным словам, позицию «инсайдера-аутсайдера». Обладая личным опытом и переживаниями в связи с интерсекс-признаками своего тела, она также имеет солидный багаж академических знаний и навыков в области социологии, позволяющих ей анализировать свой собственный опыт и опыт других интерсекс-людей. Это отражается и на огромном доверии, которое оказывали ей участвующие в исследовании, — доверии, которым могут похвастаться далеко не все ученые. По той же причине, книга «Contesting Intersex» — не сухой отчет о проделанной диссертационной работе: в ней вы найдете множество историй, личных переживаний и попыток самоанализа авторки, описание ее опыта не только как интерсекс-человека, но и как интерсекс-активистки, некоторое время возглавлявшей одну из крупнейших в США и в мире интерсекс-организацию.

Второй фактор — личное знакомство с авторкой — сыграл большую роль при получении прав на перевод и распространение этой книги на русском языке. Если бы не личное вмешательство Дэвис, мы, незарегистрированная группа активисток и активистов, скорее всего, никогда не смогли бы подписать контракт с издательством New York University Press, тем более на условиях полного отсутствия вознаграждения.

В том, что крупные издательства, как правило, не работают с непрофессиональными переводчицами, есть определенный смысл. В процессе осуществления этого проекта мы столкнулись со множеством трудностей: плохим планированием, недостатком или полным отсутствием финансирования на ряд частей проекта, нарушением сроков, выпадением участниц из проекта, психологическими проблемами и плохим самочувствием участниц и участников, межличностными конфликтами, низким качеством перевода и другими. В каком-то смысле, то, что мы вообще смогли довести этот проект до конца, это чудо. Несмотря на упомянутые трудности, мы постарались выверить нижеследующий текст с максимальной тщательностью.

Переводя эту книгу, мы надеялись, что она сможет заинтересовать самые разнообразные аудитории: от интерсекс-людей, желающих углубить свои познания, до интерсекс-активисток и активистов, ищущих теоретическое подспорье в своей работе, до врачей, стремящихся оказывать более качественную помощь интерсекс-пациенткам и пациентам, до академических исследовательниц и исследователей, желающих включить тему интерсексности в поле своих научных интересов. Язык этой книги является в достаточной степени «инклюзивным», чтобы удовлетворить потребностям всех этих групп. Для того, чтобы сделать ее еще более доступной, при переводе в некоторых местах мы включили разъясняющие сноски. Вместе с тем, необходимо помнить о различиях, имеющих место между политическим и культурным контекстами, с одной стороны, США, а с другой стороны — стран постсоветского пространства. Так, основная тема книги — изменение терминологии с «интерсекс» на «нарушения формирования пола» после 2006 года — стоит не столь остро в интерсекс-сообществах постсоветских стран. Вместе с тем, вопросы необоснованных медицинских вмешательств, информированного добровольного согласия (точнее, его отсутствия), биомедицинской власти, навязывания половой и гендерной бинарности, замалчивания и стигматизации интерсекс-отличий как нельзя более актуальны и в наших странах. В любом случае, книга может послужить отправной точкой для более глубокого исследования положения интерсекс-людей в постсоветском регионе.

От лица переводческого коллектива мы благодарим издательство New York University Press за безвозмездное предоставление прав на перевод, а также Джорджан Дэвис — за замечательную книгу и помощь в переговорах с издательством.

Яна Кирей-Ситникова

БЛАГОДАРНОСТИ

Я не могу поверить, что смогла написать книгу об интерсексности. Всего десять лет назад я настолько стеснялась своей интерсекс-вариации, что боялась произнести вслух слово «интерсекс», не то что посвятить несколько лет своей жизни написанию книги на эту тему. Словами не опишешь сложность этого преобразования, однако они могут передать мою признательность множеству людей из интерсекс-сообщества, которые показали мне возможности, порождаемые объединением личного опыта и профессиональной страсти. Мне посчастливилось проследовать по пути, проложенному такими людьми, как Джим Амброуз, Клаудиа Асторино, Эден Этвуд, Арлин Баратц, Макс Бек, Джаник Бастьен-Шарлебуа, Тони Брифффа, Мауро Кабраль, Пегги Кадет, Дэвид Кэмерон, Морган Карпендер, Кейтлин Петракис Чайлдс, Хайкер Чу, Мо Кортес, Кэри Габриэль Костельо, Марта Ковентри, Кэти Барац Далке, Тайгер Девоур, Бетси Драйвер, Джейн Гото, Джанет Грин, Теа Хилман, Кертис Хинкл, Морган Холмс, Лесли Джей, Синтия Джонсон, Эмбер Джонс, Эми Кояма, Бо Лоран, Линнелль Стефани Лонг, Эми Лосси, Мани Митчелл, Анжела Морено, Иейн Морланд, Шерри Грувман Моррис, Мириам Мускарелла, Жанна Нолман, Пиджин Пагонис, Эмили Куинн, Далия Рундблад, Гален Сандерлин, Кимберли Савиано, Лиан Саймон, Маргарет Симмондс, Энн Тамар-Маттис, Суджи Тамар-Маттис, Кира Триа, Даниэла Трюффер, Мириам ван дер Хаве, Хида Вилория, Шон Сайфа Уолл, Карен Улш, Джина Уилсон, Кимберли Цизельман, а также многими другими. Если бы не эти первопроходцы, о многих из которых я узнала из знаменательной книги «Интерсекс в эпоху этики» (Dreger, 1999), мне бы никогда не пришло в голову написать эту книгу. А без великодушных членов сообщества, которые были готовы делиться со мной своим опытом, я бы не смогла пройти мой собственный путь – как к книге, так и к моей личной трансформации, которая сопровождала это путешествие.

Я собрала внушительный набор инструментов социологического анализа от своих бывших профессоров, в особенности от таких людей, как Дэвид Асма, Майк Армато, Билл Бильби, Шэрон Коллинз, Кэри Габриэль Костелло, Розэн де Сильва, Нильда Флорес-Гонсалес, Хава Франкфорт-Нахмиас, Лорена Гарсия, Рон Глик, Кристина Гомес, Сидней Харт, Дженнифер Джордан, Андреас Савас Курветарис, Энтони Лемель, Пэт Мартин, Нэнси Матиовец, Вамуси Ньюгу, Барбара Рисман, Лори Шаффнер, Барбара Скотт, Сюзен Столл, Бретт Стокдилл, Марта Томпсон и Стив Уорнер.

Когда я была аспиранткой в Иллинойском университете в Чикаго (UIC), Барбара Рисман наставляла меня многими путями: от бесконечного чтения черновиков моих работ до побуждения к размышлениям, выходящим далеко за пределы моей зоны комфорта. Она помогла мне подобрать диссертационный комитет моей меч-

ты, который включал Верту Тейлор из Калифорнийского университета в Санта-Барбаре, Шэрон Привз из Университета Хемлина, а также Лорену Гарсия и Лори Шаффнер из Иллинойского университета в Чикаго, чьи ценные комментарии сделали возможным завершение этого проекта. Барбара также сделала все возможное для того, чтобы я смогла получить финансирование, необходимое для сбора и анализа данных, включая, в УИС, стипендию Эла и Бетти Брунеров и Скотта Брунера, стипендию Келлог Меррит, Памятную премию Рю Бучера и стипендию Совета по исследованиям, равно как и Памятную стипендию Бет Б. Хесс 2009 года, присужденную совместно организацией «Социологи для женщин в обществе» и Обществом по изучению социальных проблем, с дополнительной поддержкой Американской социологической ассоциации. Что особенно важно, Барбара верила в меня, студентку из рабочей семьи с очень необычной историей обучения. Я многое узнала от нее о работе, жизни и дружбе, а также о том, что значит иметь наставницей феминистку. Она изменила мою жизнь, и я надеюсь, что смогу перенять ее стиль научного руководства и использовать его с моими собственными студентками и студентами в последующие годы.

Я до сих пор нахожу одновременно комичным и трагичным тот факт, что я получила первую реальную информацию о своей интерсекс-вариации, не говоря уже о существовании интерсекс-сообщества, от исследовательниц и исследователей в социокультурной области, а не от врачей, которые изменили мое тело хирургическим путем. Слова таких людей, как Клаудиа Асторино, Джаник Бастьен-Шарлебуа, Моника Каспер, Кэри Габриэль Костельо, Элис Дрегер, Энн Фаусто-Стерлинг, Эллен Федер, Эмили Грабэм, Морган Холмс, Ребекка Джордан-Янг, Аннемари Ютель, Катрина Карказис, Сюзанна Кесслер, Герце Мак, Иэйн Морленд, Шэрон Привз, Лиззи Рейс, Катрина Роэн, Дэвид Рубин, Маргарет Симмондс, Алисон Спаргас, Брайан Стилл и Сара Топш, продолжают изменять мою жизнь и влиять на мою работу. Я знаю, что Эрин Бергнер и Родни Хант скоро присоединятся к этому славному списку.

Я бы хотела поблагодарить Джилл Быстидзенски, Дэвида Хатсона, Лих-Мэй Ляо, П. Дж. МакГанн, Барбару Рисан, Катрину Роэн, Вирджинию Раттер, Минди Стомблер, Дженнифер Сушленд, Ребекку Ванзо, Элроя Виндзора, а также всех анонимных рецензенток и рецензентов из различных журналов за отзывы о моих ранних работах. Я также многим обязана своим слушательницам и слушателям на многочисленных социологических встречах, интерсекс-конференциях, мероприятиях по повышению квалификации для врачей, а также круглых столах и симпозиумах, где я несколько лет делала доклады о своей работе, за их ценные комментарии и вопросы, которые существенно углубили мое мышление. Отдельное спасибо Сьюзан Страйкер за организацию симпозиума имени Джеймса Дж. Леоса «Интерсекс: медицинский, культурный и исторический контексты» в Университете Аризоны, где я имела исключительно продуктивные дискуссии с другими выступающими, с участницами и участниками, которые регулярно вставляли в моей памяти, когда я завершала эту книгу.

На каждом этапе этого проекта я пользовалась значительной технической поддержкой. Илен Калиш и ее редакторская команда в издательстве «Нью-Йорк юниверсити пресс» увидели будущее у этой книги и использовали свои исключительные редакторские навыки, чтобы сделать ее сильнее. На этапе сбора данных Джен де ла Роза, Эми Калов, Аманда Маркес, Майкл Пейан и Стивен Террасас оказали мне помощь, которую я даже не берусь оценить. Кайлин Джеймс, Аманда ЛаГроу и Пейдж Маклеод помогали мне советами на ранних этапах написания книги. Аннемари Ютель, Шэрон Привз, Лиззи Рейс, а также анонимный рецензент дали ценные комментарии на итоговую версию рукописи. В самом конце Ребекка Стейниц скрупулезно внесла последние правки, а Лиза ДеБур любезно предложила свои навыки для составления предметного указателя.

Мои коллеги из Южно-Иллинойского Университета в Эдвардсвилле (SIUE) и Университета Невады в Лас-Вегасе (UNLV) поддерживали меня на разных этапах проекта. Я бы хотела особенно поблагодарить Кевина Кэннона, Тери Гульедж, Эрин Хайль, Фло Маэтига, Линду Марковиц, Сару Моррисон, Эрин Мерфи, Лори Пухнер и Кэтрин Зельцер из SIUE, где я начала работу над книгой. Завершение работы над книгой в UNLV позволило мне почувствовать себя как дома в моем новом университете. Моя особенная благодарность Кристи Батсон, Майклу Айан Бореру, Барбе Брентс, Линн Комелла, Роберту Футреллу, Дженнифер Кин, Раните Рей и Анне Смедли, которые поддержали меня при переходе в UNLV.

На протяжении своей жизни меня вдохновляли такие люди, как Лиза Берубе, Кати Коннелл, Киана Кокс, Илана Демантас, Джоди Дьюи, Эрика Грей, Мэгги Хагерман, Моси Ифатунджи, Лора Логан, Сара Линч, Мишель Манно, Дженнифер Марпл, Хуан Мартинес, Эрин Мерфи, Захари Нил, Дженнифер Прандж-Хауптман и Марко Рок.

Моя семья – в особенности мои родители, Джорджия и Джордж; мой брат Ник; моя бабушка Анна и дедушка Ник; а также тети Нэнси и Джоанна – всегда помогали мне по мере возможностей. Я буду всегда их любить, несмотря ни на что, и я знаю, что они всегда будут на моей стороне, что бы ни случилось.

Наконец, я не могу не поблагодарить моих подруг, которые помогали мне сохранять спокойствие в самые напряженные моменты моей жизни. Эта книга не вышла бы в свет, если бы не поддержка со стороны Рэйчел Эллисон, Эми Брайнер, Кортни Картер, Марсии Клинк, Линды Марковиц, Шэрон Привз, Раниты Рэй, Барбары Рисман и Пратимы Сенгупты. Особого упоминания, в заключение, заслуживают Паллави Банерджи, Катрина Карказис и Дженнифер Контни, и последние по порядку, но не по важности, – все двуногие и четвероногие существа, которые проживают в моем доме. Я рада, что путешествую по волнам жизни в сопровождении этих друзей.

1 ВВЕДЕНИЕ: «ТЫ ВМЕСТЕ СО МНОЙ В ОБЕЗЬЯНЬЕЙ КЛЕТКЕ»

Летом в Чикаго принято прогуливаться по берегам озера Мичиган, наслаждаться вкусной едой и обсуждать причины проигрышей «Кабз»¹. Тем не менее летом 2008 года более ста человек, приехавших в этот город, решили остаться в конференц-зале заурядного отеля, отказавшись от увлекательного знакомства с Чикаго. Кто же они? В основном это белые женщины – представительницы среднего класса, молодые и зрелые, собравшиеся из разных уголков страны. В Город Ветров² их привело ежегодное собрание Группы поддержки людей с синдромом нечувствительности к андрогенам – США (AISSG-USA³). В отличие от большинства других национальных конференций, здесь не было никаких информационных табличек с названием мероприятия, украшающих отель. Вместо них условные знаки в виде красочных орхидей с надписями: «Группа поддержки для женщин» и «Просьба не беспокоить» – помогали участницам⁴ пройти к стойке регистрации. Любопытные сотрудники и постояльцы отеля считали эту встречу таинственной. Один сотрудник спросил меня: «Почему вы все нуждаетесь в поддержке?» Я пожала плечами, не зная, что ответить.

На самом-то деле, неоднозначность условных обозначений в полной мере передавала суть нашей встречи, особенность которой заключалась в том, что пол ее участниц при рождении был сочтен медиками биологически неоднозначным. Иными словами, почти все на этой встрече имели врожденные интерсексные признаки (или сопровож-

1 «Кабз», или «Чикаго Кабз», – профессиональный бейсбольный клуб, основанный в 1876 году. На протяжении 108 лет (с 1908 года по 2016 год) клуб ни разу не выигрывал чемпионат Национальной лиги, и столь длительная неудача даже породила слухи о проклятии, которое якобы наложил один из болельщиков. Прим. редактора.

2 В 1893 году журналист «Нью-Йорк Сан» Чарльз Дан назвал Чикаго городом ветров – но не из-за ветров, гуляющих между небоскребами, а из-за пустых обещаний политиков, использовавших трибуну в своих интересах. Прим. редактора.

3 AISSG-USA – группа поддержки людей с синдромом нечувствительности к андрогенам, возникшая в США в 1996 году. В 2011 году группа была переименована в AIS-DSD. Почему это произошло, рассказывается на страницах этой книги. Прим. редактора.

4 По существующим в то время правилам группы, посещать встречи могли только женщины. Прим. переводчицы.

дали кого-то, рожденного с интерсекс-признаками). Во многих случаях это приводило к несоответствию между морфологическим строением тела и набором половых хромосом [1]. В прошлом эти люди, возможно, назывались бы гермафродитами – термином, который если не все, то большинство людей из интерсекс-сообщества в настоящее время считают унижительным. Менее спорные термины на сегодняшний день – «интерсекс» и его производные, такие как «интерсексные признаки» и «интерсексность». Их я и буду использовать в «Спорах об интерсексности» – книге о том, как интерсексность понимается и проживается в современном обществе США [2].

Я утверждаю, что медицинские специалисты подменили слово «интерсекс» термином «нарушения формирования пола». Они пошли на этот шаг для того, чтобы вернуть свою власть и юрисдикцию над телами интерсекс-людей. Как ни странно, эта терминология, включающая понятие «нарушение формирования пола» (НФП), была стратегически введена в 2005 году Шерил Чейз, знаменитой интерсекс-активисткой, и ее союзниками, которые надеялись, что новая номенклатура поможет улучшить медицинскую помощь людям, родившимся с интерсекс-признаками [3]. Вместо этого, как я утверждаю в своей книге, терминология «НФП» обострила противостояние внутри интерсекс-сообщества. Некоторые люди, рожденные с интерсекс-признаками, осваивают новую номенклатуру; другие сопротивляются этому, ссылаясь на патологию, лежащую в основе термина «нарушения»; некоторые равнодушны к диагностическим ярлыкам и считают, что каждый должен использовать любой предпочитаемый им термин [4]. Надеюсь на то, что книга «Споры об интерсексности» поможет снизить напряженность, создавшуюся в связи с изменением терминологии в интерсекс-сообществе, в то же время показав, насколько прочно власть связана с диагностическими ярлыками.

Хотя слово «интерсекс» само по себе является термином, значение которого оспаривается, в общем случае оно используется для описания человека, рожденного с сочетанием характеристик (например, половых органов, половых желез и/или хромосом), которые, как правило, традиционно относят к исключительным характеристикам мужского или женского пола. Например, люди с синдромом нечувствительности к андрогенам (СНА) имеют X- и Y-хромосомы и семенники, но не имеют «ключевого рецептора андрогенов» [5], из-за чего в период внутриутробного развития и в последующий период их тело не отвечает на стандартное количество андрогенов (обобщающий термин для группы гормонов, в которую входит тестостерон), которые продуцируются их семенниками. В зависимости от того, какое количество андрогенов блокирует рецептор, некоторые люди с СНА имеют неоднозначно сформированные наружные половые органы (как правило, большие клиторы, которые напоминают маленькие пенисы) с внутренними или внешними семенниками, в то время как у других имеются внешне «нормальные» органы, но если провести вагинальный осмотр, то можно заметить, что влагалище укорочено, матка отсутствует и яички не опущены. Синдром Свайера, иногда называемый женской гонадальной дисгенезией,

является еще одним примером интерсекс-вариации. Как и лица с СНА, люди с синдромом Свайера имеют половые хромосомы, которые не согласуются с их фенотипом (то есть внешним видом). Синдром Свайера характеризуется наличием семенников (обычно внутренних), но, в отличие от людей с СНА, люди с синдромом Свайера часто имеют матку, хотя она, как правило, меньше, чем в обычном случае. Людей, рожденных с такими вариациями, как СНА или синдром Свайера, иногда называют «интерсексами», что означает, что они не вписываются в бинарное представление о «мужчинах» или «женщинах». По данным Общества интерсексов Северной Америки (ISNA⁵), существует около двадцати различных интерсекс-вариаций [6].

Не существует простого медицинского объяснения причин(ы) интерсексности, а также не достигнуто согласие о том, что считать интерсексностью и как формализовать регистрацию тех, кто родился с такими «аномалиями» [7]. Все эти неопределенности, вероятно, и не позволяют установить, как часто рождаются интерсекс-люди. Тем не менее, по предварительным оценкам и с учетом наиболее распространенных вариаций, предполагается, что как минимум 1 из 2000 человек является интерсексом [8], а ввиду того, что оценки в разных публикациях сильно отличаются [9], я не решусь предложить свою собственную оценку. Однако мне достоверно известно, что интерсекс-люди есть во всем мире.

Оценки количества интерсекс-людей в мире не имели значения для участников конференции. Они делились своими уникальными медицинскими историями и при их обсуждении переживали сильные эмоции. Они собрались для того, чтобы поддержать друг друга в исцелении от последствий лжи и обмана со стороны врачей и ненужных хирургических вмешательств. Тем не менее, если бы вы случайно наткнулись на этот отель в Чикаго в те летние выходные, вы никогда бы не догадались, что собрало присутствующих вместе. Если бы не надпись «Группа поддержки для женщин», то можно было бы предположить, что вы попали на собрание женского сестринского общества или на семейную встречу. Группа официально сообщила мне, что одна из причин ее закрытости – стремление уберечь участников от ощущения дискомфорта или собственной «странности». По той же причине на официальном сайте группы не указывалось место проведения конференции.

Я нашла AISSG-USA через тот самый сайт, который мне попался, когда я искала в интернете информацию о своей интерсексной «ненормальности». За все двадцать семь лет, что я прожила с синдромом полной нечувствительности к андрогенам⁶ (СПНА), я встретила только одного интерсекс-человека, друга по работе, осведомлен-

5 ISNA – правозащитная организация, основанная Шерил Чейз в 1993 году и просуществовавшая до 2008 года. Во второй главе автор этой книги подробно рассказывает о деятельности этой организации и о ее основательнице. Прим. редактора.

6 Одна из разновидностей СНА, название на английском: Complete androgen insensitivity syndrome (CAIS).

ного о своем диагнозе так же, как я о своем. Мне хотелось больше узнать об интерсексности, поэтому я начала искать информацию через интернет. Хотя в то время я еще не знала этого понятия, в ходе своих поисков я использовала то, что Николас Роуз и Карлос Новас (Rose, Novas, 2005) назвали «цифровым биогражданством». По Роузу и Новасу, цифровое биогражданство соединяет воедино в виртуальном пространстве конкретное сообщество посредством, например, веб-сайта, группы поддержки или адресной рассылки по электронной почте.

Мне поставили диагноз «СПНА» в тринадцатилетнем возрасте. Я испытывала боли в животе, и мама думала, что скоро начнутся менструации – своеобразный обряд посвящения в женщины в моей семье, как и во многих других семьях. Но мои месячные не пришли. Боли в животе исчезли, но мама переживала настолько, что решила обратиться за медицинской консультацией. Вскоре я обнаружила себя в кабинете эндокринолога и не могла понять, почему так много врачей дотошно осматривают мое тело как изнутри, так и снаружи. Спустя некоторое время врачи сообщили, что у меня недоразвитые яичники, из-за которых существует очень большой риск развития рака и которые должны быть хирургически удалены до моего 18-летия. Но врачи лгали: то, о чем они сообщили, как о яичниках, было на самом деле неопущенными яичками. Поощряемые медицинскими работниками, мои родители повелись на их ложь, и, когда мне было 17 лет, я подверглась хирургическому вмешательству по удалению предположительно опасных органов.

Я не видела больше медиков и не знала о том, что я обладаю интерсекс-признаками, – до того, как в девятнадцать лет я переехала жить в другой район, далеко от медицинских учреждений моего детства, где я встретила новых врачей. Естественно, на первый рутинный осмотр врачи попросили захватить с собой медицинские документы. Когда я наконец получила на руки свои медицинские записи об операции и прочла их, то долго не могла поверить написанному. Я впервые узнала правду о своем теле. И поняла, что перенесенная мною операция была не нужна. В то время я очень тяжело принимала тот факт, что у меня были XY-хромосомы и синдром тестикулярной феминизации – так называлась моя вариация на момент моего первого обследования. Со слезами на глазах я перечитывала запись врача-гинеколога, сделанную в медицинской карте: «После продолжительного обсуждения я склоняюсь к выводу, что пациентка нуждается в операции по удалению гонад. Она не знает о результатах хромосомных исследований, и, как следует из литературных данных, ей лучше и не знать о них. Ей сообщили, что у нее отсутствует матка и фаллопиевы трубы, но есть влагалище, и, возможно, недоразвитые яичники, которые должны быть удалены из-за возможности развития рака гонад» (запись из персональной медицинской карты от 26 ноября 1997 года).

Я чувствовала себя потрясенной и смущенной. Почему мои врачи и родители лгали мне на протяжении многих лет? Я думала, что перенесла операцию, чтобы избежать

рисков для здоровья [10]. Была ли моя интерсекс-вариация столь ужасна? Я думала тогда, что я настоящий урод, раз уж мои родители были не в состоянии сказать мне правду. Я побежала к мусорному контейнеру, находящемуся недалеко от моего дома, и выбросила записи, не желая вспоминать ни о диагнозе, ни об операции, которая уже совершилась, и обратного пути уже не было.

Прошло почти десять лет, прежде чем я стала психологически готова к тому, чтобы ворошить свое медицинское прошлое, и вновь затребовала копии выписок из той самой медицинской карты. В рамках своей докторской программы по социологии я занималась изучением гендера, сексуальности и феминистских теорий. Эта работа воодушевила меня на то, чтобы переосмыслить свой личный опыт, касающийся бинарностей пола, гендера и сексуальности. Целенаправленное изучение литературы и разносторонние обсуждения с одноклассниками на занятиях помогли мне глубоко вникнуть в мою собственную медицинскую историю и научиться делиться своим опытом сначала с близкими людьми из числа студентов и преподавателей, а в дальнейшем – со всеми, кто был готов меня выслушать. В конце концов я почувствовала себя свободной и начала поиск таких же, как я, людей. Так я и оказалась на первой для меня конференции интерсекс-людей, проходившей в Чикаго в 2008 году.

Этот проект зародился именно там, в те самые насыщенные эмоциями выходные, навсегда связавшие меня с интерсекс-сообществом. И если в начале конференции я была всего лишь человеком с интерсекс-признаками, который разыскивал себе подобных людей, то к концу мероприятия я уже стала исследовательницей, полной решимости провести социологический анализ интерсексности в современном обществе США. Несмотря на свой личный опыт интерсексности, я была обеспокоена тем, что у меня могут возникнуть трудности с получением доступа к сообществу, которое не имело позитивного опыта взаимодействия с исследователями. К примеру, работа психолога Джона Мани была дискредитирована после обнаружения того факта, что он занимался фальсификацией данных и использовал неэтичные исследовательские практики (см. глава 3) [11]. Но я ошибалась: AISSG-USA оказала невероятную поддержку моему исследованию, равно как и каждая другая организация, в которую я приходила со своим исследованием. В ходе сбора данных стало ясно, что мой личный интерсекс-опыт будет проводником в наше сообщество, которое, в конечном счете, и стало моим вторым домом. Осенью 2013 года я была избрана президентом Группы поддержки AIS-DSD – новое название AISSG-USA – группы, которая как раз незадолго до этого позволила мужчинам с интерсекс-признаками присутствовать на своих ежегодных встречах (определенно, многое изменилось с момента моей первой встречи с ними).

Присоединившись к членам сообщества интерсекс-людей, я получила доступ, поддержку и помощь, которые позволили мне собрать огромное количество данных

за относительно короткий промежуток времени. В это время у меня установились дружеские отношения со всем интерсекс-сообществом, с которым я теперь постоянно поддерживаю связь. Это произошло, потому что я не только исследую сообщество, но и являюсь одной из его представительниц. Пегги, 56-летняя женщина, имеющая интерсекс-вариацию, сказала мне: «Я чувствую, что ты на моей стороне. Ты не из тех, кто в зоопарке говорит: “Я человек, и я делаю заметки об обезьянах”. Ты вместе со мной в обезьяньей клетке».

Как и у многих других участников моего исследования, у меня тоже есть тяжелые психологические и физические травмы, связанные с моим интерсексным опытом. И тем не менее этот опыт также стал основой моей интеллектуальной страсти и научной работы. 7 января 2010 года, в самый интенсивный период сбора данных, я встретила 53-летнюю Шерил Чейз, сыгравшую одну из главных ролей в становлении движения за права интерсекс-людей почти два десятилетия назад. Когда мы закончили наше интервью, наполненное эмоциями, Чейз написала на листочке: «Джорджин, закончите докторантуру и измените мир!» Эта записка, наряду с нашей фотографией в рамке, встречает меня каждый раз, когда я сажусь за свой письменный стол. Это не просто памятная вещь – она является символом моей приверженности всему нашему сообществу, несмотря на различия между нашими взглядами: и в том, как трактовать медицинские термины, и в том, как способствовать изменениям в обществе.

Остальная часть этой главы разъясняет теоретические и методологические основы моего исследования. Я начну с обсуждения теории гендерной структуры, на которую я опираюсь, чтобы понять все особенности положения интерсекс-людей в современном обществе США. Затем я расскажу, как выстраивала доверительные отношения с сообществом перед проведением интервью, о процессе поиска интервьюируемых, а также в общих чертах охарактеризую этих людей. Я закончу этот раздел, применив мой методологический аппарат к самой себе. Надо признать, что мой статус – инсайдера и аутайдера одновременно – обеспечил мне как доступ к интерсекс-сообществу, так и возможность взглянуть на его представителей и представительниц со стороны. Я использую представление о «зеркальной Я-концепции», чтобы объяснить, почему я непроизвольным образом изменяла свою внешность на протяжении сбора данных для того, чтобы соответствовать тому, каким образом, как мне казалось, меня воспринимали исследуемые мной люди, и не задумывалась, насколько это оправданно. В связи с этим возникает опасение, что исследователи могут осуществлять самоцензуру и жестко контролировать свою гендерную репрезентацию. Изучая интерсекс-сообщество, я объединяла свои личные и профессиональные интересы в попытке понять всю многогранность жизней людей, находящихся за рамками бинарных представлений о поле, гендере и сексуальности. Надеюсь, что это осмысление поможет пролить свет на то, каким образом это бинарное разделение ограничивает возможности каждого из нас, независимо от строения наших гениталий.

Применение теории гендерной структуры

Книга «Споры об интерсексности» берет за основу предшествующие социокультурные исследования интерсексности, которые имеют очень недолгую историю. Так, в 2003 году социолог Шэрон Привз опубликовала работу «Интерсекс и идентичность» (Preves, 2003), в которой она утверждает, что интерсекс-люди проходят через ряд перекрывающихся стадий формирования идентичности в процессе принятия своих тел. Привз показывает, как группы поддержки дают интерсекс-людям возможность налаживать связи друг с другом и развивать движение в защиту своих прав, основанное на общей идентичности. Работа Привз была новаторской, но последующие события превратили ее в часть социальной истории. В 2008 году медицинский антрополог и биоэтик Катрина Карказис в своей книге «Исправляя пол»⁷ (Karkazis, 2008) предложила впечатляющий методологический подход к изучению интерсексности. Она была первой исследовательницей, которая свела воедино различные точки зрения всех заинтересованных сторон: интерсекс-людей, их родителей, а также специалистов-медиков. Карказис красноречиво описывает, как медиализация интерсексности и лежащие в основе этой медиализации взгляды на пол, гендер и сексуальность укрепляют медицинскую власть над телами интерсекс-людей. Акценты, расставленные Карказис сразу на нескольких заинтересованных сторонах и их мировоззрениях, во многом делают ее исследование предшественником книги «Споры об интерсексности», в которой интерсексность обсуждается после официального введения терминологии «НФП». Однако мои исследовательские задачи отличаются в двух важных теоретических пунктах. Во-первых, я пытаюсь понять, каким образом социальное конструирование диагнозов сделало возможным изменение термина «интерсекс» на «НФП», а во-вторых, я основываю свой анализ интерсексности на теории гендерной структуры.

Интерсексность является проблемой постольку, поскольку она разрушает традиционный гендерный порядок. Если бы наше поведение не ограничивалось нашим гендером, если бы наши возможности не были различны в зависимости от гендера и если бы гендер не был привязан к строению тела и гендерным идентичностям, то, возможно, жизнь интерсекс-людей по всему миру не была бы сегодня столь проблематична. Рассуждая таким образом, я свожу исследование интерсексности к гендерной теории, в частности, к утверждению, что пол должен пониматься как система стратификации, зафиксированная не только на индивидуальном уровне, но и на институциональном и коммуникативном уровнях общества (например, Butler, 2004, 1993, [2006] 1990; Martin, 2004; Risman, 2004, 1998; Ferree, Hess and Lorber, 1999; Lorber, 1994; Connell, 1987). Для этого я выстраиваю свой анализ на основе теории гендерной структуры социолога Барбары Ризман (Risman, 2004, 1998). Эту теорию я считаю особенно полезной, поскольку ее можно приспособить так, чтобы обеспе-

7 Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience

читать интеграцию других теоретических представлений – таких, как идеи социологов Николаса Роуза (Rose, 2007, 2001) и Карлоса Новаса (Rose, Novas, 2005) об одновременно индивидуализирующей и коллективизирующей природе биологического гражданства, а также теоретического вклада Аннемари Ютел (Jutel, 2011, 2009) в социологию диагноза и рассуждений философа Джорджио Агамбена (Agamben, 2005, 2000) о состоянии исключения.

Теория гендерной структуры концептуализирует гендер как «структуру, укорененную в качестве основы стратификации не только в индивидуальном сознании каждой и каждого из нас либо в культурных нормах и институтах, но и сложным образом на всех этих уровнях одновременно» (Risman, 2004, с. 433). Институциональный уровень гендерной структуры предопределяет – за счет ряда структурных процессов, в том числе практик и правил поведения (см., например, Giddens, 1984), – мощную концептуализацию гендера с привязкой к телесной морфологии. Индивидуальный уровень гендерной структуры – это такой уровень, на котором происходит становление гендерированного «я» путем интернализации мужской или женской идентичности и связанных с ними личностных особенностей (см., например, Chodorow, 1978). В рамках индивидуального уровня гендерной структуры мы начинаем воспринимать себя в качестве лиц мужского или женского пола, обладающих маскулинными или фемининными чертами соответственно – как будто эти характеристики являются простыми, достижимыми и неизменными. Хотя мы видим гениталии других людей только в очень интимной обстановке, мы постоянно строим предположения о том, кто перед нами – мужчина или женщина – на основе гендерированной одежды, манеры поведения и прически. Все это происходит на коммуникативном уровне гендерной структуры, на котором люди «претворяют гендер в жизнь», то есть осуществляют классификацию окружающих по полу, в зависимости от чего приводятся в действие те или иные стереотипы и гендерные ожидания, в конечном итоге влияющие на отношение к человеку, на подход к нему и ожидания ее/его поведения в различных социальных обстоятельствах (West, Zimmerman, 1987; см. также Garfinkel, 1967 и Goffman, 1976, 1959). Каждый из уровней гендерной структуры формирует другие уровни и формируется ими. Например, то, как мы интернализируем гендерную идентичность, связано с тем, как законодательство определяет гендер на институциональном уровне и какая социальная репрезентация ожидается от нас на коммуникативном уровне.

Рассматривая в «Спорах об интерсексности» изменение терминологии с «интерсекс» на «НФП», я уделяю особое внимание последствиям понимания слова «интерсекс» на институциональном, индивидуальном и коммуникативном уровнях. На институциональном уровне я изучала следующие вопросы: как интерсекс-активизм ставит под сомнение медицинскую власть? как медицинские специалисты конструируют для себя понимание тела интерсекс-человека и подходы к его лечению? каковы современные протоколы лечения интерсекс-состояния и какие выводы можно сде-

лать из этих протоколов о медицинской власти и ее контроле над телами интерсекс-людей? На индивидуальном уровне я сосредоточилась на том, какой смысл люди вкладывают в свой диагноз и как они понимают новый термин «НФП». При этом я пыталась понять: какие преимущества и какие проблемы возникают у тех, кто отвергает термин «НФП»? как отношение к терминологии связано с пониманием своего гендера – как неотъемлемой характеристики тела либо как социально сконструированного явления? На коммуникативном уровне я выясняла: как медицинские специалисты представляют интерсексность родителям детей, у которых недавно диагностировали интерсекс-вариацию? влияет ли то, в каком ключе интерсексность подается родителям, на то, как они реагируют на медицинские рекомендации? что происходит, когда родители узнают об интерсекс-людях от интерсекс-сообщества, в частности, от интерсекс-взрослых и от других находящихся в аналогичном положении родителей? как относятся родители к новому термину «НФП»? Все эти уровни одинаково важны для моего анализа.

Вопросы доверия

Процесс построения отношений с ключевыми игроками интерсекс-сообщества начался с первой встречи AISSG-USA летом 2008 года, до того, как я начала разработку концепции моего исследования. Я присутствовала на встрече как человек с синдромом полной нечувствительности к андрогенам, а не как исследовательница. Я участвовала в семинарах, в том числе в эмоционально насыщенной сессии, на которой мы делились друг с другом нашими самыми болезненными историями на тему интерсексности. Я рассказала, как пришла к пересмотру своего интерсекс-диагноза и решению непосредственно заняться интерсекс-тематикой после того, как прочла об интерсексности и защите прав интерсекс-людей во время семинара по феминистской теории в докторантуре. Сидя в учебной аудитории, я размышляла: где же это интерсекс-движение, о котором я читала? Мой личный опыт так отличался от того, о чем я читала, что это возбудило во мне профессиональный интерес. Я начала читать научные работы, связанные с интерсексностью. С каждым новым текстом я чувствовала себя все более свободной. Я обнаружила, что не была ненормальной. Когда я делилась своей историей, другие слушали с состраданием, подбадривали улыбками, предлагали носовые платочки и шоколад. Эти личные беседы принесли понимание: интерсексность по-прежнему является источником стыда, секретности и боли у столь многих в новообретенном мною сообществе, и поэтому мое социологическое исследование интерсекс-людей как нельзя более необходимо.

Во время моей первой встречи AISSG-USA у меня завязались контакты с членами совета организации, интерсекс-взрослыми, родителями интерсекс-детей и медицинскими экспертами по интерсексности. И хотя я сразу же начала планировать свое исследование и получила одобрение этического комитета в октябре 2008 года, я при-

ступила к работе и провела первые интервью лишь летом 2009 года. Я считала, что для исследовательского процесса необходимо сначала построить доверительные отношения с участниками исследования, особенно в моем случае, так как мои интервьюируемые, возможно, уже имели неприятный опыт общения с другими исследователями. Я хотела, чтобы они убедились, что могут доверять и мне лично, и всему процессу исследования. Согласно социологам Уильяму Фут Уайту (Whyte, 1984) и Энн Окли (Oakley, 1981), данные, полученные в интервью, хороши настолько, насколько во время интервью имеет место доверие. Более того, Уайт считает, что установление взаимопонимания – первоочередная задача интервьюера в процессе исследования. Я готова сказать больше: на мой взгляд, это самая важная часть интервью. Да и возможно ли без взаимопонимания делиться с исследователем информацией и своими знаниями?

Присоединившись к сообществу как человек с интерсекс-признаками, я пришла к исследовательской и активистской деятельности уникальным способом. Мой доступ к сообществу был значительно глубже, чем у исследователей, использующих традиционные подходы включенного наблюдения⁸, потому что мое первое взаимодействие с сообществом строилось на непосредственном общении с интерсекс-людьми и погружении в их проблемы в качестве одной из равноправных участниц. Я начала заниматься интерсекс-исследованиями после моей первой встречи с AISSG-USA. Это нетрадиционное погружение в мир и проблемы сообщества позволило мне сформулировать вопросы к участникам, опираясь на свои непосредственные наблюдения за ними. В свою очередь, такой методологический подход опирался, прежде всего, на доверие со стороны членов сообщества, ставшее возможным благодаря моему собственному опыту жизни как человека с интерсексностью.

Подбор участниц и участников исследования

Мое первоначальное намерение состояло в том, чтобы взять интервью примерно у ста человек, связанных с интерсекс-сообществом, или же проводить интервью до того момента, пока я не перестала бы получать новую информацию (так называемое информационное насыщение). Я подбирала интервьюируемых, основываясь на их настоящем или прошлом участии в активности ISNA, AISSG-USA, Международной организации интерсексов (ОИ⁹) и «Аккорд Альянс»¹⁰. Я сосредоточилась на этих четырех организациях, потому что, согласно информации, размещенной на их веб-сайтах, они используют разные подходы к защите прав интерсекс-людей. В главе 2 я

8 Включенное наблюдение – метод исследования, позволяющий проводить изучение индивидов или социальных групп в их естественной среде. Прим. редактора.

9 Organisation Intersex International (OII)

10 Accord Alliance

расскажу об истории возникновения и развития каждой организации, в том числе об их целях и стратегиях мобилизации. Здесь же я останавливаюсь на участницах и участниках моих интервью: интерсекс-людях, родителях интерсекс-детей, медицинских экспертах по интерсексности и руководителях организаций.

У меня не возникло проблем с привлечением участников и участниц для исследования. Когда в сообществе распространилась информация о том, что я исследовательница, сама имеющая интерсекс-вариацию, ко мне обратились многие люди, которые не только были готовы дать интервью, но и выразили искреннюю заинтересованность в исследовании. Поскольку ISNA, AISSG-USA, OII и «Аккорд Альянс» являются активистскими организациями, я предполагала, что некоторые участники захотят обсудить свой опыт активизма и участие в работе этих организаций. Так оно и оказалось. Установление контактов с медицинскими работниками, считающими себя экспертами в области изучения интерсексности, также не вызвало сложностей и основывалось на принципе взаимности. Зачастую они сами обращаются к людям, подобным мне, чтобы те согласились принять участие в их медицинских исследованиях, и потому они легко поняли меня. Один из врачей в ответ на мое приглашение принять участие в исследовании сказал: «Я постоянно обращаюсь с просьбой о помощи к таким людям, как ты, когда этого требует моя работа, так что я помогу тебе».

В общей сложности я взяла интервью у 65 человек, в том числе у 36 взрослых с интерсекс-признаками, 17 родителей детей-интерсексов, 10 медицинских экспертов по интерсексности [12] – хирургов, урологов, эндокринологов, а также специалистов в области психического здоровья – и у 2 членов руководящих органов общественных движений, которые не являются медицинскими работниками, не имеют интерсекс-характеристик, а также не воспитывают интерсекс-детей (Приложение А включает список участниц и участников под псевдонимами и некоторые их демографические характеристики). Продолжительность интервью составила от 25 минут до более чем трех часов. Я проехала вдоль и поперек все Соединенные Штаты, чтобы лично встретиться со всеми участниками и участницами исследования, так как невозможно установить доверительные отношения без личной встречи. Интервьюируемые сами выбирали места наших встреч, которые были самыми разнообразными: с кем-то я беседовала в отелях во время проведения групп поддержки, кто-то приглашал меня к себе домой или на работу. Несколько встреч прошли в кафе и кондитерских, а однажды мне даже пришлось брать интервью в арендованном автомобиле. Данные, полученные в интервью, я дополнила наблюдениями на встречах интерсекс-людей, проходивших в разных уголках страны. Данные, полученные в интервью, были поддержаны более чем тремя часами наблюдений за людьми, взаимодействующими в общественных пространствах на встречах интерсекс-организаций. Эти наблюдения помогли мне точнее сформулировать вопросы для интервью.

Для соблюдения конфиденциальности в начале каждого интервью я просила всех участников, не являвшихся медицинскими работниками, выбрать псевдоним. Некоторые из участников сохранили свои настоящие имена, и я с уважением принимала такие решения. Медицинским специалистам я присвоила случайные буквы алфавита, начиная с «А». Так как в США мало медиков, которых можно было бы назвать экспертами по интерсексности, я представила весьма ограниченную демографическую информацию о каждом из них. Прежде чем начать запись интервью, я брала от участвующих письменное информированное согласие. Впоследствии все интервью были расшифрованы и закодированы с использованием программы ATLAS.ti, после чего я уничтожила все звуковые файлы.

Большинство участниц с интерсекс-признаками были женщинами среднего класса, с высшим образованием. Около трети из них идентифицировали себя как гетеросексуалки/-ы, в то время как остальные относили себя к лесбиянкам, геям, гомосексуалам, бисексуалам, квирам или асексуалам. Все родители интерсекс-детей, у которых я брала интервью, относили себя к гетеросексуальным людям, большинство из них представлялись как женщины. Основная часть медицинских работников, принявших участие в исследовании, также идентифицировали себя как гетеросексуалы, чуть более половины из них представлялись как женщины. Члены советов организаций, которых я интервьюировала, идентифицировали себя как гетеросексуальные женщины.

Большинство участников и участниц окончили колледж. Этот факт требует осмысления. Нельзя утверждать, что интерсексность встречается только у людей, имеющих социальные привилегии и хорошее образование. Интерсексность в равной степени распространена во всех слоях населения, так как имеет биологическое происхождение. Однако можно предположить, что образованные люди обладают культурным капиталом, который позволяет им искать адвокационные группы¹¹ и группы поддержки. Поскольку мое исследование ограничено четырьмя организациями, названными выше, то было трудно найти участников, не имеющих высшего образования. Стив, 55-летний мужчина, не окончивший среднюю школу, стал единственным примером такого рода. Его взрослая дочь-интерсекс, имеющая высшее образование, была связана с несколькими общественными интерсекс-организациями, и через нее я смогла пригласить Стива и его бывшую жену Сару в свой проект. За завтраком в городской забегаловке, где проходило наше интервью, я спросила Стива, чувствует ли он связь с интерсекс-сообществом и с другими роди-

11 Адвокация (от лат. *ad voc*, «к голосу», в вольной интерпретации – наделение голосом) – здесь: вид общественно-политической деятельности, основанный на предоставлении людям из угнетаемых, маргинализованных и уязвимых групп «голоса» – возможности входить в политическую активность со своей собственной повесткой и собственными формулировками нужд, запросов и требований. Адвокация как деятельность обладает собственной методологией, а также рядом инструментов общественно-политического воздействия. Термин «адвокация» пересекается с терминами «правозащита» и «активизм», включая элементы того и другого, но не является их полным синонимом. Прим. корректора.

телями интерсекс-детей. Он ответил: «У моей дочери есть эта проблема, и я просто хочу видеть ее здоровой. Я ничего не знаю об интерсекс-сообществах».

На мой вопрос о том, искал ли он когда-нибудь в интернете информацию об интерсексности, Стив ответил со смехом: «Дорогая, у меня нет компьютера. Я – механик, и я разбираюсь в автомобилях. Она же не болеет в данный момент? Но если бы заболела, то я бы нашел способ оказать ей помощь». Сара, ровесница Стива и выпускница средней школы, ответила примерно так же, когда мы присели обсудить ее опыт, связанный с интерсексностью и, в частности, вопрос о том, ищет ли она в интернете ответы на вопросы об интерсекс-чертах. Она сказала: «Я не тупая, но не вижу никаких причин заходить в интернет». Когда я спросила, пользуется ли она электронной почтой, она закатила глаза, засмеялась и ответила: «Нет, у меня нет времени, чтобы тратить его на это дерьмо». Ни Стив, ни Сара не обладают ресурсами, которые могли бы привести их к интерсекс-организациям. Они не пользуются интернетом, так как не рассматривают его как источник полезной информации.

Как отмечает в своей книге Привз (Preves, 2003), большинство интерсекс-людей получает информацию о своих особенностях на сайтах интерсекс-организаций [13]. Там же, в интернете, группы поддержки обретают новых членов, и там же интерсекс-люди знакомятся друг с другом [14]. Большая часть того, что мы знаем об интерсекс-людях в американском обществе, получена благодаря исследованиям, проведенным с участием людей, присоединившихся к тем или иным группам поддержки, что, в свою очередь, означает, что наше понимание интерсексности ограничено рамками среднего класса. Этот факт заставляет задуматься о следующем: насколько искажает наши знания о диагнозе то обстоятельство, что подавляющее большинство исследуемых – люди среднего класса? Что мы можем узнать об интерсексности из личных рассказов всех остальных интерсекс-людей? И хотя демографические характеристики всех участниц и участников моего исследования не позволяют мне ответить на эти вопросы, о них, тем не менее, следует помнить при интерпретации полученных результатов.

Участники и участницы моего исследования оказались относительно разнообразны в расовом и этническом отношении. Около 30 процентов относились к расовым/этническим меньшинствам, но их интерсекс-опыт практически не отличался от опыта белых участников исследования. Можно предположить следующее: так как представители расовых и этнических меньшинств, участвовавших в исследовании, так же, как и белые люди, имели высшее или незаконченное высшее образование, то сходство интерсекс-опыта может быть обусловлено именно схожим уровнем образования. Другими словами, можно сказать, что культурный капитал, полученный благодаря образованию, может хотя бы частично объяснить отсутствие различий между интерсекс-опытом людей разной расы или этнической принадлежности. Это, разумеется, еще один вопрос, заслуживающий дальнейшего исследования.

Большинство участников интервью представляются как мужчины или женщины, но не используют таких терминов, как «гендерквир» и ему подобные, и я классифицирую их в соответствии с тем, как они сами себя называют [15]. Однако я поняла, что определить сексуальную ориентацию этих людей намного сложнее. Сексуальная ориентация участниц и участников, в отношении которой я делала предположения, основываясь на особенностях их гендерной репрезентации, не всегда совпадала с сексуальной ориентацией, о которой они мне сообщали. К примеру, несколько человек, которые, согласно моему предположению, были лесбиянками (к такому выводу я пришла, оценив их стиль одежды и стрижки), считали себя гетеросексуалами. Это наблюдение неудивительно, поскольку мы знаем, что невозможно предсказать сексуальную ориентацию, основываясь на гендерной репрезентации человека, и не следует пытаться это делать.

Инсайдер/Аутсайдер

Я с самого начала знала, что не стала бы изучать интерсексность лишь из академического интереса. Будучи интерсекс-человеком, я принадлежу к интерсекс-сообществу и адвокационному движению вне зависимости от того, хочу я этого или нет. С этим связана моя приверженность научному исследованию интерсексности с позиции интерсекс-человека, феминистки и исследовательницы. Как отмечали феминистка и интерсекс-адвокат Эми Кояма и исследовательница Лиза Уизел в 2002 году (Koyama, Weasel, 2002), бóльшая часть наших знаний об интерсексности – результат работы ученых и врачей, не связанных с интерсекс-людьми в личной жизни; и хотя взгляд с их точки зрения может внести ценный вклад, они не в состоянии дать полное представление об интерсексности.

После этой критики интерсекс-исследований со стороны Коямы и Уизел, некоторые ученые, имеющие интерсекс-вариации, стали открыто писать об интерсексности. В 2008 году Морган Холмс, канадский социолог, опираясь на свой интерсекс-опыт, достоверно описала положение интерсекс-взрослых и их борьбу в мире, где пол и гендер конструируются как бинарные характеристики, определяемые природой. Холмс делает акцент на оказании медицинской помощи интерсекс-людям, подчеркивая взаимосвязь между бинарной идеологией и биомедицинской властью. В своей работе Холмс выступает «внутренним информатором», что делает ее труд поистине бесценным (Holmes, 2008, с. 64). Более десяти лет Иэн Морланд, культурный критик из Великобритании, публикует множество работ, посвященных интерсексности, в одной из которых он исследует всю сложность перехода от активистской критики медицины к реальным медицинским реформам (Morland, 2009, с. 191). Кэри Габриэль Костелло, социолог университета Висконсин-Милуоки, также много пишет об интерсексности с точки зрения интерсекс-человека, сделавшего гендерный переход. Он ведет два блога – The Intersex Roadshow [16] и TransFusion [17] – где обсуждает множество тем: от вопросов фертильности интерсекс-людей до графы пол/гендер, которую нас вынуждают заполнять во всех документах, в частности, в свидетельствах о рождении.

Как и Холмс, Морланд и Костелло, в своей работе я объединяю свой личный опыт и профессиональный анализ. Цель моего исследования состоит прежде всего в том, чтобы понять, как и по какой причине термин «интерсекс» был заменен противоречивым термином «НФП». Мой уникальный статус одновременно инсайдера и аутсайдера в интерсекс-сообществе позволил собрать данные, которые в любом другом случае, скорее всего, не могли бы быть получены. Каждый человек находится внутри или вне того или иного сообщества, но данные для научного анализа лучше всего получать, объединяя обе точки зрения [18]. Мы все являемся инсайдерами в каких-то сообществах и аутсайдерами по отношению к другим. В контексте научных изысканий «инсайдер», в моем понимании, – это исследователь, имеющий личную и историческую связь с изучаемой группой людей или явлением. «Аутсайдер», в этом же контексте, – это исследователь, не имеющий такой связи с группой людей или явлением.

Я пользовалась уникальным статусом инсайдера/аутсайдера на протяжении большей части этого проекта. Я была инсайдером в том смысле, что родилась интерсекс-человеком и имела опыт, схожий с таковым у интервьюируемых членов сообщества, – опыт, который я могла обсудить с ними. Но, тем не менее, в начале проекта я еще недостаточно глубоко была погружена в жизнь сообщества и не успела завязать прочных отношений с другими интерсекс-людьми. До 2007-2008 академического года меня вряд ли можно назвать инсайдером, так как я даже еще не подозревала о существовании интерсекс-сообщества. Таким образом, я определяю свой статус инсайдера/аутсайдера как исследователя, имеющего только личную связь с изучаемым явлением, но не имеющего исторической связи.

Мой статус инсайдера/аутсайдера оказался невероятно полезен не только при установлении доверительных отношений с интерсекс-сообществом – благодаря ему мне удалось собрать уникальные данные. Участникам сообщества было со мной комфортно говорить именно потому, что я интерсекс-человек. Например, 52-летняя Энн отметила: «Это удобнее... мне так легче общаться с Вами». Поскольку я по себе знаю, что представляет жизнь интерсекс-человека, то не понаслышке была знакома со всеми темами, которые обсуждались во время интервью: от терминологии до затруднений во время проникающего секса, возникающих из-за укороченного вагинального канала или сухости влагалища. Вот так описывает наше знакомство и общение 31-летняя Дженна, женщина с интерсекс-признаками: «Мне немного проще и легче открываться, потому что Вы знаете терминологию. Вы понимаете меня, когда я говорю «СТФ»... и Вы знаете, что я имею в виду тестикулярную феминизацию... Я могу говорить о чем угодно – про СНА или о гонадэктомии – Вы меня поймете, потому что все это испытали на себе». Узнавая о наличии моего интерсекс-опыта, некоторые люди с намного большим желанием принимали участие в исследовании. Марти, 43-летняя родительница интерсекс-подростка, объяснила это так: «Вы испытали это... у Вас есть связь... Если бы Вы были просто человеком со стороны, или если ваш ребенок не столкнулся бы с таким, или у Вас не было бы подобного опыта, то я думаю, что не

стала бы делать это [указывает на диктофон]... это как сестринство». В то время как многие участники и участницы согласны с мнением Марти, другие отмечают, что они участвовали бы в проекте независимо от моего интерсекс-опыта.

Тем не менее, зная мой статус инсайдера/аутсайдера, все участники выказывали мне высокий уровень доверия, о котором многие исследователи могли только мечтать. 29-летняя Мариэла подчеркивает: «Возможно, я смогла бы обо всем этом рассказать кому-то другому – врачу или даже незнакомцу, но при этом меня бы не покидала тревога: “Что они думают по этому поводу? Они пытаются составить свое собственное мнение обо мне? Важно ли то, что я чувствую?” Одним словом, я бы беспокоилась о том, как выгляжу в их глазах». Карен, 52-летняя интерсекс-женщина, высказалась в похожем ключе:

Чувствую ли я себя иначе, разговаривая с Вами? Да, конечно. И в хорошем смысле. Потому что, в первую очередь, вы – человек с НФП и лучше понимаете все то, о чем мы говорим. Это хорошо. Это вовсе не означает, что Вы не можете иметь предвзятого мнения. Может быть, оно у Вас есть, я не знаю. Но до определенного уровня меня это не беспокоит. Мне нравится, как Вы задаете вопросы: так еще никто не спрашивал.

И хотя я не считаю, что мой интерсекс-опыт – единственная причина, по которой я задаю своим участникам вопросы так, как «еще никто не спрашивал», я уверена, что уникальный статус инсайдера/аутсайдера позволяет спрашивать о том, о чем другие исследователи-аутсайдеры даже и не задумывались. Это обеспечило сбор более полной информации.

Поворачивая методологическое зеркало

В 1902 году социолог Чарльз Хортон Кули разработал теорию «зеркальной Я-концепции». Вкратце, согласно этой концепции, люди рассматривают себя и, соответственно, конструируют свое поведение и внешний образ в зависимости от того, как, по их мнению, их воспринимают окружающие. Кули утверждает: «Все друг дружке – зеркала, // Сообщают, как дела»¹² (Cooley, 1902, с. 152). «Зеркальную Я-концепцию» можно применить к процессу исследования, в частности, к этапу сбора данных от участников. Кули утверждает: «Подобно тому, как, видя свое лицо, фигуру и одежду в зеркале, мы проявляем к ним интерес, потому что они наши, и бываем довольны

¹² Перевод взят из книги Ч. Х. Кули 2000. Человеческая природа и социальный порядок. М.: Идея-Пресс. Прим. Я. К.-С.

или не довольны ими в зависимости от того, отвечают ли они тому, какими мы хотим их видеть, или нет, так и в воображении мы рисуем себе, что другие думают о нашей внешности, манерах, намерениях, делах, характере, друзьях и т. д., и это оказывает на нас самое разнообразное влияние» (с. 152).

Повернув методологический объектив на себя, я поняла, что во всех рабочих заметках упоминаю о своей внешности и прическе. Надо отметить, что, за исключением этих записей о своем внешнем виде, я никогда не признавалась себе, что специально меняю облик, готовясь к встрече с участником или участницей. Приведу пример. Вот одна из записей, сделанных после интервью:

Эшли – стилист по прическам – вчера поздно вечером выпрямила мои темно-каштановые волосы. Они доставали мне до плеч, и я волновалась, как бы они не спутались во время сна или по дороге из Чикаго. К счастью, этого не случилось. Примечание для себя: «С нетерпением жду того момента, когда смогу обрезать волосы, но боюсь, что из-за короткой стрижки со мной откажутся общаться родители детей-интерсексов, особенно гомофобы». Короткие волосы – вовсе не показатель гомосексуальности. Однако я чувствую, что в сочетании с моим ростом (178 см) и избыточным весом они могут навести людей на мысли о том, что я лесбиянка. Можете ли вы представить себе такое? Родитель, который захочет поговорить со мной о своем самом большом страхе – о том, что его ребенок-интерсекс может оказаться еще и геем, – не станет этого делать или же будет испытывать дискомфорт во время беседы, так как его страх окажется оскорбительным для меня. Это здорово, что у меня есть Эшли, умеющая выпрямлять волосы... и мое тело блокирует гормоны, из-за которых в противном случае мне приходилось бы мыть голову каждый день... Ах, если бы у меня были волосы как у бабушки – тогда было бы достаточно еженедельного мытья головы! Так что я действительно очень жду того дня, когда, наконец, подстригусь.

Из этого становится ясно, что я неосознанно поддерживала определенный имидж во время сбора данных. Тем не менее я никогда не задумывалась об этом, пока, анализируя данные, не перечитала свои рабочие записи. Прожив больше года с длинными волосами, я не могла больше их терпеть. И поэтому летом, когда я проводила последние интервью, я наконец подстриглась. После этого, общаясь с участницами интервью, я регулярно замечала за собой желание поправить прическу, чтобы сделать ее более женственной, чем у стереотипных лесбиянок-буч.

Понятно, что мы выбираем прическу или стрижку, исходя из того, какое впечатление хотим произвести. И эта история с волосами – не про длину или стиль. Эта история про то, что, как исследовательница, я была озабочена тем, какое впечатление произвожу на интервьюируемых. В этом вопросе я опираюсь на мнение социолога Сары Кроули о том, что «гендерная идентичность всегда зависит от того, как окружающие позволяют нам увидеть самих себя. Одежда – это больше, чем просто внешний образ. Она также и наше представление о самих себе» (Crawley, 2008, с. 377). Когда же я брала интервью у людей, относящих себя к геям, лесбиянкам или квир-идентичностям, то переставала контролировать свою гендерную репрезентацию, которая, по моему предположению, выдавала сексуальную ориентацию. Я носила то, что хотела, и не задумывалась о том, как меня воспринимают мои собеседники. Другими словами, я позиционировала себя как квир для квир-людей и как гетеросексуалку – для всех остальных. Я занималась тем, что социолог Карла Пфедфер (Pfeffer, 2014) называет «исполнением» гендера и сексуальности. Однако позже, после длительных раздумий, я поняла, что подсознательно позиционировала себя как гетеросексуалку, а не как квир-человека, чтобы во время сбора данных и общения с участниками проекта избежать всех тех ограничений, которые может породить, как мне казалось, моя квир-идентичность.

Здесь я хочу остановиться на существовании «зеркального Я» в контексте методологии исследования. Эффект интервьюера¹³ уже долгое время является проблемой, волнующей как ученых, занимающихся методологией исследований [19], так и тех, кто непосредственно осуществляет качественные исследования [20]. Однако они, как мне кажется, не уделяют должного внимания тому, как мы, исследователи, конструируем свои идентичности, чтобы соответствовать нашим же собственным предположениям о том, что о нас могут подумать. Иногда это означает создание имиджа, противоположного тому, как, по нашему мнению, мы воспринимались бы участниками проекта, если бы не создавали этот имидж специально. Исследования показывают, что «академический» имидж интервьюеров может улучшить отклик респондентов [21]. Следовательно, исследователи, как правило, сообщают интервьюируемым о своей принадлежности к академическим кругам во время сбора данных. Новой здесь является мысль о том, что при изучении вопросов гендера и сексуальной ориентации исследователи могут создавать себе имидж, основанный, как им кажется, на восприятии респондентов, но не всегда отвечающий тому, как их воспринимают в действительности. Другими словами, исследователи сознательно либо бессознательно контролируют свою гендерную репрезентацию.

13 Эффект интервьюера – явление, включающее в себя влияние различных личностных, социально-демографических и поведенческих характеристик интервьюеров на качество получаемых ими данных. Прим. редактора.

Структура книги

Вопросы методологии важны в любом эмпирическом исследовании, но в «Спорах об интерсексности» они занимают центральное место благодаря моему уникальному положению, а также теме моего исследования. Обсуждение методологии и стало основной темой этой вводной главы.

В главе 2 я изучаю институциональный уровень гендерной структуры, а также подробно останавливаюсь на основных общественных организациях, защищающих права интерсекс-людей, и на трансформации адвокации от «коллективного противостояния» к «спорному сотрудничеству». Интерсекс-организации¹⁴ играют главную роль, так как они способны оказать влияние на общественное мнение об интерсексности и, в конечном счете, способствовать изменениям в сфере медицинской помощи интерсекс-людям. Мое исследование начинается с описания интерсекс-организаций, выбранных мной для анализа (из них же были отобраны и участники исследования): это ISNA, «Аккорд Альянс», AISSG-USA и ОИП. По моему мнению, первые годы интерсекс-активизма связаны с феноменом, который Николас Роуз и Карлос Новас (Rose, Novas, 2005) определяют как правовое биогражданство, то есть «активизм, направленный на улучшение качества медицинской помощи, искоренение стигматизации, получение доступа к услугам и тому подобное» (с. 442). Реализация правового биогражданства в данном случае была сосредоточена на коллективных действиях, направленных на оспаривание отношения медицинских специалистов к интерсексности. И потому я обозначила этот период как «коллективное противостояние». Я показываю также, что в интерсекс-сообщество – на любом этапе его развития – людей приводят электронные средства коммуникации. Эту цифровую связь Роуз и Новас определяют как цифровое биогражданство. Оно позволяет интерсекс-людям знакомиться и общаться друг с другом в пространствах, созданных ими самими, в противовес пространствам, созданным и контролируемым медицинскими работниками, и это приводит к тому, что Роуз и Новас называют информационным биогражданством, которое дает возможность получения специфических знаний о своих интерсексных особенностях. Далее я описываю возникновение термина «НФП» и последовавшие за этим споры в сообществе, связанные с терминологией. Эта дискуссия продолжается и по сей день, потому этот период развития сообщества я обозначила как «спорное сотрудничество». На сегодняшний день деятельность в области защиты прав интерсекс-людей отражает разногласия и расколы, которые еще больше усилились после введения термина «НФП», так как члены сообщества настаивают на сотрудничестве с медицинскими работниками, чтобы изменить практики медицинской помощи интерсексам, тогда как другие выступают против взаимодействия с врачами. И хотя интерсекс-сообщество и его активистское движение никогда не были сплоченными [22], я показываю, как введение термина «НФП» усилило разногласия в сообществе и в движении и еще больше разделило самих интерсекс-людей.

14 В оригинале «организации общественного интерсекс-движения» (ISMO).

В главе 3 я продолжаю рассматривать институциональный уровень гендерной структуры, но особое внимание уделяю медицинскому ведению интерсекс-состояний. Я показываю, как исследования из области социологии диагноза – в частности, теоретические рассуждения исследовательницы Аннемарии Ютэл (Jutel, 2011, 2009) о наименованиях диагнозов – помогают осмыслить медицинское ведение интерсекс-состояний, а также понять, почему термин «НФП» так быстро приобрел популярность у медицинских экспертов. Сегодня редко можно встретить врача, не использующего слово «НФП». Глава 3 показывает, что именно привело к такому положению вещей. Она начинается с обсуждения подходов к лечению интерсекс-людей, разработанных Джоном Мани, которые господствовали в медицинской практике во второй половине XX-го века. Когда-то Мани был одним из самых уважаемых психологов в больнице Джона Хопкинса, и я опишу события, которые привели к дискредитации его исследований и краху его репутации в качестве ведущего эксперта по интерсексности. Я использую эту историю для того, чтобы показать: американские медицинские эксперты в области интерсексности, как и большая часть общества, в основном придерживаются узкого, эссенциалистского¹⁵ понимания пола, гендера и сексуальности. Опасность этой точки зрения, распространенной среди медицинских специалистов, заключается в том, что она часто оправдывает ненужные и необратимые хирургические вмешательства, имеющие долгосрочные последствия для интерсекс-людей. Объединяя эту историю с описанием интерсекс-активизма 1990-х годов (который мы обсуждаем в главе 2), я утверждаю, что врачи так быстро приняли новый термин «НФП» потому, что он позволил им отделаться от своей запятнанной репутации в области «лечения» интерсекс-людей. В момент, когда власть медиков над телами интерсекс-людей начала сдавать свои позиции, новая терминология позволила им восстановить свой контроль. Врачи больше не лечат интерсексность – они лечат НФП, и это позволяет им сохранять свою власть.

В главе 4 я уделяю основное внимание индивидуальному уровню гендерной структуры. Концепция биологического гражданства Роуза и Новаса (Rose, Novas, 2005) снова оказывается полезной, но в этой части книги я оперирую этим понятием на уровне конкретной личности. Это становится возможным благодаря тому, что Роуз и Новас осмысливают биологическое гражданство как «одновременно индивидуализирующее и коллективизирующее» (с. 441). Концепция биологического гражданства на индивидуальном уровне особенно полезна для объяснения того, как люди используют биомедицинский язык для описания себя. Я утверждаю, что интерсекс-людям биологическое гражданство на этом уровне доступно только в том случае, если они готовы принимать терминологию «НФП» (см. также Rose, 2007, 2001).

15 Эссенциализм – здесь: представление о том, что пол, гендер и сексуальность обладают своей собственной природой и характеризуются неизменным набором качеств и свойств, а не являются лишь социальными конструктами, существующими в головах людей и изменяющихся от эпохи к эпохе и от культуры к культуре. Прим. редактора.

Мои рассуждения о взаимосвязи между термином «НФП» и доступом к биологическому гражданству начинаются с обсуждения эмоциональных и сексуальных трудностей, с которыми сталкиваются интерсекс-люди. На первый взгляд может показаться, что эти проблемы являются следствием ненужных хирургических вмешательств, однако и интерсекс-люди, не подвергавшиеся операциям, сообщают о подобных трудностях. В связи с этим можно утверждать, что эти трудности возникают не исключительно вследствие хирургических вмешательств, но из-за медикализации [23] в целом, включая патологизацию тел интерсекс-людей. Именно поэтому я опасаясь, что термин «НФП», в случае неаккуратного использования, потенциально опасен для интерсекс-сообщества. Термин «*нарушение* формирования пола» подразумевает, что в организме присутствует аномалия, или, еще хуже, – что он ненормален в целом.

Поскольку термин «НФП» формально был введен медициной – влиятельным социальным институтом – у интерсекс-сообщества нет иного выбора, кроме как тем или иным способом реагировать на это нововведение. Те, кто принимает термин «НФП», как правило, придерживаются более эссенциалистского понимания гендера, то есть считают, что гендер биологически обусловлен. Принимая термин «НФП», человек получает доступ к биологическому гражданству и, самое главное, связанные с этим привилегии, включая поддержку со стороны врачей и семьи; но за это он вынужден платить тревогой по поводу чувства собственной ненормальности, которое поддерживается понятием «НФП». Те, кто придерживается понимания гендера как социального конструкта, как правило, отвергают эту терминологию по причине ее патологизирующей смысловой нагрузки, конфликтующей с тем, как они сами относятся к своим интерсекс-телам, и с пониманием гендера как явления, воспроизводимого в процессе социального взаимодействия [24]. Те, кто отвергает терминологию «НФП», тем не менее, могут идентифицировать себя как мужчины или женщины и создавать себе маскулинную или фемининную гендерную репрезентацию, используя соответствующую одежду, прически и другие гендерные атрибуты. Они не считают себя людьми, имеющими какое-либо «расстройство», но при этом, как мне представляется, они испытывают трудности с доступом к биологическому гражданству и к преимуществам, которые оно дает. Не имея доступа к биологическому гражданству, эти люди вынуждены пользоваться лишь минимальной поддержкой (если таковая вообще имеется) со стороны врачей и семьи. С другой стороны, люди, отвергающие номенклатуру «НФП», как правило, воспринимают себя в более позитивном ключе, потому что не считают свою интерсексность аномалией.

Те, кто не принимает полностью, но и не отвергает термин «НФП», дают нам важное понимание того, как работают терминологические предпочтения. Благодаря гибкости в отношении терминологии, эти люди имеют доступ к биологическому гражданству и его преимуществам и в то же время позитивно воспринимают собственную интерсексность. Другими словами, люди могут избирательно использовать ту или иную терминологию в зависимости от того, какая из них лучше подходит в данный

момент. Если им требуется поддержка со стороны медицинских работников и/или членов семьи, они могут принимать медикализированную номенклатуру «НФП». Если же они начинают чувствовать проблемы с принятием своего тела, они могут перейти к термину «интерсекс», который помогает принять, что интерсексность – это вариант нормы. Но, на мой взгляд, такое гибкое отношение к терминологии невозможно без понимания того, что гендер, пол и сексуальность, так же как и медицинские диагнозы, – это социальные конструкты.

В главе 5 я обращаюсь к коммуникативному уровню гендерной структуры, чтобы лучше понять, как родители интерсекс-детей принимают решения о медицинском вмешательстве. Вначале я описываю, как врачи преподносят информацию об интерсекс-особенностях ребенка и как взрослые реагируют на это. Я утверждаю, что медики говорят об интерсексности как о чрезвычайной медицинской ситуации, требующей неотложной медицинской помощи. Это приводит к тому, что Джорджио Агамбен (Agamben, 2005, 2000) описывает как «исключительное положение». Медицинские работники, описывающие интерсексность как чрезвычайную ситуацию, создают исключительное положение, которое позволяет им отказываться от врачебной этики, предохраняющей от проведения детям хирургических операций, не нужных с медицинской точки зрения. После того, как интерсекс-вариация представлена в виде чрезвычайной ситуации и оформлена как чрезвычайное положение, врачи буквально заваливают родителей информацией об интерсексности. Но при этом акцент делается на достижении взаимного соответствия между полом, гендером и сексуальной ориентацией как заданных от природы характеристик тела. Эта информация закладывает фундамент для оправдания ненужных вмешательств в тело ребенка, в том числе необратимых хирургических процедур, которые и по сей день врачи продолжают рекомендовать родителям интерсекс-детей.

В очередной раз опираясь на работы Роуза и Новаса (Rose, Novas, 2005; см. также Rose, 2007, 2001), я объясняю, как врачи перекладывают ответственность за сомнительные медицинские решения исключительно на родных, тем самым снимая ответственность с самих себя. Что особенно важно, я утверждаю, что в ситуациях, когда родители получают информацию об интерсексности от интерсекс-сообщества, а не от медиков, они чаще откладывают медицинские вмешательства и даже отказываются от них полностью. Ситуации, в которых медицинские рекомендации подвергаются сомнению, бросают вызов медицинской власти и изменяют курс стандартного лечения. Взрослые, ознакомившиеся с информацией от интерсекс-сообщества уже после согласия на медицинские процедуры в отношении своих детей, как правило, испытывают чувство огромной вины. Они зачастую начинают борьбу с медицинским произволом, консультируя других родителей и советуя им хорошо обдумывать необходимость медицинских вмешательств.

В своем исследовании я обнаружила, что взрослые, воспитывающие детей, не так разобщены термином «НФП», как взрослые интерсекс-люди. Многие (хотя и не все) родители приняли этот термин. В то время как взгляды на термин «НФП» среди интерсекс-взрослых, как правило, соответствуют концептуализации гендера либо как эссенциалистской характеристики тела, либо как социально сконструированного явления, эта закономерность не наблюдается среди родителей. Интерсекс-признаки детей заставляют многих родителей во взглядах на гендер занять позицию, более близкую к социально конструктивистской, что позволяет им быть более гибкими по отношению к терминологии. Напротив, взаимосвязь между терминологическими предпочтениями и толерантностью по отношению к ЛГБТ-людям прослеживается более явным образом. Родители, принявшие термин «НФП», как правило, критически относятся к присоединению буквы «И» (от слова «интерсекс») к аббревиатуре «ЛГБТ». Это наводит на мысль, что гомофобия является, по крайней мере, одним из факторов, влияющим на их терминологические предпочтения.

Эта книга завершается главой 6, в начале которой я затрагиваю общественное внимание, направленное с недавних пор на интерсекс-людей. Я рассказываю о революционном судебном иске 2013 года, который был подан родителями, усыновившими интерсекс-ребенка, против департамента социальных услуг Южной Каролины, больницы Гринвилла и медицинского университета Южной Каролины [25]. После этого я обсуждаю возможные пути для осуществления позитивных социальных изменений в виде практических действий, которые интерсекс-активисты, активистки, их союзницы и союзники могут предпринять, чтобы свести к минимуму стигму, стыд и атмосферу замалчивания, связанные с интерсекс-состояниями. Эти действия включают:

1. продолжение борьбы за прекращение ненужных медицинских вмешательств;
2. сотрудничество с дружественными врачами;
3. взаимодействие с различными социальными группами в интерсекс-движении, чтобы повысить гендерное, расовое и классовое разнообразие в интерсекс-организациях;
4. преодоление страха перед публичными выступлениями на тему своих интерсекс-вариаций;
5. знакомство с формальными и неформальными феминистскими текстами и исследованиями;
6. признание того, что социальные конструкции – в особенности пол, гендер, сексуальность и медицинские диагнозы – лежат в основе неравенств;
7. признание ценности голоса интерсекс-детей в оценке качества медицинского обслуживания интерсекс-людей. Это, пожалуй, самое важное.

Самоанализ

Личный интерсекс-опыт существенно изменил мою карьеру самым невообразимым образом. И появление книги «Споры об интерсексности» – наиболее значимое тому доказательство. Нет никаких сомнений, что этот проект стал возможным благодаря знакомству с интерсекс-людьми, от зарождения идеи исследования и до сбора и анализа данных. Тем не менее, на каждой стадии я также оставалась верна феминистской методологии. Каждое интервью дополнено этнографическими наблюдениями, я старалась подмечать закономерности и, что особенно важно, обращала внимание на те данные, которые, как мне представлялось, отклонялись от этих закономерностей. Это заставляло меня вновь и вновь возвращаться к ним и пересматривать свои типологии. Во время сбора данных меня не раз посещала мысль о том, что мне удалось найти некую закономерность, которая тут же нарушалась очередным особенно информативным интервью. Следуя социологической традиции, я продолжала этот процесс, пока не удостоверилась в том, что закономерности, установленные мной, стабильны и предсказуемы, насколько это возможно. Учитывая мое положение в сообществе, предполагаю, что некоторые прочтут эту работу с волнением или скепсисом, и я готова к этому. Однако к окончанию сбора данных я убедилась в том, что сумела достоверно передать происходящее в интерсекс-сообществе США в настоящее время. Этот проект придал мне силы и в личной, и в профессиональной сфере, и я надеюсь, что он придаст силы и другим людям вне зависимости от их связи с интерсекс-сообществом.

2 ТРАНСФОРМАЦИЯ АДВОКАЦИИ ИНТЕРСЕКСОВ

Впервые я прочла об интерсексности, когда, будучи студенткой колледжа, я изучала гендер на факультете социологии. Мне задали ознакомиться с несколькими классическими публикациями, в том числе с книгой «Пять полов» Энн Фаусто-Стерлинг (Fausto-Sterling, 1993) и выдержками из книги Сюзанны Кесслер «Медицинское конструирование гендера» (Kessler, 1990). Эти работы оказались важными для меня лично (а затем и профессионально) как доказательство того, что я не являюсь какой-то редкой причудой природы. Тогда я подумала: раз я читаю в колледже об интерсекс-особенностях, значит, эти особенности в достаточной мере распространены. Тем не менее, будучи студенткой бакалавриата, я была не готова раскрывать свой личный опыт, связанный с интерсексностью. Несколькими годами позже, обучаясь на социологическом факультете в Иллинойском университете в Чикаго, я прочла статью Стефани Тернер «Интеллектуальные идентичности» в журнале «Гендер и общество». Тернер заключает: «Олицетворяя собой неспособность медицины превратить их в то, чем они не являются, [интерсекс-люди] мыслят себя как совершенно новое пересечение пола и гендера, своего рода “третий пол”, который ускользает от определения в качестве гендера, но при этом каким-то образом утверждается в качестве категории идентичности» (Turner, 1999, с. 458). Прочитав это, я вообразила, что интерсекс-люди – это такая радикальная группа гендерных мятежников, и мне просто необходимо было их найти.

Когда я попала на мою первую встречу AISSG-USA, я ожидала увидеть сильные проявления интерсекс-идентичности, угнездившиеся в движении за право на здоровье [1], направленного на опровержение идеи о том, что интерсексность – это аномалия [2]. То небольшое, что я прочла о движении за права интерсексов, привело меня к мысли о том, что это, должно быть, сплоченный коллектив, выступающий против того, как медицинские эксперты обращаются с интерсекс-людьми. Но оказалось, что это было не так. Вместо коллективной конфронтации я обнаружила, что как поставщики медицинских услуг в своих презентациях, так и многие интерсекс-люди в разговорах используют термин «НФП», как, например, одна женщина лет двадцати,

которая спросила меня: «У вас есть НФП?» Но было и меньшинство, которое открыто критиковало присутствующих поставщиков медицинских услуг и, что более важно, термин «НФП», широко используемый как медиками, так и другими участниками. Эти люди сидели вместе за обедом и держались сообща на сессиях, явно показывая свою независимость от тех, кого они считали мейнстримом. Эти различия в сообществе интерсекс-людей сразу бросались мне в глаза, сбивали с толку и интриговали, — после того, что я прочла об идентичности интерсексов в статье Тернер.

Возможно, я не была бы так озадачена, если бы читала более широкий круг работ на эту тему, в частности, работы междисциплинарной исследовательницы Морган Холмс, медицинского антрополога и биоэтика Катрины Карказис и социолога Шэрон Привз. Привз дает более широкий взгляд на политику интерсексности:

Как и в случае с другими социальными движениями, внутри интерсекс-движения существует много различных групп, и не все они согласны в отношении целей или методов достижения изменений. Фактически между интерсекс-активистами имеет место заметная напряженность из-за различия во взглядах на задачи и тактики движения, в том числе на предпочтительный для интерсекс-идентичности фрейм, который сделал бы ее более привлекательной для потенциальных участниц и участников движения, а также тех, кто его поддерживает. По мере того, как количество интерсекс-групп, голосов и мнений разрасталось, борьба вокруг методов и самой цели движения только усиливалась. Само определение того, что означает быть интерсекс-человеком, политизировано и служит предметом споров и конфликтов, равно как и задача мобилизации вокруг этой идентичности. Такие конфликты — предсказуемый элемент процессов согласования фрейма, в рамках которых отдельные люди и группы людей приносят конкурирующие идеологии во взаимодействия друг с другом (Preves, 2005, с. 262)¹⁶

Это описание движения за права интерсекс-людей гораздо больше соответствовало моим наблюдениям, и я решила, что статья Тернер недостаточно точно передает состояние современного интерсекс-сообщества [3]. Действительно, многие из когда-то новаторских академических социокультурных исследований в области интерсексности уже стали предметом исторического интереса, поскольку интерсекс-сообщество

¹⁶ Подробнее о фреймах на русском в статье: Сноу Дэвид А., Рочфорд Мл. Э. Берк, Водэн Стивен К., Бенфорд Роберт Д. Процессы согласования фрейма, микромобилизация и участие в общественном движении // Социология власти. 2013. №4. Прим. Я. К.-С.

и его усилия в области адвокации трансформировались по мере изменений в медицинской помощи, и прежде всего в связи с введением нового термина – «НФП».

Мой анализ трансформации интерсекс-адвокации начинается там, где остановились эти влиятельные академические исследователи интерсексности. В этой главе я попытаюсь разобраться в сложностях этой новой эпохи интерсекс-адвокации, остановившись на трех основных вопросах. Во-первых, как появился и получил распространение термин «НФП»? Во-вторых, почему ISNA, ключевая американская организация социального интерсекс-движения, закрылась летом 2008 года? И в-третьих, какие стратегии и тактики мобилизации интерсекс-организации применяют в настоящее время и как они связаны (если связаны) с пониманием гендерной структуры и ее проявлениями на институциональном, индивидуальном и коммуникативном уровнях?

Чтобы ответить на эти вопросы, я начну с описания того, как в двадцатом столетии медицинское обслуживание интерсекс-людей и его критика с феминистских позиций привели к возникновению интерсекс-адвокации и влиятельных организаций в социальном интерсекс-движении – ничего из этого, вероятно, не могло бы возникнуть без широкого распространения интернета. Далее я расскажу о том, как в начале 1990-х годов в США интерсекс-адвокаты впервые вступили в коллективную конфронтацию с медицинскими специалистами, что вынудило последних ответить публикацией в 2000 году медицинского заявления «Оценка новорожденных с аномалиями внешних гениталий» (Committee, 2000). Далее я показываю, как, несмотря на успешность этой стратегии, которая вынудила медицинских работников опубликовать упомянутое заявление, несколько ключевых интерсекс-адвокатов взяли на вооружение новую политическую стратегию работы с медицинскими специалистами, что привело к появлению новых направлений в движении, в частности, имеющих дело с диагностической номенклатурой.

Появление американского правозащитного интерсекс-движения и интерсекс-организаций

С момента своего основания в 1990-е годы интерсекс-организации в США играли важную роль в интерсекс-сообществе и его адвокационных усилиях. Они объединяют людей с похожим опытом и проблемами и помогают им добиваться изменений на институциональном, индивидуальном и коммуникативном уровнях гендерной структуры [4]. Институциональный уровень гендерной структуры особенно важен, потому что именно на этом уровне социальные институты, такие как медицина и семья, формально поддерживают и подкрепляют представления о гендере и политики в отношении тела [5]. Это также уровень, на котором организации социального движения интерсекс-людей взаимодействуют для достижения изменений в обществе, формируя биосоциальные сообщества [6], которые работают для самообучения

своих членов и достижения изменений в медицинской помощи интерсекс-людям, хотя и разными путями. Организации, которые я изучала, стараются улучшить жизнь людей, родившихся с интерсекс-особенностями. Тем не менее их стратегии достижения этой цели различаются в зависимости от того, как они понимают гендерную структуру и концептуализируют ее связь с проблемами, ассоциированными с интерсекс-признаками. Таким образом, хотя члены организаций социального интерсекс-движения могут противостоять гендерной структуре, это не обязательно означает, что они делают это.

Я сосредоточусь на четырех некоммерческих организациях социального движения интерсексов: ISNA, AISSG-USA, ОИ и «Аккорд Альянс». Я выбрала эти четыре организации, потому что моя оценка их миссии и целей, находящихся в общем доступе, а также неформальных отзывов членов сообщества, показали, что они разными способами вовлечены (или были вовлечены, как в случае ISNA) в адвокацию интерсекс-людей [7]. ISNA была организацией активистов, которая стремилась изменить отношение медиков к интерсекс-особенностям. Она также служила неофициальной группой поддержки для многих интерсекс-людей. AISSG-USA всегда была, прежде всего, группой поддержки, но она также выполняла адвокационную работу. В последние годы AISSG-USA координировала продолжающуюся программу медицинского обучения в сочетании со своими ежегодными встречами. ОИ – это активистская организация, которая работает над снижением стыда и стигмы, ассоциированных с интерсексностью, путем повышения осведомленности общественности, и она не боится открыто критиковать профессиональную медицину. «Аккорд Альянс» – это организация, которая продвигает изменения в медицинской помощи интерсекс-людям, работая с сообществом медиков через медицинское обучение. Хотя в движении есть и другие организации, эти четыре представляют их разнообразие.

Хотя некоторые люди, связанные с этими организациями, могут и не описывать свою вовлеченность в интерсекс-сообщество как активизм, я все равно пишу о них как об интерсекс-активистах и активистках. На мой взгляд, любое участие в деятельности организаций вместе с такими же людьми, которые имеют общую цель – продвижение изменений на любом из уровней общества, будь то институциональный, индивидуальный и/или коммуникативный уровень, – является формой активизма. После того, как я приобрела первый опыт в AISSG-USA, я сразу поняла, что мне придется изучить несколько организаций социального движения интерсексов, если я хочу уловить различия в опыте и стратегиях внутри интерсекс-сообщества. В дополнение к рекрутированию участников интервью и выполнению этнографических наблюдений в местах, где организации проводили свои встречи, когда у меня было время, я также анализировала общедоступные материалы каждой организации, включая их веб-сайты, брошюры и справочники (Consortium, 2006 а, b), уделяя особое внимание истории организации, ее целям, членству, мобилизационной стратегии и тому, как они определяют интерсекс-особенности. Когда дело дошло до рекрутирования

индивидуальных участников исследования, я вышла за рамки этих организаций, используя для формирования выборки метод «снежного кома». Я просила своих первых участников назвать имена других людей, которые, по их мнению, придерживаются взглядов, отличных от их собственных, что в некоторых случаях приводило меня к людям, которые не были – или не были больше – связаны ни с одной из организаций.

Движение за права интерсексов – и общественные организации, которые его подпитывают – сформировалось для изменения отношения медицинских работников к интерсекс-людям. Хотя хирургическая модификация тел интерсекс-людей началась задолго до двадцатого века (Мак, 2012; Reis, 2009; Dreger, 1998 а), технологические достижения 1900-х годов – такие как открытие и исследование половых хромосом [8] – дали медицине больше инструментов для обнаружения и хирургического исправления интерсекс-«аномалий» (см., например, Karkazis, 2008; Preves, 2003, 2001, 2000; Fausto-Sterling, 2000 а, 1993; Dreger, 1998 а, b, c; Kessler, 1998, 1990; Kessler, McKenna, 1978). История трансгендерности важна для понимания новейшей истории медицинского ведения интерсекс-людей. Первая операция по «коррекции пола» была проведена в Дании в 1920-х годах (Stryker, 2008; Meyerowitz, 2002; Feinberg, 1996; MacKenzie, 1994), а в 1952 году американка Кристина Йоргенсен стала знаменитостью, когда поехала в Копенгаген для того, чтобы подвергнуться процедуре «изменения пола» с тем, чтобы ее тело соответствовало ее фемининной гендерной репрезентации (Jorgensen [1967] 2000). После возвращения домой Йоргенсен стала яркой фигурой в новостных репортажах для всей Америки, чем привлекла повышенное внимание американских врачей к коррекции пола, тем самым способствуя укреплению власти врачей над телами, сексуальностью и гендером. Эндокринолог Гарри Бенджамин, выдающаяся фигура в медицинской истории трансгендерности, незадолго до этого «использовал термин “транссексуал” [в статье, представленной на крупной медицинской конференции] для описания людей, которые чувствовали себя “запертыми в чужом теле”» (MacKenzie, 1994, с. 44), что привело к еще большему усилению общественного и медицинского интереса. Такое публичное освещение хирургических модификаций тел, которые не вписываются в систему половой категоризации, оправдывало уже проводившееся на тот момент хирургическое «лечение» интерсекс-тел (см. Мак, 2012; Reis, 2009; Dreger, 1998 а). Иными словами, технологические достижения двадцатого века, а также внимание средств массовой информации к вопросам трансгендерности, облегчили врачам определение тел интерсекс-людей, по аналогии с телами трансгендерных людей, как «ненормальных» и нуждающихся в медицинском и хирургическом вмешательстве (подробнее медицинское ведение интерсекс-людей обсуждается в главе 3).

Хотя операции, которые проводятся трансгендерам, на практике подобны операциям на интерсекс-телах, между ними есть заметное различие в степени влияния (Feinberg, 1996). Интерсекс-люди обычно имеют небольшую самостоятельность в медицинском

управлении своим телом (если вообще ее имеют), так как врачи часто выполняют «нормализующие» операции пациентам в детском возрасте. С другой стороны, транслюди могут сами решать, следует ли им подвергнуться операции или нет (при условии, конечно, что они имеют доступ к поддерживающим их врачам и могут позволить себе расходы, связанные с такими процедурами).¹⁷ Феминистки, которые концептуализируют пол и гендер как социально сконструированные бинарные системы, уже давно критикуют медицинское ведение людей с интерсекс-признаками (например, Kessler, McKenna, 1978) [9], особенно необратимые хирургические вмешательства, которые врачи проводят на телах здоровых интерсекс-младенцев и маленьких детей. В работе «Пять полов: почему категорий “мужчина” и “женщина” недостаточно» Энн Фаусто-Стерлинг (Fausto-Sterling, 1993) писала, что если мы должны распределить наши тела по половым категориям, то нам необходимо выйти за рамки мужского и женского полов и включить в эту систему истинных гермафродитов («herms»), мужских псевдогермафродитов («terms») и женских псевдогермафродитов («ferms») [10]. Хотя позднее она утверждала, что это было написано с иронией [11], Фаусто-Стерлинг определила «herms» как людей, имеющих и яичники, и семенники, «terms» – как имеющих «нормальные» компоненты женских гениталий, но семенники вместо яичников, а «ferms» – как имеющих «нормальные» компоненты мужских гениталий, но яичники вместо яичек. Требуя признания пяти полов, Фаусто-Стерлинг пыталась развенчать бинарную систему полов [12]. В 1998 году Сюзанна Кесслер критиковала таксономию Фаусто-Стерлинг в своей книге «Уроки интерсексности», утверждая, что нам нужно мыслить в терминах «изменчивого пола», а не «неоднозначного пола» (Kessler, 1998). По словам Кесслер, станет невозможно и нелогично поддерживать бинарную половую систему, если мы признаем существование многомерности и изменчивости пола. Пытаться категоризировать интерсекслюдей по полу, с ее точки зрения, значит поддерживать саму систему категоризации. Фаусто-Стерлинг согласилась с критикой Кесслер в работе под названием «Пять полов, пересмотренная версия», признав, что «для интерсекслюдей и тех, кто их поддерживает, было бы лучше, если бы общество уделяло меньше внимания гениталиям» (Fausto-Sterling, 2000 b, с. 22). Предоставив своими исследованиями активисткам и активистам аналитическую основу, эти феминистские авторы помогли разжечь движение за интерсекс-права, стремящееся изменить обращение медиков с интерсексами [13].

Например, Фаусто-Стерлинг приписывают косвенное содействие образованию ISNA, когда-то крупнейшей в мире группы, занимавшейся адвокацией и поддержкой интерсекслюдей (Preves, 2003; Fausto-Sterling, 2000 a, b; Chase, 1998 a, 1997).

17 Это предложение Дэвис является очень спорным, учитывая, что трансгендерные люди в большинстве стран мира должны проходить психиатрическое обследование (часто включающее длительное пребывание в психиатрическом стационаре) для получения права пройти операции. Более того, операции во многих странах являются условием смены гражданского пола в документах, поэтому говорить, что «транслюди могут сами решать», некорректно. Прим. Я. К.-С.

Основательница ISNA Шерил Чейз рассказала мне в интервью, как ее мотивировало исследование Фаусто-Стерлинг:

Так что я прочла «Мифы о гендере» Фаусто-Стерлинг... Там задан вопрос: «Так в чем же разница между мужчиной и женщиной?» И там же ответ: мужчины – это люди, которые оплодотворяют и эякулируют, а женщины – это люди, у которых бывает овуляция, менструация и беременность... и что-то еще, я забыла, что именно. Я подумала, мужчина... что за чушь. И я позвонила ей в Брауновский [университет] и сказала: «На самом деле половая дифференциация происходит таким образом, что вы не можете провести четкую грань между мужчиной и женщиной, что бы вы ни делали. Где бы вы ни провели линию, я могу представить реальных людей, результаты [классификации – *перев.*] которых Вас удивят». Она сказала: «Да, я согласна. Я изменила свое мнение после того, как написала это. Моя недавняя публикация так и называется “Пять полов”». Я сказала: «Дайте взглянуть». Она выслала мне эту работу, и в нашем следующем разговоре я сказала: «Вы упускаете из виду то, что они делают с такими людьми, как я... И эта ваша теория про пять полов... Я ненавижу это, это глупость... Это так же глупо, как и два пола. Это узаконивает ведущую роль результатов гистологического анализа гонад при принятии решения о том, как врачи должны поступить с интерсекс-человеком, тогда как эти результаты, как правило, недоступны самому интерсекс-человеку или непонятны ему. О чем это?» Она сказала: «Я скажу редакторам [журнала «Наука»¹⁸, где готовилась к публикации статья “Пять полов”], чтобы они также напечатали ваше письмо». И я написала письмо в журнал «Науки».

В своем письме Чейз описывает «Пять полов» как «уникальную и привносящую свежий взгляд» работу, но критикует Фаусто-Стерлинг за то, что она использует термины «истинный гермафродит», «женский псевдогермафродит» и «мужской псевдогермафродит». Чейз утверждает, что такие термины «отражают викторианское представление о том, что человеческий пол полностью определяется гонадами, и эта концепция гонадного детерминизма опровергается неубедительными успехами операций по изменению пола для интерсекс-людей» (Chase, 1993, с. 3). Столь же важным, сколь и содержание письма, является тот факт, что Чейз пишет о себе как о представительнице ISNA – организации, которую она создала, чтобы ей больше доверяли. Когда ее письмо было опубликовано, интерсекс-люди начали связываться с ней, чтобы

18 The Sciences

узнать о возможности вступить в организацию. Чейз вспоминает: «Довольно скоро... я стала получать письма от интерсекс-людей. Письма приходили на мой абонентский почтовый ящик. Я звонила этим людям, и, когда я разговаривала с ними по телефону, они хотели рассказать мне свои истории, они были готовы говорить часами и часами и часами, рассказывая свои истории, потому что за всю жизнь им никогда не приходило в голову, что они когда-нибудь встретят кого-то, как они, с кем можно поговорить... Так что я купила наушники... [и ISNA стала реальностью]». Очевидно, существовала потребность в сообществе, как у отдельных людей, так и на организационном уровне. Спустя всего несколько лет после того, как Чейз взяла на себя ответственность читать рукописные заметки и говорить по телефону с другими интерсекс-людьми, интернет предоставил сообществу новую площадку, связавшую людей, которые иначе никогда бы и не встретились друг с другом (см. Still, 2008; Preves, 2005). Интернет был невероятно важен в первые годы интерсекс-адвокации. Он объединил интерсекс-людей в уникальное биосоциальное сообщество, а также обеспечил возможность самообразования посредством активного биологического гражданства. Социологи Николас Роуз и Карлос Новас (Rose, Novas, 2005) определили биосоциальное сообщество через его функции: «распространять информацию об этом состоянии; проводить кампании за права и бороться со стигмой; поддерживать людей, затронутых этим расстройством; разрабатывать систему методов управления этим состоянием на ежедневной основе; искать альтернативные методы лечения; требовать права голоса в развитии и внедрении медицинской экспертизы» (с. 448-49).

Без интернета интерсекс-люди, возможно, никогда не объединились бы во влиятельное биосоциальное сообщество. Чейз поясняет, что ISNA зародилась «как раз в тот момент, когда интернет становился доступен». Она также пишет: «Помню, как интерсекс-люди учили друг друга пользоваться электронной почтой и другими штучками». В своей работе «Делая медиа: точка зрения интерсекса» (Chase, 1997) она уточняет:

Рост интернета обернулся для нас большим благом. Мы смогли улучшить наши компьютерные навыки, чтобы стать более видимыми, чтобы интерсекс-людям, родителям, журналистам и профессионалам было очень легко найти нас. Эта видимость усиливает эффект каждый раз, когда крупные СМИ говорят о нас. Рассылки в интернете помогли нам выйти за рамки медицинской сферы и вынести наши вопросы на обсуждение в других профессиональных сообществах. Наш веб-сайт служит информационной площадкой не только для интерсекс-людей, но [и для] журналистов, которые ищут информацию для своих публикаций. С помощью интернета

мы распространяем ссылки на публикации и передачи с нашим участием, что еще больше увеличивает нашу аудиторию. Не будет преувеличением сказать, что без интернета потребовались бы десятилетия, чтобы очутиться там, где мы сейчас находимся [14].

Интерсекс-люди вовлекались в биосоциальную деятельность, коллективно формируя свое сообщество через информационное биогражданство (развивая специализированное понимание своих тел) и цифровое биогражданство (связываясь с людьми, находящимися в таком же положении, через рассылку и сайт ISNA), помимо других форм активизма. По словам Роуза и Новаса, этот способ участия и формирования интерсекс-сообщества свидетельствует об «активной научной гражданственности, в которой люди играют динамическую роль в повышении собственной научной – и особенно биомедицинской – грамотности» (2005, с. 446) [15].

Членство в ISNA росло взрывообразно, и вскоре в списке рассылки насчитывалось около 3500 имен и более 1000 доноров (Preves, 2005). С таким количеством людей ISNA стала крупным игроком в движении за права интерсекс-людей в США. Хотя ISNA и была виртуальным пространством, в котором интерсекс-люди могли связываться друг с другом, она была не единственной американской организацией, игравшей важную роль в интерсекс-адвокации, поскольку AISSG-USA также процветала.

Шерри Гроуман Моррис основала AISSG-USA в конце 1995 – начале 1996 года. Ее основная цель заключалась в уменьшении стигмы интерсексности через объединение интерсекс-людей. Моррис утверждает: «Найдя помощь для себя [через группу AISSG из Великобритании], я посчитала важным убедиться, что другие женщины с синдромом нечувствительности к андрогенам [в Соединенных Штатах] имеют доступ к такой же информации и поддержке. Но была вторая, и, возможно, более важная мотивация для формирования группы: убедиться, что подростки не проводят год за годом в одиночестве и страхе, не обременяют себя тайной и могут создавать здоровые дружеские отношения и романтические привязанности» (Morris, 2006, с. 9). С самого начала AISSG-USA также была заинтересована в улучшении медицинского обслуживания интерсекс-людей. Однако, в отличие от ISNA, которая была сосредоточена в основном на адвокации, первой целью AISSG-USA было предложение эмоциональной поддержки интерсекс-женщинам и их семьям. И хотя не все члены AISSG-USA считают ее активистской организацией, я рассматриваю ее как таковую, потому что она выступает как образовательная организация, которая усиливает голоса интерсекс-людей и их семей, предлагая им эмоциональную поддержку и одновременно распространяя медицинские знания среди своих членов.

С 2008 года AISSG-USA трансформируется в трех ключевых направлениях. Во-первых, летом 2011 года, с запуском своего нового веб-сайта (www.aisdsd.org), организация переименовала себя в Группу поддержки AIS-DSD¹⁹ для интерсекс-женщин и их семей. Это изменение сделало группу более инклюзивной, позволив ей охватить другие интерсекс-вариации, помимо синдрома нечувствительности к андрогенам (СНА). (Поскольку большую часть своих данных я собрала, когда организация еще носила название AISSG-USA, я ссылаюсь на нее по большей части под этим названием; при обсуждении периода между летом 2011 года и годовым собранием 2013 года я называю ее Группой поддержки AIS-DSD для интерсекс-женщин и их семей, а после 2013 года – Группой поддержки AIS-DSD.)

Во-вторых, летом 2013 года – впервые в своей истории – организация открыла свое ежегодное собрание для мужчин с интерсекс-особенностями. Им не только разрешили присутствовать на собрании, но даже провели семинары и сессии «только для мужчин». Членство в организации по-прежнему ограничивалось женщинами, имеющими интерсекс-признаки, и их родителями, но вскоре, как описано ниже, политика организации изменилась. На практическом уровне, например, «Туалет для людей всех гендеров» был доступен на ежегодной встрече Группы поддержки AIS-DSD в 2014 году.

Что касается процедурных моментов, в конце 2014 года члены организации согласились провести референдум в рамках ежегодных общих выборов по вопросу об открытии возможности членства любым лицам, лично затронутым проблемами, связанными с интерсексностью, независимо от их гендерной идентичности и самовыражения – то есть мужчинам с интерсекс-признаками и людям с интерсекс-признаками, которые идентифицировали себя как гендерквиров или вообще отвергали гендерные ярлыки. Этот референдум, на котором данное предложение было поддержано подавляющим числом голосов, стал замечательным событием, поскольку ранее AISSG-USA, согласно своей политике, была открыта только для женщин с интерсекс-вариациями, исключение делалось только для мужчин – родителей детей с интерсекс-признаками. AISSG-USA была создана как группа поддержки для лиц, имеющих синдром нечувствительности к андрогенам, большинству которых при рождении назначается женский пол и которые идентифицируют себя как женщины на протяжении всей своей жизни. Одна из причин первоначального отказа принимать интерсекс-мужчин могла состоять в том, что эти женщины, после того, как у них обнаруживали XY-хромосомы, возможно, не хотели дальнейших ассоциаций с интерсекс-мужчинами, опасаясь еще сильнее подорвать и без того шаткое осознание себя как женщины. Однако в 2012 году Шерил Чейз, теперь использующая имя Бо Лоран, выступила с основным докладом на ежегодном собрании и призвала органи-

¹⁹ Androgen Insensitivity Syndrome – Disorder of Sex Development = Синдром нечувствительности к андрогенам – Нарушение формирования пола (НФП). Прим. переводчика.

зацию включить мужчин, родившихся с интерсекс-признаками. Этот вызов принял личную окраску в 2013 году, когда один из членов организации, подросток, принял решение о гендерном переходе. Без изменения существующей политики он не смог бы присутствовать на ежегодном собрании. Многие члены организации считали неэтичным и неприемлемым отказывать в поддержке этому молодому человеку и его семье из-за того, что он совершил гендерный переход, и это чувство сыграло важную роль в открытии встреч для людей других гендеров.

Третье важное изменение после 2008 года связано с составом правления организации. Правление Группы поддержки AIS-DSD состоит из девяти членов, работающих на волонтерской основе, и из трех должностных лиц: президента, секретаря и заведующего финансами. Родителям детей с интерсекс-признаками в течение многих лет позволялось быть только членами правления. Однако на ежегодном собрании 2014 года члены организации призвали к проведению референдума, чтобы позволить родителям занимать главенствующие должности в организации. Это изменение, также принятое на другом референдуме с преобладающей поддержкой, имеет важное значение для развития организации, поскольку свидетельствует, что интерсекс-люди и их родители из разных стран работают вместе в организации, чтобы предоставлять поддержку и образовательную информацию всем ее членам, а не только тем, кто родился с интерсекс-особенностями.

AISSG-USA была только одной из многих групп, которые развивались параллельно с ISNA. В 2003 году Кертис Хинкль, человек с интерсекс-признаками, основал ОП. Хинкль хотел связать интерсекс-активистов по всему миру, поскольку членство ISNA было, в основном, ограничено США, но его также тревожил вектор развития ISNA. Эта организация не только быстро отошла от конфронтационных стратегий мобилизации, таких как публичные протесты против профессиональной медицины, но и включала медицинских экспертов в работу организации способами, которые, по мнению Хинкля, негативно влияли на направление интерсекс-адвокации. Во время моих полевых исследований миссия ОП заключалась в том, чтобы создать «децентрализованную сеть, учрежденную для того, чтобы дать возможность высказаться интерсекс-людям как в США, так и за их пределами, включая тех, кто не говорит на английском языке, а также людям, не попадающим под медиализированные категории расстройств, которых не поддерживают другие интерсекс-группы. Это касается людей, рожденных с телами, которые имеют атипичные половые характеристики. ОП сопротивляется всем попыткам сделать интерсекс-людей невидимыми, включая калечащие операции на половых органах, а также медиализацию и нормализацию без их согласия, и создает другой образ для жизни интерсекс-людей и их опыта, подчеркивая богатство и разнообразие интерсекс-идентичностей и культур» [16]. Сегодня ОП утверждает, что является крупнейшей активистской организацией в рамках движения за интерсекс-права (заявление, которое я не смогла проверить, но которое не вызывает сомнений).

Как и AISSG-USA, ОП претерпела с годами существенные организационные изменения. Во-первых, Сеть ОП создала двенадцать глобальных филиалов, связанных через интернет: ОП Австралия, ОП Австрия – Вильме, ОП Бельгия – Жанр Пльюрпель, ОП Кастельяно – Интерсексуалидадес, ОП Китай, ОП Европа, ОП Франкофония, ОП Германия – IVIM, Интерсекс Южная Африка, ОП Уганда – SPID, ОП Великобритания и ОП Соединенные Штаты [17]. (Во время сбора основной части данных организация ОП не была такой децентрализованной, как сегодня, поэтому я называю ее ОП – за исключением случаев, когда обсуждаются недавние события, и в этом случае я ссылаюсь на соответствующий филиал ОП.)

Второе крупное организационное изменение связано с подходом ОП к сотрудничеству. Согласно веб-сайту организации: «ОП-USA продвигает права человека для всех интерсекс-людей, особенно право на самоопределение и физическую неприкосновенность. Мы стремимся создать мир, в котором интерсекс-люди рассматриваются как равные и в котором с ними обращаются как с равными: предоставляя информацию о реальном жизненном опыте интерсекс-индивидуумов, о целях глобального адвокационного интерсекс-сообщества *всем, кто работает с интерсекс-людьми*; поддерживая интерсекс-людей, предоставляя им информацию и контакты других интерсекс-людей из различных групп и географических регионов; помогая семьям и друзьям интерсекс-людей в их роли союзников и в понимании интерсекс-вариаций» (выделено мной) [18]. Это важный сдвиг, который можно рассматривать как доказательство того, что ОП желает работать с другими, за пределами интерсекс-сообщества, включая поставщиков медицинских услуг, и который случился через некоторое время после того, как я завершила полевые исследования в 2011 году. ОП и ее филиалы готовы поделиться информацией «со всеми, кто работает с интерсекс-людьми», но они отказываются поддерживать медицинские авторитеты с их патологизирующим термином «НФП»: «Все члены Международной организации интерсексов – ОП – крупнейшей международной организации интерсексов в мире – отвергают клеймо “Нарушения формирования пола”, или “НФП” по той простой причине, что мы – не нарушенные, а отличающиеся, и мы отказываемся принимать медицинские формулировки и взгляды, которые патологизируют нас. Тот факт, что некоторые интерсекс-люди предпочитают использовать этот термин для описания себя, так же как и некоторые гомосексуалы рассматривают свою гомосексуальность как болезнь, требующую лечения, не умаляет того факта, что этот ярлык – неточен и что он стигматизирует сообщество в целом» [19]. В отличие от других организаций, которые я изучала, ОП всегда открыто критиковала обращение медиков с интерсексами. К этой теме я вернусь в этой главе позднее.

«Аккорд Альянс» – последняя организация в моем исследовании, и исторически она больше связана с ISNA. К 2008 году ISNA была широко принята интерсекс-людьми и стала крупнейшей интерсекс-организацией в мире. И у многих случился настоящий

шок, когда организация закрыла свои двери летом того года. Закрытие ISNA и рождение организации «Аккорд Альянс» обсуждаются более подробно в этой же главе позже, а сейчас лишь отмечу, что лидеры ISNA, и особенно ее основательница Шерил Чейз, считали, что организация больше не может быть успешным двигателем перемен из-за того, что имеет в своей истории стратегию мобилизации через конфронтацию с медицинским сообществом. Организация «Аккорд Альянс» возникла незадолго до того, как ISNA прекратила свою деятельность, а несколько бывших ключевых участниц и участников ISNA, включая Чейз, работали в ее первом инаугурационном консультационном совете. Миссия новой организации была проста: ее организаторы стремились сотрудничать с медицинским сообществом, а не противостоять ему, чтобы продвигать изменения. Стратегия новой организации заключалась в том, чтобы обучать медицинских специалистов, говоря на их языке. Эту задачу было бы трудно выполнить в рамках ISNA, учитывая ее историю протеста и критики медицинских работников.

Каждая из этих организаций социального движения интерсексов имела свою собственную стратегию преодоления дискриминации и стигмы, связанных с интерсекс-особенностями. И каждая из этих стратегий, в свою очередь, отражает частное понимание гендерной структуры. До своего закрытия ISNA следовала стратегии конфронтационной мобилизации и бросала вызов упрощенным идеям о гендере, согласно убеждению, сформулированному в свое время Чейз (1997 год): «Притеснения геев, лесбиянок, бисексуалов, трансгендеров и интерсекс-людей происходят из одного источника: жесткого культурного определения категорий пола, будь то в терминах поведения, идентичности или анатомии»[20]. Аналогичным образом ОИ-USA рассматривает интерсексность как гендерную проблему и открыто критикует гендерную структуру и медицинских специалистов, которые, по всей видимости, применяют ее в своих подходах к лечению интерсекс-людей [21]. ОИ продолжает публично противостоять медицинским специалистам, чтобы продвигать социальные изменения. «Аккорд Альянс» и группа поддержки AISSG-USA/AIS-DSD, наоборот, не видят или, по крайней мере, не желают публично обсуждать интерсекс-идентичность в рамках гендерной проблематики и, таким образом, не бросают открыто вызов гендеру. Взамен эти организации приняли необременительный и основанный на сотрудничестве подход к работе с медицинским сообществом в целях содействия изменениям в медицинской помощи интерсекс-людям.

Коллективное противостояние

В свои первые годы интерсекс-активизм был сосредоточен на поиске и вовлечении в совместную работу интерсекс-людей из разных стран, чтобы бросить вызов медицинскому подходу к интерсексуальности [22]. Я обозначаю этот период – с момента зарождения движения за интерсекс-права в США и до начала двадцать первого века – как «коллективное противостояние». Благодаря совместным усилиям активистов и сторонников ISNA, многие из которых также принадлежали и к другим организациям, таким как AISSG-USA, движение за интерсекс-права вынуждало медицинских работников пересматривать свое не оправданное с медицинской точки зрения хирургическое и гормональное лечение интерсекс-особенностей. В то время как феминистские исследования способствовали формированию движения за интерсекс-права, стратегии конфронтационной мобилизации были не менее важны для его развития, поскольку они подталкивали медиков к признанию важности голосов интерсекс-людей при разработке своих руководств (например, Chase, 1998 a, b). Активистки и активисты ISNA регулярно выступали с протестами перед дверями собраний педиатрических медицинских ассоциаций, чтобы повысить осведомленность о хирургической модификации интерсекс-гениталий (Karkazis, 2008; Preves, 2003). Они также переприсвоили термин «гермафродит», продвигая его использование в пределах своего сообщества и используя его в рамках стратегии протеста. Первоначально информационный бюллетень ISNA назывался «Гермафродиты с характером»²⁰ [23], и многие участники носили футболки и держали транспаранты с этим лозунгом на протестах во время собраний медиков, чем привлекли значительное внимание средств массовой информации.

62-летний Дэвид, один из первых участников движения, описал эти акции протеста, показав корни движения: «Я помню, однажды [Шерил Чейз] спросила меня в машине – Вы можете мне создать Общество интерсексов Северной Америки, Вы можете этому движению состояться? И... она собрала людей, чтобы ходить на... педиатрические конференции, а также протестовать вне их... И у нее был этот огромный плакат с надписью “Гермафродиты с характером”». Чейз уточнила: «Любому общественному движению, которое не может привлечь внимание, нужно сделать несколько привлекающих внимание вещей, что мы и сделали». Эти «привлекающие внимание вещи» зачастую приводили к горячим дискуссиям и дебатам с медицинскими работниками. Кимберли, 38-летняя женщина с интерсекс-особенностями, подробно рассказала про одно такое столкновение на конференции по уходу за новорожденными, где врач делал доклад о своем исследовании женщин с врожденной гиперплазией надпочечников: «Он доказывал, что не следует раскрывать правду, делая операции, и что такой подход выгоден. Мы буквально сцепились из-за этого... Это был врач, я не помню, кто именно. Я удивляюсь, как мы не подрались, потому что я была готова

20 Hermaphrodites with Attitude

стукнуть его. Мы кричали друг на друга минут двадцать; это было ужасно. Я вела себя совершенно непрофессионально, и он тоже» [24].

Интерсекс-активисты заились, и имели на то все основания, поскольку они чувствовали принуждение и манипуляции со стороны медиков, которые зачастую с самого детства скрывают от них их диагнозы. Например, 42-летняя Ханна обнаружила, что у нее есть интерсекс-признаки, лишь во время обучения на биологическом факультете колледжа:

Я делала буккальный мазок в колледже... это когда вы собираете ватным тампоном эпителий со внутренней части щеки... и у меня вышло 46 XY. И я такая – *что?* Я провела в некотором роде расследование, я подошла к своей преподавательнице и спросил ее об этом, но в ответ получила что-то вроде «я не уверена», и я не уверена, знала ли она и это было что-то вроде «я ничего не скажу», или что-то другое, но мне надо было с этим разобраться... Преподавательница довольно безразлично сказала «ну, запишите ваши результаты, каковы бы они ни были»... Я знала, что у меня не может быть детей, но думала, что это из-за гистерэктомии, которую мне сделали, когда мне было тринадцать, мне сказали, что у меня предрак яичников и что их надо удалить. Так что я всегда волновалась, что рак вернется, или что-то в этом роде. Теперь я знаю, что беспокоилась зря. В школьной библиотеке я нашла несколько книг, где мне и встретился термин «тестикулярная феминизация» [25]... Тогда я подумала: «Боже мой, это как раз то, что у меня!».

В конечном итоге усилия первых интерсекс-активистов и интерсекс-активисток привели к изменениям в этой частной области, так как медики стали осуждать сокрытие диагнозов от интерсекс-людей.

Хотя врачи сначала сопротивлялись интерсекс-активистам (например, Gearhart, 1996; Meyer-Bahlburg, 1996), в конце концов они обратили на них внимание. К 2000 году Чейз пригласили выступить в Обществе детской эндокринологии, тогда называвшемся Обществом им. Лоусона Уилкинса²¹ [26], против позиции которого она раньше протестовала. Это успешное вторжение активистки на медицинскую территорию было весьма необычным по двум взаимосвязанным причинам. Впервые организаторы крупной медицинской конференции США заинтересовались представлением активистов и активисток об интерсексности (Karkazis, 2008). Это был также «первый ежегодный

21 Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES)

симпозиум общества, посвященный интерсексности» (Karkazis, 2008, с. 257). Доктор Д., детский эндокринолог, кратко излагает возможное понимание медицинскими специалистами раннего интерсекс-активизма: «Можно сказать, что изначально это была группа людей, которых объединила понятная *ненависть* к медицинскому сообществу или сильная злость на него, за то, как с ними обращались».

Также к 2000 году, после почти десятилетних протестов взрослых интерсекс-активистов, Американская академия педиатрии опубликовала документ под названием «Оценка новорожденных с аномалиями внешних гениталий» (Committee, 2000), которое можно рассматривать как определенное подтверждение того, что интерсекс-активизм 1990-х годов успешно привел к социальным изменениям. Не все предложения, представленные в этом медицинском документе, были выполнены, и не все рекомендации оказались безупречными. Хотя в руководстве указывается, что об интерсекс-детях «следует говорить “ваш малыш” или “ваш ребенок”, а не “он”, “оно” или “она”» (Committee, 2000, с. 138), что, несомненно, является прогрессом, разработчики всё еще включали хирургию как эффективный подход к работе с интерсекс-признаками. Врачам рекомендовалось говорить родителям, что «аномальные черты можно исправить и ребенка можно воспитывать, в соответствии с ними, как мальчика или девочку» (Committee, 2000, с. 138). Из факторов, на которые следовало опираться при «назначении гендера» ребенка, были перечислены «репродуктивный потенциал» и «способность к нормальной половой функции» (Committee, 2000, с. 141) – концепции и формулировки, всё еще подразумевающие отклонение.

Многие медицинские специалисты придерживаются циссексистских и гетеронормативных идеологий, что особенно проблематично в тех случаях, когда врачи «исправляют» интерсекс-людей: меняют их тела, приводя в соответствие с навязанным им гендером. Циссексизм – это убеждение в том, что гендер подлиннен только в том случае, когда он четко увязывается с полом (Serano, 2007), а гетеронормативность – это «набор культурных, правовых и институциональных практик, которые поддерживают нормативные предположения о том, что есть два и только два гендера, что гендер отражает биологический пол и что только сексуальное влечение между этими “противоположными” гендерами является естественным или приемлемым» (Schilt, Westbrook, 2009, с. 441; см. также Kitzinger, 2005). Если гендер приписывается интерсекс-человеку на основании способности «к нормальной [гетеро] сексуальной функции» и «репродуктивного потенциала», то, например, людей, родившихся с врожденной гиперплазией коры надпочечников²² (ВГКН), способных к беременности, несмотря на наличие большого клитора, напоминающего маленький пенис, будут определять как женщин, нуждающихся в хирургическом вмешательстве, вне зависимости от того, что они могут желать пенетрации, используя свой фаллос [27]. Другими словами, медицинские специалисты, разработавшие документ 2000 года,

22 Conhenital adrenal hyperplasia (CAH)

оказались заложниками гетеронормативности, не признав в своих рекомендациях по гендеру и медицинскому вмешательству какие-либо варианты, выходящие за рамки гендерно и сексуально-нормативных тел.

Несмотря на то, что этот документ несовершенен, он, тем не менее, свидетельствует, что медицинские специалисты начали прислушиваться к интерсекс-активистам, доводам которых уделялось все больше доверия. Чейз объяснила:

Работая совместно с более признанными группами, мы завоевали доверие по ассоциации. «Медицинская ассоциация геев и лесбиянок»²³ опубликовала некоторые из наших релизов в своих информационных бюллетенях и предложила представить нашу группу на своей ежегодной встрече в 1996 году. «Ассоциация геев- и лесбиянок-психиатров» помогла нам сделать презентацию об интерсекс-людях и провести День открытых дверей на ежегодном собрании Американской психологической ассоциации²⁴ весной 1997 года. Возможно, еще важнее, чем просвещение нескольких дюжин врачей, что было результатом каждого из этих событий, оказался тот факт, что СМИ стали воспринимать нас серьезнее, поскольку мы завоевали медицинскую аудиторию. Мы также создавали поводы для публикации новостей, в основном в профессиональных изданиях. «Американское образовательное гендерное информационное общество» (AEGIS) в августе 1995 года отпривало публикацию «Гермафродиты с характером» шестистам специалистам. GenderPAC²⁵ и AEGIS включили нас в интернет [рассылки]. «Альянс геев и лесбиянок против диффамации» (GLAAD) начал рассказывать о нас в своих публикациях, и это расширило нашу деятельность в двух направлениях. Первое заключается в том, что наши пресс-релизы стали попадать к большему числу журналистов, так как журналисты всегда просматривают рассылки GLAAD и не обращают внимания на новостные рассылки неизвестных организаций. Второе направление – это обратная связь, которую дает GLAADAlert на публикации в СМИ, затрагивающие вопросы интерсексности. Продюсеры СМИ, работающие с интерсекс-сегментом на «Дейтлайн»²⁶, сообщили, что наши публикации вызвали массу положительных отзывов зрителей; вероятно, большая часть этого успеха пришла к нам благодаря GLAAD [28].

23 The Gay and Lesbian Medical Association

24 American Psychological Association

25 The Gender Public Advocacy Coalition – ЛГБТ-организация в Вашингтоне, США.

26 Информационно-аналитическая программа в США. Прим. редактора.

Такое внимание со стороны СМИ позволило интерсекс-активистам позиционировать интерсексность как социальную, а не медицинскую проблему. Тем не менее, прозвучал и прямой вызов медицинским авторитетам, поставивший под сомнение их юрисдикцию над телами интерсекс-людей.

Появление термина «Нарушение формирования пола» (НФП)

В августе 2005 года Элис Дрегер, Шерил Чейз, Арон Суза, Филипп Группусо и Джоэл Фрейдер опубликовали работу «Изменение номенклатуры/таксономии интерсексности: научное и клиническое обоснование» в «Журнале педиатрической эндокринологии и метаболизма»²⁷ (Dreger et al., 2005). Авторы, известные союзники ISNA и сторонники Чейз, пришли к выводу: «[Мы] предлагаем отказаться от терминов “гермафродитизм” и “псевдогермафродитизм”. Одной из возможных альтернатив прокрустовому подходу пяти полов является использование вместо них специфических диагнозов, основанных на этиологии (таких как СНА, недостаточность 5 α -редуктазы и т. д.) и зонтичного термина “нарушения половой дифференциации”. Такой подход мог бы улучшить взаимопонимание между пациентом и врачом и уменьшить предвзятость, присущую использованию существующего термина “гермафродитизм”» (Dreger et al., 2005, с. 733) [29]. Через несколько месяцев, в октябре 2005 года, пятьдесят международных экспертов по интерсексности, обладающих разными видами экспертизы, разработали «Согласованное заявление по ведению интерсекс-расстройств» (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006). Чейз присутствовала на той конференции и, как мы увидим, сыграла важную роль в разработке Согласованного заявления, опубликованного одновременно в нескольких изданиях (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006). Конференцию организовали доктор Питер Ли из «Общества педиатрической эндокринологии им. Лоусона Уилкинса» и доктор Юэн Хьюз из «Европейского общества педиатрической эндокринологии». Однако она мало чем напоминала традиционную научную конференцию, где ученые делятся друг с другом результатами своих последних проектов. На этой конференции участники были организованы в шесть групп по 4-6 участников и по два координатора в каждой. Каждая группа заранее получила шесть тем, которые будут обсуждаться на конференции. Внимание групп было сфокусировано на медицинских аспектах тем, которые варьировали от «Современного молекулярно-генетического воздействия на формирование пола человека» до «Хирургического ведения интерсексности». Термин «НФП» не фигурировал в повестке дня конференции [30] и не появился бы вовсе, если бы доктор Эрик Вилейн, генетик из Калифорнийского университета в Лос-Анджелесе, не заговорил

27 Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism

о возможном новом термине – «нарушениях формирования пола» (НФП) – в той части конференции, которую можно обозначить как «поспешное заключительное пленарное заседание» [31]

Но Вилейн действовал не один. Вот слова Чейз: «[Я] организовала все это... Терминологический переход [к “НФП”] можно было осуществить только через союзников. Среди них оказалось несколько прогрессивных, и некоторые влиятельные люди были на моей стороне. Я говорила им о том, чего ISNA хочет добиться». Чейз объяснила, что ей нужно, чтобы Вилейн и другие союзники ввели новую номенклатуру так, чтобы на конференции она была принята консенсусом, поскольку медики не хотели принимать предложения от интерсекс-человека с долгой историей конфронтационного интерсекс-активизма:

Они не хотели слушать меня. Я попала в группу, где не могла причинить никакого ущерба. Тогда я стала говорить с людьми из других групп в кулуарах. Я спрашивала их: «Вот то, что я хочу, чтобы было сделано. Вы можете сделать это в своей группе?» У меня были черновики руководства. Я объясняла: «Необходимы слова, действительно привлекательные для врачей, помогающие им описывать интерсексность привычным для них способом и по этой причине легкие для их восприятия». Я настаивала: «Я хочу, чтобы в этой терминологии не было слова “псевдо”. Я хочу, чтобы не было никаких указаний на пол или гендер. Я хочу, чтобы не было слова “гермафродит” или “истинный”. На тот момент в черновике руководства [ISNA] говорилось: «нарушения дифференциации пола». Мои собеседники решили уже без меня, что есть некоторые технические причины, по которым они предпочли термин «формирование» термину «дифференциация», и они сделали так, чтобы это было принято. А затем мы изменили руководство [ISNA], чтобы они соответствовали новой терминологии.

К тому времени ISNA практически подготовила к публикации два руководства, предназначенные для обучения читателей по вопросам интерсексности, – одно для клиницистов (Consortium, 2006 а) и одно для родителей (Consortium, 2006 б). Они заменили старые интерсекс-термины новыми, что вызвало возмущение у многих членов сообщества. Несколько человек, которые поделились своими историями в руководствах, в том числе Дэвид Кэмерон, Питер Тринк и Эстер Моррис Лейдольф, отказались нести ответственность за эти публикации, заявив, что они не согласны с термином «нарушение». Несмотря на эти протесты, новые формулировки в руко-

водствах привели к значительному отходу от коллективной конфронтации с медицинским сообществом, которая доминировала в интерсекс-активизме 1990-х годов.

В мае 2006 года, в свете результатов встречи в Чикаго, «Согласованное заявление по ведению интерсекс-расстройств» было опубликовано в ряде журналов (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006). Пересмотр заявления от 2000 года был необходим в связи с «прогрессом в диагностике, хирургических методах, понимании психосоциальных проблем, а также признанием и принятием адвокации пациентов» (Lee et al., 2006, с. 488). Новые рекомендации включали избегание ненужного хирургического вмешательства: «Поскольку оргазмическая функция и ощущение эрекции могут нарушаться при хирургических вмешательствах на клиторе, хирургическая процедура должна принимать во внимание сохранение эректильной функции и иннервации клитора. Акцент делается на функциональном результате, а не на чисто косметическом результате. Обычно считается, что косметическая операция, которая проводится в течение первого года жизни, уменьшает дистресс у родителей и улучшает психологическую связь между ребенком и родителями; однако систематические доказательства этой точки зрения отсутствуют» (Lee et al., 2006, с. 491). Хотя это заявление о необратимых хирургических вмешательствах звучало многообещающе, все еще не было гарантии, что медицинские специалисты последуют этим рекомендациям.

Согласованное заявление также рекомендовало смену номенклатуры: «Такие термины, как “интерсексуальность”, “псевдогермафродитизм”, “гермафродитизм”, “инверсия пола” и основанные на гендере диагностические ярлыки особенно противоречивы. Эти термины воспринимаются как потенциально уничижительные для пациенток и пациентов и могут вводить в заблуждение как практикующих врачей, так и родителей. Мы предлагаем термин “нарушения формирования пола” (НФП) как определение врожденных состояний, при которых развитие хромосомного, гонадного или анатомического пола является атипичным» (Lee et al., 2006, с. 488). Я обсуждаю готовность медицинских специалистов принять эту рекомендацию в главе 3. Сейчас важно отметить, что новый термин «НФП» навсегда изменил интерсекс-сообщество. Поскольку влиятельное медицинское сообщество формально ввело это понятие в своем Согласованном заявлении, мы, интерсекс-люди и наши семьи, [32] были вынуждены пользоваться им.

В 2010 году, всего через четыре года после публикации Согласованного заявления, доктор Юэн Хьюз, один из организаторов встречи в Чикаго, отметил: «Термин “НФП” и побочные результаты его введения легли на главный алтарь медицинской практики. Эти революционные изменения, возможно, прошли спокойно, но они, безусловно, эффективны и достигнуты с минимальной болезненностью» (Hughes, 2010 a, с. 161; см. также Hughes, 2010 b). Доктор Иэн Ааронсон и доктор Алистер

Ааронсон также признали: «Термин “нарушения формирования пола” (НФП) получил широкое признание как замена термина “интерсекс”» (Aaronson, Aaronson, 2010, с. 443). Многие поддерживают эту точку зрения [33] – что никогда не было целью Чейз, поскольку она надеялась лишь на то, что новый термин заменит терминологию, использующую или включающую в различные словосочетания слово «гермафродит». Хотя Хьюз считает новую терминологию грандиозной победой, к которой удалось прийти без жертв, мы не должны забывать, что это медицинская точка зрения, а вовсе не мнение тех, кто лично затронут интерсекс-особенностями. Этот сдвиг в диагностической терминологии имел серьезные последствия для всего международного интерсекс-сообщества, обозначив то, что я называю переходом от коллективной конфронтации с медиками к сомнительному сотрудничеству с медицинским сообществом [34].

Сомнительное сотрудничество

Интерсекс-люди всегда критиковали медицинское ведение интерсексности, в особенности – необратимое хирургическое вмешательство и отсутствие честного и полного раскрытия диагноза. ISNA сформировалась на основе этой критики, и ее миссия всегда была очень ясной в этом отношении. Как говорится на веб-сайте ISNA, деятельность организации «посвящена системным изменениям, необходимым, чтобы положить конец позору, утаиванию и нежелательным операциям на половых органах у людей, родившихся с анатомией, с чьей-то точки зрения нестандартной для мужчин и женщин» [35]. Это основное направление деятельности дополняется, согласно информации на сайте, тем, что ISNA «узнала, слушая отдельных людей и семьи, имеющих дело с интерсексностью», что «дистресс родителей не должен облегчаться за счет хирургического вмешательства в тело ребенка; профессиональная психологическая помощь имеет важное значение; честное, полное раскрытие – хорошее лекарство; все дети должны быть названы мальчиками или девочками без ранней хирургической операции» [36]. Летом 2008 года крупнейшая международная организация социального движения интерсексов объявила о прекращении своей деятельности, опубликовав заявление, объясняющее это решение: «Это дилемма для ISNA: мы наконец достигли согласия относительно улучшения медицинской помощи, за которую мы так долго выжидали голос, но нам не хватает последовательности в ее реализации, мониторинге и оценке. В настоящее время новый стандарт медицинской помощи – немногим больше, чем всего лишь идея, существующая только на бумаге, поэтому он не достигает своей цели: улучшить жизнь людей с [нарушениями формирования пола] и их семей». [37]. Чейз и другие адвокаты, поддержавшие закрытие ISNA, полагали, что реальные изменения медицинской практики будут происходить легче, если они станут работать совместно с медицинскими специалистами, а не против них. Многие утверждали, что ISNA запятнана своим конфронтационным прошлым. Чейз объяснила:

Поскольку мы начали со встреч с родителями и врачами, мы должны были уметь разговаривать с ними, не занимая радикальных позиций. [Однако они] не давали нам быть более умеренными... потому что просто не верили в это. Находились люди вне системы здравоохранения, которые просто хотели продолжать пикетировать врачей. Находились люди, которые пикетировали конференции по здравоохранению даже после того, как мы уже были приглашены на них и разъясняли этим людям, что так делать не надо, однако это не помогло. И тогда мы поняли, что наша репутация, которая в начале нашего пути была преимуществом, со временем стала недостатком. Она мешала нам разговаривать с людьми, с которыми мы хотели поговорить. И поэтому мы решили измениться.

54-летняя Джейн, человек с интерсекс-признаками, размышляла схожим образом: «Хотя демонизация медицинских специалистов может быть частью истории движения за интерсекс-права и, безусловно, повышает осведомленность об интерсексности и позволяет начать разговор об этом, она абсолютно ничего не делает для изменения стандарта медицинского обслуживания, и даже совсем наоборот, это определенно не начало диалога, когда вы выкрикиваете имена людей и угрожаете им, орете и вопите». Однако решение о закрытии ISNA принималось без участия всех ее членов, и это стало для многих ужасным сюрпризом. Милларка, 46-летняя давняя активистка, была не в курсе, что ISNA закрылась, пока не узнала об этом из вторых рук: «Я позвонила Шерил Чейз и спросила: “Что происходит?” Она ответила: “Мы закрываем ISNA”. Я сказала: “Ты что, издеваешься надо мной?” Она ответила: “Да, мы закрываем ISNA и открываем более консервативную организацию, которая будет иметь медицинскую направленность, чтобы способствовать большему принятию медиками интерсексности и НФП. И мы меняем название с “интерсекс” на “НФП”». Я подумала: “Правда?”» Другие интерсекс-активисты хотели было связаться с Чейз и выразить свое разочарование, но колебались, осознав, что ущерб уже нанесен. Меркурио, интерсекс-активист сорока одного года, описал свои размышления в тот момент: «Я фактически начал писать письмо Чейз, но так и не отправил его. В основном, я просил ее лично убрать термин “НФП” или просто заменить “нарушение” на “различие”. Я имею в виду этот онлайн-документ. Я не знаю, вероятно, ей для этого потребуется одобрение всех докторов в комитете по согласованию, чего на самом деле, вероятно, достичь довольно трудно, к несчастью».

В 2007 году, примерно за год до закрытия ISNA, несколько влиятельных членов организации, в том числе Шерил Чейз и Арлин Барац (родитель, принадлежащий к сообществу, и одновременно врач, хотя по роду своей деятельности не оказывающий

помощь интерсекс-людям), «нашли средства и создали национальную группу специалистов в области здравоохранения и адвокации для создания некоммерческой организации, цель которой – обеспечить, чтобы новые идеи о надлежащей помощи интерсекс-людям стали известны и внедрены по всей стране» [38]. К марту 2008 года был создан «Аккорд Альянс», осуществляющий сотрудничество с медицинскими специалистами для содействия переменам. Хотя активистка Кимберли не участвовала в создании «Аккорд Альянс», она понимала и поддерживала модель сотрудничества, к которой стремилось сообщество:

Было необходимо привлечь врачей на нашу сторону, к нашей работе. Я убеждена, что вражда и деление на «мы» и «они» вовсе не помогут нам. Для меня поворотным моментом стало понимание, что медиков надо сделать нашими союзниками. Думаю, я начала свой путь с точки, в которой относилась к врачам как к врагам. Насколько я помню, первые год-два самое хорошее, что я могла подумать о них, – это то, что они *не враги* интерсексам, но сколько людей может пострадать из-за их некомпетентности?... Возможно, медики действовали с лучшими намерениями, но их невежество подорвало жизни людей, и это то, что мы имеем. [Начиная отсюда, я пришла] к пониманию того, что этим людям, которые стараются делать свою работу как можно лучше, нужно больше информации, а нам нужно говорить на их языке, чтобы информацию им дать. Такую эволюцию проделала я сама, и полагаю, что подобную эволюцию прошло и сообщество.

В то время как ISNA применяла конфронтационные стратегии мобилизации для содействия изменениям в медицинской помощи интерсекс-людям, «Аккорд Альянс» определяет свою миссию как «поощрение расширенных и интегрированных медицинских подходов, улучшающих здоровье и благосостояние людей и семей, затронутых НФП», и стремится к достижению этого «путем укрепления сотрудничества между всеми заинтересованными сторонами», включая медицинских работников [39]. «Аккорд Альянс» разделяет цель ISNA – повышение благополучия людей, рожденных с интерсекс-признаками, и их семей, – но его стратегия явно отличается. ISNA открыла дверь, как выразилась Джейн: «Итак, [теперь] дверь открыта, и начинается обсуждение. Как прагматик, вы понимаете, насколько это мощно?» Многие медики разделяли чувства Джейн и открыто принимали изменения в мобилизационных стратегиях. Доктор Д. подытожил это изменение: «Со временем появились люди, которые не испытывали слишком сильную ненависть к медицин-

скому сообществу и хотели улучшить положение своих детей и других детей, таких же, как их собственные, а также их братьев и сестер, а их последователи говорили: «Мы не можем просто сердиться, мы должны что-то сделать»».

Ненавязчивые стратегии мобилизации, используемые в настоящее время как «Аккорд Альянс», так и группой поддержки AIS-DSD, основаны на тактиках «дискурсивная политика» и «захват и внушение». Дискурсивная политика «включает в себя дискуссии, а также производство вещественных или символических материалов, направленных на политические изменения... рассказывание историй, например, о жертвах изнасилований, преступлениях и справедливости» (Schmitt, Martin, 1999, с. 369). Группа (или индивидуум), согласно тактике «захвата и внушения», работает «изнутри вовнутрь, чтобы наполнить мейнстрим своими политическими представлениями» о социальной проблеме (Schmitt, Martin, 1999, с. 369). Действуя в рамках гендерной структуры, «Аккорд Альянс» и группа поддержки AIS-DSD не стремятся продвигать изменения и осведомленность об интерсекс-вариациях, публично оспаривая бинарные представления о телах. Вместо этого они распространяют описания опыта пережитых интерсексами травм и истории о них. «Аккорд Альянс» сосредоточивается на обучении медицинского сообщества, в то время как группа поддержки AIS-DSD концентрируется на предоставлении ресурсов и поддержки интерсекс-людям и их семьям. При этом, как уже отмечалось ранее, группа поддержки AIS-DSD недавно – в противоречие сказанному выше – работала с медицинским сообществом, чтобы добиться перемен, сочетая проведение конференций по непрерывному медицинскому образованию (НМО) со своими ежегодными собраниями и приглашая врачей выступать на ежегодных собраниях по самым разным вопросам: от гормональной заместительной терапии до последних медицинских исследований интерсекс-особенностей.

Не все интерсекс-люди в сообществе приняли эти стратегии мобилизации через сотрудничество. Милларка, интерсекс-активистка, чьи слова я уже цитировала, решительна в своих суждениях: «У меня нет никаких отношений с “Аккорд Альянс”. Я знаю людей, присоединившихся к “Аккорд Альянс”, встречаюсь с ними на конференциях и вежливо говорю: “Привет”. Но я не верю в то, что эта организация старается помочь детям, потому что у них медики сидят в правлении, а их цель противоположна той, на которой мы были сосредоточены с самого начала». Меркурио, активист, не поддержавший переход к «НФП», выразил аналогичную неприязнь: «Взаимодействие с медицинским сообществом помогает только медицинскому сообществу, потому что у него не было особых результатов. И теперь патологизирующая терминология, возникшая в медицинском сообществе потому, что некоторые практикующие врачи уже использовали слово “нарушение”, стигматизировала нас. Так чего мы достигли благодаря этому?». Крис, 57-летний интерсекс-активист, еще более критичен к медицинским работникам:

Я вижу, что медицинское сообщество относится к интерсексности как к религиозному культу. Врачи похожи на первосвященников в белых халатах, и они исполняют ритуалы инициации нечистых и немых существ в мифических мужчину/женщину. Многие медики понимают, что это ерунда, но некоторые из них все еще ослеплены. Врачи не определяют пол. Это все мошенничество. Обман. Они приписывают гендерную идентичность детям, потому что во многих случаях они не способны определить пол по действующим стандартам. То, что они на самом деле вписывают в свидетельство о рождении, – это не пол, а гендерная идентичность. И в дальнейшем они планируют изменение наших тел в соответствии с той гендерной идентичностью, в которой, по их мнению, мы должны развиваться.

Крис объяснил свое понимание изменений в мобилизации и, в частности, свое критическое отношение к ISNA и к ее альянсу с медицинскими специалистами:

ISNA была для меня группой поддержки, но постепенно она превратилась в организацию, заинтересованную лишь в разговорах с врачами, а не в предоставлении поддержки, и это выглядело так, что они хотят говорить с врачами, чтобы изменить текущие методы лечения. Я чувствовал, что активисты сильно привязаны к своим донорам, многие [из которых], вероятно, были врачами. Общаюсь с врачами, ISNA потеряла связь с людьми, в пользу которых адвокатировала, с интерсекс-людьми... Видите ли, проблема в том, что как только маргинализованная группа позволяет людям, имеющим более высокий социальный статус, управлять их организацией, то становится очень тяжело: многие в сообществе чувствуют себя подчиненными, даже не осознавая этого. Если вы принимаете большие суммы денег от медиков, то возникает настоящий конфликт интересов. Я чувствовал, что ISNA стала слишком концентрироваться на врачах и медицине – и потеряла связь со своими корнями. Я чувствую, что это произошло. Активисты общались с врачами, но они не говорили с каждым из нас. И я полагаю, что врачи – это только часть проблемы.

После того, как «Аккорд Альянс» сменил ISNA, противостояние с медицинскими работниками, похоже, ушло в прошлое для интерсекс-движения. Подобная перемена произошла, когда AISSG-USA изменила свое название; AISSG-USA никогда не использовала конфронтационные стратегии мобилизации, и у Группы поддержки AIS-DSD есть еще больше причин не делать этого, потому что организация была и остается невероятно успешной. Членство в ней сейчас шире, чем когда-либо, и она хорошо известна в интерсекс-сообществе по всему миру. Исключение из этого порядка – ОП. ОП по-прежнему скептически относится к подходу, основанному на сотрудничестве, который поддерживают «Аккорд Альянс» и группа поддержки AIS-DSD, и не стесняется публично критиковать медицинских работников. Сайт ОП-USA гласит: «Хирургическая “нормализация” тел интерсексов – это попытка, подобная евгенической, устранить различия, которые некоторые люди считают нежелательными. Подобная практика часто создает проблемы, которые ранее не существовали. Рассматривая интерсекс-особенности в качестве “состояния, которое находится в компетенции медицины” и которое может быть вылечено, мы оправдываем варварскую медицинскую практику: мы часто подвергаемся, к примеру, операциям на половых органах и/или гормональной терапии вопреки нашей собственной идентичности, а также психологической коррекции, если не желаем с этим согласиться» [40].

Из всех организаций социального интерсекс-движения, рассмотренных в этом исследовании, ОП является единственной, которая сегодня открыто, прямо и конфронтационно полагает, что проблемы, связанные с интерсекс-особенностями, имеют отношение к узким взглядам на гендер. Используя термины Равейна Коннелла (Connell, 1987), ОП активно разрушает «гендерный порядок» медицинского сообщества, заключающийся в следовании гетеронормативным идеологиям, основанным на представлении о том, что женщины и мужчины врожденно различны. Согласно веб-сайту ОП-USA, «для многих интерсекс-людей гендер является основной проблемой. Отрицая важность гендерного самоопределения для каждого отдельного интерсекс-человека, мы сводим человека исключительно к физическим аспектам его телесности, пренебрегая более важной частью уравнения – его собственным восприятием самого себя и своего собственного тела» [41]. Интерпретируя интерсексность как гендерную проблему, которую специалисты-медики склонны контролировать через «хирургическую нормализацию», ОП бросает вызов медицинским авторитетам подобно тому, как это делала ISNA в начале своей деятельности. Медики, по большому счету, являются влиятельной группой, усиливающей гендерные идеологии в отношении тел и идентичностей. В следующей главе я покажу, что многие медицинские специалисты в отношении пола, гендера и сексуальности придерживаются эссенциалистских и бинарных идеологий, на которые они опираются, давая рекомендации и выполняя процедуры на интерсекс-людях. Эти влиятельные медицинские идеологии прямо противоречат взглядам ОП, что делает взаимодействие между этими двумя группами практически невозможным.

Заключение

Развитие и прогресс движения за права интерсекс-людей и его социальных организаций демонстрируют рефлексивную взаимосвязь с научными знаниями, технологиями и человеческим поведением (см. Giddens, 1990; Melucci, 1989). Ученые не только исследуют общество, но и задают ему вектор развития; технологии не только способствуют социальным изменениям, но могут служить средством кооптации; организации, подобно людям, развиваются, часто с непредсказуемыми последствиями. Феминистские исследования и появление интернета подготовили почву для образования ISNA в 1993 году. Возникшее в США социальное движение за интерсекс-права стремилось положить конец позору, утанванию и стигме, связанными с интерсекс-признаками, и позволило интерсекс-людям узнать о своих диагнозах, познакомиться друг с другом и совместно противостоять медицине. Но их успехи, по иронии судьбы, привели к трансформации интерсекс-адвокации и общему движению к сотрудничеству с медицинскими специалистами для продвижения изменений. Один из важных примеров – введение в 2006 году термина «НФП», что, опять-таки по иронии, до некоторой степени уменьшило влияние и прогресс, достигнутые интерсекс-активистами в 1990-х годах [42].

Медицинские Согласованные заявления 2000 и 2006 годов являются, бесспорно, свидетельством прогресса: неважно, что их рекомендации были незначительны и сомнительны, неважно, что они были реализованы не полностью, – они означали определенную степень позитивных изменений для интерсекс-людей. Дальнейшие свидетельства успеха раннего интерсекс-активизма можно встретить в учебных программах и пособиях по феминистским и гендерным исследованиям, почти во всех них теперь обсуждают интерсексность. Со времени публикации Согласованного заявления 2006 года, когда формально был введен термин «НФП», интерсекс-адвокация в значительной степени трансформировала свои конфронтационные стратегии мобилизации в стратегии сотрудничества. В то время как ОП продолжает критиковать медиков на институциональном уровне гендерной структуры, «Аккорд Альянс» и Группа поддержки AIS-DSD работают с медицинскими специалистами для продвижения изменений. Нет четких доказательств, что одна стратегия успешнее другой. Мы не можем предвидеть будущее, и, вполне возможно, нам нужны обе стратегии – та, что расширяет социальные границы, бросая вызов гендерной структуре, и та, что работает в рамках существующей гендерной структуры, вызывая сочувствие и распространяя знания об интерсекс-особенностях, – для достижения реальных изменений.

Что касается нового термина – «НФП» – я не уверена, что это правильный путь. Хотя никто из нас, включая Чейз и ее союзников, инициировавших появление этого термина, не смог бы предсказать, что он изменит интерсекс-терминологию способами, так глубоко повлиявшими на наше сообщество, сейчас стало ясно, что медицин-

ские специалисты стратегически использовали терминологию в качестве средства для восстановления своей юрисдикции над интерсексностью, несмотря на то, что интерсекс-активизм, казалось бы, начинал успешно оспаривать этот авторитет. В следующей главе я исследую, как это произошло, и покажу, как термин «НФП» навсегда изменил наше интерсекс-сообщество.

З ЮРИСДИКЦИЯ МЕДИЦИНЫ И ТЕЛА ИНТЕРСЕКС-ЛЮДЕЙ

Это случилось в один прекрасный осенний день. Я бежала по лестницам и коридорам одного из крупных американских детских медицинских центров вслед за доктором И., всемирно известным экспертом в области интерсексности. Доктор направлялась на уже начавшееся к тому моменту заседание многопрофильной команды специалистов, занимающихся ведением пациентов с НФП. Доктор И. согласилась дать мне интервью несколькими месяцами ранее, но в тот день она не смогла встретиться со мной утром в назначенное время по семейным обстоятельствам. Понимая, что я прилетела с другого конца страны, чтобы взять у нее интервью, она была готова помочь мне, чем могла, и предложила присутствовать на заседании. Хотя интервью доктора И. и оказалось одним из самых коротких в данном проекте, она постаралась ответить на как можно большее количество вопросов, пока мы бежали по зданию больницы.

С момента публикации «Согласованного заявления по ведению интерсекс-расстройств» (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006) прошло четыре года, и термин «НФП» уже успел сменить термин «интерсексуальность», по крайней мере, в среде медицинских специалистов [1]. Когда мы вошли, в аудитории находилось около дюжины врачей в белых халатах. Большинство из них были штатными специалистами центра, а остальные – клиническими ординаторами. Они собрались, чтобы обсудить ведение своих пациентов с НФП. Доктор И. сказала своим коллегам, что она пригласила меня потому, что я «делала действительно большую работу», а затем попросила меня рассказать в нескольких словах о своем исследовании, что я и сделала. Я немного нервничала из-за того, что не была готова к выступлению и не знала, стоит ли мне говорить о том, что я сама родилась с интерсексными признаками. Я боялась, что если врачи узнают, что я сама лично имею отношение к теме моего исследования, то они откажутся давать интервью, и, к счастью, ошиблась. Я сгоряча рассказала об этом, но врачи тепло приняли меня. Один из врачей даже спросил, как со мной связаться, чтобы договориться об интервью. Мой опыт общения с доктором И. и ее командой специалистов не был исключением. Большинство [2] специалистов в области медицины, которым я предложила принять участие в моем исследовании, не только помогали мне собирать необходимые данные, но и действительно хотели помочь своим пациентам.

В главе 2 я описала, как, начиная с конца 1970-х годов (см. Kessler, McKenna, 1978), исследовательницы-феминистки критикуют медицинские вмешательства в тела интерсекс-людей, привлекая внимание к социальному конструированию пола и гендера, и, самое главное, к отсутствию полного и честного раскрытия диагноза и уважения интересов и телесной автономии людей с интерсекс-вариациями (см. также: Fausto-Sterling, 2000 a, b, 1993; Dreger, 1998 a, b, c; Kessler, 1998, 1990). Эта критика помогла зародиться движению за права интерсекс-людей, наделив интерсекс-активизм академической легитимностью [3]. Феминистские исследования и интерсекс-активизм подкрепляли друг друга, и врачи оказались под перекрестным огнем критики за свое обращение с интерсекс-людьми. Давление на врачей усилилось в конце 1990-х годов, когда психолог Джон Мани, который на протяжении второй половины XX века считался влиятельным и авторитетным специалистом в области медицинского ведения интерсексности, был изобличен в использовании фальсифицированных данных для поддержки своей гендерной теории, использовавшейся для обоснования вредоносных хирургических вмешательств.

В этой главе я показываю, что медицина занимает уникальное место на институциональном уровне гендерной структуры общества, где она может как поддерживать, так и ставить под сомнение традиционную гендерную идеологию и, таким образом, может как вредить, так и приносить пользу интерсекс-людям. Я основываю этот свой аргумент, во-первых, на изучении литературы, посвященной социологии медицины, в частности, социологии диагноза, а именно на анализе взаимосвязи между именованием медицинских особенностей и отношением врачей к ним (см., например, Jutel, 2011; 2009); во-вторых, на современных подходах к медицинскому ведению людей с интерсексными признаками. Медицинское сообщество не всегда имело единую систему классификации отклонений. В древнегреческой медицине не было названий диагнозов, а были только описания болезней (Veith, 1969). Эта практика существовала вплоть до XVIII века, когда врачи позаимствовали из ботаники модель систематики растений, позволившую обозначить и дать наименования большому числу медицинских состояний (Fischer-Homberger, 1970). Несмотря на то, что некоторые врачи сопротивлялись присвоению названий заболеваниям, «классификаторский проект» побеждал по мере того, как «фокус внимания медицины перемещался с отдельных симптомов на группы симптомов, которые врачи могли бы надежно идентифицировать» (Jutel, 2009, с. 280-281; см. также Jutel, 2011). В рамках этого нового подхода состояния классифицировались в соответствии с заранее разработанной системой диагнозов. Конечно же, классификация состояний зависит от контекста, в том числе времени, места и доступных технологий. Например, в XX веке технологические достижения позволили предположить, что мужчины отличаются от женщин набором половых хромосом: у мужчин – XY, а у женщин – XX (Moore, Barr, 1955; Moore, Graham and Barr, 1953; Barr, Bertram, 1949). Исследование хромосомного набора привело к появлению нового, хотя и, в конечном итоге, проблематичного маркера половой принадлежности и, как следствие, нового способа идентификации интерсексных признаков [4].

Социолог Фил Браун (1990) показывает, что диагностический процесс включает в себя две составляющие: технику диагностики и диагностическую работу. Техника диагностики «состоит в формализации классификации, включая определение специфических заданий, определенных техник, интервью и регистрации данных, которые необходимо выполнить, чтобы применить формализованную классификацию», в то время как диагностическая работа «заключается в последовательности конкретных действий практикующего врача, осуществляющего оценку состояния в терапевтических целях» (Brown, 1990, с. 395). Такое различие помогает нам лучше понять интерсексность и то, как открытие половых хромосом стало новым формальным способом легитимизации классификации пола. Хотя врачи и осуществляли хирургические вмешательства с целью диагностики еще до того, как были открыты половые хромосомы (Мак, 2012; Reis, 2009; Dreger, 1998 а), именно исследование половых хромосом позволило создать новый способ классификации интерсексных особенностей, с помощью которого обосновывались применявшиеся ранее хирургические вмешательства.

Таким образом, социология диагноза помогает нам лучше понять, как современная медицина оценивает интерсексные признаки, а также то, что она делает с носителями этих признаков и почему. Она углубляет наше понимание институционального уровня гендерной структуры общества и позволяет нам увидеть, что:

- 1) диагностика интерсексности связана с убеждением, что пол, гендер и сексуальность бинарны и коррелируют между собой;
- 2) принятые в медицине определения интерсексности имеют негативные последствия – обоснование проведения ненужных с медицинской точки зрения гормональных и хирургических вмешательств в тела здоровых интерсекс-людей;
- 3) переименование «интерсексности» в «нарушения формирования пола» позволило врачам вернуть себе власть над телами интерсекс-людей, оказавшуюся под сомнением из-за критики со стороны интерсекс-активистов, а также феминистской критики медиализации интерсексности и разоблачения Джона Мани.

Взлет Джона Мани

Интерсекс-люди подвергались медицинским вмешательствам с XIX века (см. Мак, 2012; Reis, 2009; Dreger, 1998 а), если не раньше (Warren, 2014). Но в XX веке в медицинском ведении интерсексности произошли заметные изменения из-за деятельности Джона Мани, психолога, работавшего в госпитале Джонса Хопкинса [5]. Его работа оказала влияние на ученых самых разных специальностей, но больше всего сказалась на отношении врачей к интерсексности и медицинскому обслуживанию интерсекс-людей. Мани и его коллеги первоначально опубликовали свой труд, посвященный гендерной социализации, в журнале «Архивы неврологии и психиатрии»²⁸ в конце 1950-х годов (Money et al., 1957). В 1972 году Мани и одна из его

28 Archives of Neurology and Psychiatry

учениц, Анке А. Эрхардт, развили свои идеи в книге «Мужчина и женщина, мальчик и девочка: дифференциация и диморфизм гендерной идентичности от зачатия к зрелости»²⁹. Хотя Мани и Эрхардт считали, что гормоны оказывают определенное влияние на формирование мозга при внутриутробном развитии (см., например, главы «Гормоны плода и мозг: клинические синдромы у человека» и «Приписывание гендерного диморфизма»³⁰), они утверждали, что гендерная социализация в детском возрасте является самым главным фактором, определяющим гендерную идентичность взрослого человека [6]. Ученые предположили, что независимо от того, с какими половыми органами родились дети, из них можно вырастить счастливых и довольных своей жизнью мужчин и женщин, если подвергнуть их строгой гендерной социализации в определенном поле (Money et al., 1957; см. также Money, Ehrhardt, 1972). Они обосновали это утверждение своими же клиническими данными, по большей части относящимися к интерсекс-людям, и сделали вывод, что «настолько значительная часть процесса дифференциации гендерной идентичности происходит уже после рождения ребенка, что заложенные во внутриутробном периоде черты и склонности могут быть успешно встроены в формирующуюся после рождения схему – как маскулинную, так и фемининную» (Money, Ehrhardt, 1972, с. 103).

Ученые разных специальностей использовали данные Мани и Эрхардт для опровержения утверждений о том, что гендерные различия в поведении биологически обусловлены. Несмотря на то, что ученые, работавшие в неклинических областях социальных наук, использовали другие термины (в частности, «поло-ролевая теория»), их представления о гендере соответствовали теории Мани. Социолог Барбара Рисман так резюмирует поло-ролевую теорию: «Поло-ролевая теория предполагает, что социализация в раннем детстве определяет поведение в дальнейшей жизни, и исследования в рамках данной теории были сосредоточены на том, как общество создает фемининных женщин и маскулинных мужчин» (Risman, 1998, с. 14). Исследования Мани служили «веским» доказательством поло-ролевой теории, снабжая ее эмпирическими данными, полученными в клинических условиях. Но это не значит, что его работа встречала одну лишь похвалу. В своей книге «Мифы о гендере» Фаусто-Стерлинг (Fausto-Sterling, 1985) критикует Мани и его коллег за то, что они основывают свой анализ на господствующих гендерных и сексуальных стереотипах [7]. В конечном итоге, поло-ролевая теория также была подвергнута критике, что открыло путь исследователям, переосмыслившим гендер в большей мере как систему социальной стратификации, нежели как набор ролей, в которых социализируются люди (см., например, Martin, 2004; Risman, 2004, 1998).

29 Man & Woman, Boy & Girl: Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity

30 Fetal Hormones and the Brain: Human Clinical Syndromes; Gender Dimorphism in Assignment

Исследования Мани имели последствия, далеко выходящие за пределы научного исследования, а именно – в области медицинского ведения интерсексности. Врачи, сталкивающиеся на практике с интерсекс-вариациями, находили подтверждение своим действиям в теории Мани. Они могли приписать ребенку определенный гендер, а затем хирургически видоизменить его/ее гениталии так, чтобы они пришли в соответствие с приписанным ему гендером. После этого они оставались в уверенности, что если ребенок будет воспитан в приписанном ему гендере, то все будет хорошо [8].

Врачи положили в основу своей практики исследования Мани, а не поло-ролевую теорию потому, что его исследования были теснее связаны с доминирующей в медицине позитивистской парадигмой. Тот факт, что врачи вообще прониклись идеями социального конструкционизма, довольно примечателен. В определенном смысле этого требовало само существование интерсексности. Ненужные с медицинской точки зрения хирургические операции на гениталиях стали возможными только потому, что врачи и родители поверили, что интерсекс-дети смогут жить нормальной жизнью, если их воспитать в соответствии с искусственно сформированным полом. Они верили в это, потому что верили в возможности гендерной социализации, но, тем не менее, она подготовила почву для междисциплинарного сотрудничества между врачами и представителями социальных наук.

В 1966 году Мани в сотрудничестве с другими врачами основал «Клинику гендерной идентичности» в госпитале Джонса Хопкинса. Этой клиники больше не существует, но на протяжении десятилетий она оставалась самым современным медицинским центром в области лечения интерсексности и трансгендерности, и к Мани и его команде направляли пациентов со всей страны (Distinguished³¹, 1986). В 1985 году он получил награду «Американской психологической ассоциации» за значительный научный вклад в психологию. Выпуск журнала «Американский психолог»³² за апрель 1986 года так подвел итог его «беспримерному вкладу в теоретический анализ человеческой сексуальности и клиническую практику»:

Он ввел основополагающие понятия гендерной идентичности и гендерной роли, которые являются краеугольным камнем всех современных теорий сексуальности. Его значительный теоретический вклад отличается биосоциальной перспективой, сочетающей эксперименты на животных,

31 Distinguished scientific award for the applications of psychology

32 American Psychologist

этнологические³³ исследования, а также лонгитюдный подход – от формирования пола во внутриутробном периоде до изменений гендерных ролей в пожилом возрасте. Его вклад в клиническую работу включает в себя эффективное гормональное лечение мужчин, совершивших преступления на сексуальной почве, а также импотенции при гипогонадизме и вирильного синдрома при врожденной гиперплазии коры надпочечников. Он преуспел в психологической помощи семьям, имеющим детей с симптомами интерсексности (Distinguished, 1986, с. 354).

Учитывая такую репутацию Мани, врачи не могли игнорировать его теорию гендерного диморфизма в поведении. Даже его серьезнейший критик из числа исследователей, доктор Милтон Даймонд, выдающийся и влиятельный профессор анатомии, биохимии и физиологии Гавайского университета, был вынужден оспаривать его утверждения (Diamond 1979, 1978, 1976, 1968, 1965; см. также Gadpaille, 1980, Imperato-McGinley et al., 1979; Zuger, 1975, 1970). Например, Даймонд так возразил Мани в 1982 году:

Мои собственные исследования (как члена совета директоров «Гавайского центра половой идентичности»³⁴ и как преподавателя медицинского факультета) и мой клинический опыт работы с гомосексуалами, транссексуалами и другими людьми с различными сексуальными и гендерными идентичностями заставили меня подозревать прямо противоположное [теории Мани], и я несколько раз подвергал сомнению его теорию и валидность его клинических рекомендаций, равно как и [их] предполагаемый [клинический] успех... Другие также ставили под сомнение его теорию и его практику (Diamond, 1982, с. 182).

Хотя Даймонд, а также другие медики критиковали теории Мани, его постоянно упоминали как главного сторонника теории гендерной социализации, что не удивительно, учитывая, что он и его коллеги опубликовали «приблизительно 300 научных работ, 75 обзорных статей и глав в учебниках, а также 11 книг» (Distinguished, 1986, с. 355).

33 Имеются в виду исследования, использующие методы социальной и культурной антропологии.

34 Hawaii Sexual Identity Center

Падение Джона Мани

В конце 1990-х годов Мани и его команда столкнулись со своим злейшим критиком — бывшим пациентом по имени Дэвид Реймер. В своей книге «Мужчина и женщина, мальчик и девочка» Мани и Эрхардт основывали свой тезис о гендерной социализации на исследовании однойяйцевых близнецов. В отличие от большинства пациентов Мани, близнецы, родившиеся 22 августа 1965 года, были биологически «нормальными» мальчиками. Их родители первоначально не собирались делать им обрезание, но через несколько месяцев мать заметила, что у них были трудности с мочеиспусканием вследствие сужения крайней плоти, известного как фимоз. 27 апреля 1966 года близнецам было сделано обрезание. Но из-за ошибки хирурга пенис одного из близнецов, а именно будущего Дэвида Реймера, был настолько сильно поврежден, что не подлежал восстановлению. Родители боялись, что эта трагедия может помешать ему жить нормальной жизнью, и обратились за советом к Мани. Тот предложил следующее решение: можно удалить то, что осталось от гениталий Дэвида, и сформировать на их месте искусственное влагалище. И если родители будут воспитывать ребенка как девочку, проблема сойдет на нет:

В частности, [родителей] уверили, что у их ребенка разовьется женская гендерная идентичность в соответствии с полом воспитания. Их поставили в известность о будущей медицинской программе и о том, как ее включать в половое воспитание будущей девочки по мере ее развития. Их проинструктировали, как подавать ребенку информацию о ней самой в той степени, в которой это будет необходимо, и что говорить друзьям и родственникам, включая их второго ребенка. В конце концов, им надо будет сказать своей дочери, что в будущем, когда она выйдет замуж и захочет иметь детей, ей придется стать приемной матерью (Money, Ehrhardt, 1972, с. 119).

Ребенку сделали хирургическую операцию, и при поддержке Мани родители занялись экстремальной гендерной социализацией в попытке закрепить изменение пола ребенка. Мани опубликовал много работ, ставших известными в научной литературе как «случай Джона/Джоанны» [9], который в течение десятилетий использовался в качестве солидного эмпирического подтверждения гипотезы гендерной социализации.

В 1997 году многолетняя критика Мани со стороны Милтона Даймонда дала свои результаты [10], и доверие к «случаю Джона/Джоанны» и, в конце концов, к самому Мани было подорвано публикациями в средствах массовой информации, в том числе статьей Джона Колапинто в журнале «Роллинг Стоун»³⁵ [11]. В своем очерке

35 Rolling Stone

Колапинто написал: «В течение 25 лет “случай Джона/Джоанны” подавался как пример триумфа медицины – доказательства того, что гендерная идентичность ребенка может быть изменена, и на основе данного примера были произведены тысячи “изменений пола”. Но этот случай оказался неудачей, и правда об этом была скрыта. Теперь мужчина, которого растили как девочку, поведал историю своей жизни, что привело к скандалу в медицинских кругах» (Colapinto, 1997, с. 54).

В своем откровенном интервью, которое послужило существенным подспорьем эссенциалистским взглядам на гендер, Дэвид Реймер рассказал Колапинто, что он был невероятно несчастлив из-за сделанной ему смены пола и навязанной ему гендерной идентичности. В качестве девочки он не чувствовал себя комфортно никогда: ни в детстве, ни в подростковом возрасте – и всегда знал, что что-то было не так. «Когда Джоанна мечтала о своем идеальном будущем, она представляла себя мужчиной в возрасте 21 года с усами и спортивной машиной, окруженным восхищенными друзьями. “Вот кем я хотел *быть*”, – говорит сейчас Реймер, размышляя о своих детских фантазиях. К тому моменту Джоанна еще более уверилась в том, что операция по формированию искусственного влагалища, которую врачи в то время пытались ей навязать для завершения смены пола, запрет ее в гендере, в котором она чувствовала себя как в ловушке» (Colapinto, 1997, с. 70). Этот очерк принес Колапинто престижную награду Американского общества редакторов журналов³⁶. В 2000 году он опубликовал книгу «Таким его сделала природа: мальчик, которого вырастили как девочку»³⁷. Колапинто цитирует Реймера:

Мое детство. Я вспоминаю его. Я думаю о нем... Воспоминания о том, как я выглядел. Воспоминания о том, как одноклассники унижали меня. Воспоминания о том, как я пытался просто выжить. А если бы я рос мальчиком без пениса? В таком случае у меня все равно были бы проблемы, но они не были бы настолько сложными, как сейчас. Если бы меня растили как мальчика, другие люди охотнее принимали бы меня. Мне было бы намного лучше, если бы они просто оставили меня в покое и ничего не делали. Когда я сделал обратный гендерный переход, у меня появились *две* проблемы вместо одной из-за того, что они пытались промыть мне мозги, чтобы я принял себя как девочку. Я получил *вдобавок и психологические* проблемы, которые теперь у меня в голове. Во время половой близости с женой они иногда *преследуют* меня (Colapinto, 2000, с. 261-262).

В 2004 году в возрасте 38 лет Дэвид Реймер покончил жизнь самоубийством.

36 American Society of Magazine Editors (ASME)

37 As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl

И хотя его жизненный путь кажется убедительным доказательством ошибочности теории гендерной социализации Мани, другой похожий случай говорит об обратном. Катрина Карказис напоминает в своей книге «Исправляя пол» (Karkazis, 2008), то «случай Джона/Джоанны» был одним из двух случаев, имевших место в одну и ту же историческую эпоху, в которых «нормальному» мальчику изменили пол из-за травмы пениса. Но именно «случай Джона/Джоанны» получил известность, так как он оказался неудачным: смена пола принесла Дэвиду Реймеру одни лишь несчастья. Во втором подобном случае семимесячному мальчику пол сменили на женский после того, как он потерял пенис из-за несчастного случая (Bradley et al., 1998). В возрасте 26 лет этот человек оказался «бисексуальной женщиной с женской гендерной идентичностью», иными словами, в данном случае тезис о гендерной социализации был подтвержден, а не опровергнут (Karkazis, 2008, с. 70). Но на этот случай не обратили никакого внимания, что «указывает на влияние журналистики, на важность говорящего субъекта (Реймера) и на желание подтвердить, что различия между мужчинами и женщинами являются естественными» (Karkazis, 2008, с. 70).

Критика со стороны интерсекс-активистов и исследовательниц-феминисток

В то время как Милтон Даймонд и другие скептики от медицины профессионально разоблачали ошибки подхода Мани, а журналист Джон Колапинто делал это публично, интерсекс-активисты и исследовательницы-феминистки также подвергали критике медикализацию интерсексности: не только ненужные с медицинской точки зрения гормональные и хирургические вмешательства, но и ложь и обман, сопровождавшие их. Гендерная теория Мани легитимизовала хирургические вмешательства, которым собиралась положить конец основательница ISNA Шерил Чейз и ее сподвижники. В 1998 году в статье в журнале «ГЛК: Журнал исследований лесбиянок и геев»³⁸ Шерил Чейз теоретически обосновала сосредоточенность интерсекс-движения на физических вмешательствах в тела интерсекс-людей: «Хирургические операции на гениталиях детей являются тем, что можно было бы посчитать чисто теоретической возможностью, если бы это не было правдой. Это попытка искусственно сконструировать тела с нормативными половыми признаками и личности с заранее определенным нормативным гендером при помощи институционализированных актов насилия. Но в течение последних нескольких лет интерсекс-люди начали политизировать свои интерсекс-идентичности, трансформируя таким образом глубоко личный опыт насилия в коллективное противостояние медицинскому регулированию тел, подрывающее основы гетеронормативных идентификаций и желаний» (Chase, 1998 a, с. 189). Милларка, интерсекс-активистка с большим стажем, описывает ранний период интерсекс-активизма в более практичных

38 GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies

выражениях: «У нас у всех была общая цель, у нас у всех было общее видение, и мы упорно работали для достижения этой цели. Нашей целью было положить конец калечащим операциям на половых органах. Мы хотели прекращения калечащих операций на половых органах новорожденных детей. Это было целью всего сообщества интерсекс-людей, и мы упорно боролись ради достижения этой цели».

Исследовательницы-феминистки также критиковали обращение врачей с интерсекс-людьми, но в более широком контексте гендерной структуры общества. Например, в 2001 году социолог Шэрон Привз, основываясь на идеях Джудит Батлер (Butler 1993, [2006] 1990), резко критиковала врачей за их обращение с людьми, имеющими интерсексные признаки: «В большинстве случаев детям окончательно присваивается пол путем хирургических и гормональных вмешательств, направленных на “коррекцию” их отличий от того, что маркируется как “женская” и “мужская” анатомии. Побудительным мотивом контроля над интерсексными “отклонениями” являются существующие в культуре тенденции к гендерной бинарности, гомофобии и страху перед отличиями» (Preves, 2001, с. 524). Как указывает психолог Сюзанна Кесслер, «для того, чтобы врачи приняли новый подход [по отношению к интерсексным признакам], им нужно исследовать свои собственные допущения в отношении гендера в контексте значительных культурных изменений в области представлений о гендере» (Kessler, 1998, с. 130). Привз даже считает, что врачам необходимо действовать следующим образом: «Учитывая заповедь “не навреди” и отсутствие данных, убедительно демонстрирующих эффективность большей части косметических медицинских вмешательств, врачи должны склоняться к наименее инвазивным процедурам и не проводить никаких необратимых хирургических или гормональных вмешательств без прямого согласия пациента, а в случае маленького ребенка – до тех пор, пока он или она не окажется в состоянии учесть все факторы и принять для себя окончательное решение» (Preves, 2001, с. 545).

В 1996 году Морган Холмс, междисциплинарная исследовательница, родившаяся с интерсекс-признаками, поделилась своей личной точкой зрения, выступив перед заполненной врачами аудиторией, и посоветовала им действовать менее вредоносным образом:

Родители и врачи должны отказаться от идеи, что они являются хозяевами полового будущего несовершеннолетних. Дети больше не являются собственностью своих родителей. Мы – не скот. Наша сексуальность не принадлежит врачам. Может быть, если бы мне не сделали операцию в раннем детстве, я бы все равно решила сделать ее. Но в равной степени воз-

можно и то, что я решила бы сохранить мой большой клитор. Знакомые мне женщины, которые смогли избежать данной операции, довольны своими большими клиторами. Это я должна была принимать подобное решение. Не оставив мне возможности самой принять это решение, лишив меня этого права, меня ограничили во всех остальных аспектах моего сексуального здоровья... Врачи не могут вернуть мне то, что они отняли у меня. Но они могут выслушать меня. Меня попросили выступить сегодня перед вами неформально, от чистого сердца, не как ученого, а как человека, который пережил кошмар хирургического вмешательства в раннем детстве. Но я хочу напомнить вам, что я – ученый, что я имею ученую степень в данной области исследований, я – доктор наук³⁹, специализирующаяся в данной области... Я верю, что врачи действительно хотят улучшить нашу жизнь. Пожалуйста, прислушайтесь к нам, когда мы говорим, что именно следует сделать для достижения данной цели [12].

Выступив с подобной критикой, интерсекс-активисты и исследовательницы-феминистки (а также интерсекс-активистки, являющиеся исследовательницами-феминистками, такие, как Холмс и некоторые другие) бросили серьезный вызов власти врачей и их юрисдикции над телами интерсексов.

Гендерные эссенциалисты в белых халатах

Джон Мани уже был публично и профессионально разоблачен как мошенник к тому моменту, когда доктор Питер Ли из «Общества педиатрической эндокринологии им. Лоусона Уилкинса» и доктор Юэн Хьюз из Европейского общества детской эндокринологии организовали в 2005 году печально известную конференцию в Чикаго, результатом которой стала публикация в 2006 году «Согласованного заявления по ведению интерсекс-расстройств» (см. главу 2). На это время также пришелся расцвет интерсекс-активизма и феминистских исследований, подвергавших критике отношение врачей к интерсексности. Это сочетание действий и событий бросало вызов власти медицины, и иногда успешно. Доктор С. рассказал мне:

³⁹ Термин, использованный в оригинале, означает «кандидат в доктора философии» (PhD candidate), иначе говоря, студентка докторантуры последнего курса (после сдачи квалификационных экзаменов, но до защиты), при том, что PhD находится где-то посередине между российским кандидатом и доктором. Прим. редактора.

Все, кто когда-либо слышал эту историю [Джона/Джоанны, которую часто рассказывали вместе с изложением точки зрения интерсекс-активистов], – врачи, пациенты и особенно родители – были крайне недоверчивы по отношению ко всему, что мы делали, и с полным на то основанием. Я имею в виду, что все это стало известным. Порядочность – это то, над чем ты работаешь дольше всего, и всего лишь одно небольшое нарушение с твоей стороны приводит к ее полной утрате. И я пытаюсь все время научить [своих детей] тому, что авторитет – это то, что нужно бережно хранить, как драгоценность... Теперь он оказался под большим сомнением, и я думаю, что единственный способ поправить дело – это сделать его заслуженным.

Стратегия, направленная на то, чтобы сделать авторитет врачей «заслуженным», состояла в принятии термина «НФП», который (еще) не был политизирован активистами (хотя Чейз и ее союзники и стали теми, кто тайно ввел термин «НФП» в повестку дня конференции. Врачи, которые приняли этот термин, не были в курсе этой ее подоплеки).

В своей книге «Девияция и медиализация»⁴⁰ социологи Питер Конрад и Джозеф Шнайдер (Conrad, Schneider, [1980] 1992) вводят пятистадийную модель медиализации девиации, в которую, как я уже писала в другой работе, история интерсексности хорошо вписывается [13]. Эта модель позволяет нам понять, каким образом «утверждения врачей формулируются в терминах, определяющих девиацию как медицинскую проблему, которая может быть представлена в виде медицинского диагноза, этиологии и/или лечения от девиации или девиантного поведения» (Conrad, Schneider, [1980] 1992, с. 266). На первой стадии поведение или состояние определялось как девиантное. На этом этапе интерсексность рассматривалась как негативное отклонение от половой бинарности. На второй стадии имело место медицинское открытие, что в случае интерсексности означало публикацию в медицинских журналах отчетов врачей об открытии ими интерсекс-особенностей. Эти открытия совершались по мере развития технологий и биологических теорий, при этом на первый план иногда выдвигались гормоны, иногда – хромосомы, а на самых ранних этапах – даже социальные особенности. На третьей стадии врачи и другие заинтересованные лица делали заявления по поводу соответствующего поведения или состояния. В случае интерсексности врачи утвердили свою компетенцию, заявив, что интерсексность является медицинской проблемой, которую они могут исправить даже в случае неопределенного клинического прогноза. В то же самое время интерсекс-активисты

40 Deviance and Medicalization

мобилизовались, чтобы изменить отношение врачей к интерсексности. Четвертая стадия ставила во главу угла легитимность и защиту врачами своей территории. Это привело к пятой и финальной стадии, на которой соответствующее поведение или состояние институционально получает статус медиализированной девиации. На этой стадии медиализация интерсексности, которую широкое распространение термина «НФП» превратило в официально признанное «отклонение», находится сейчас. В оставшейся части этой главы я сконцентрируюсь именно на ней.

Доктор Д. так описывает практическую значимость термина «НФП», в особенности возможность с его помощью переопределить интерсексность в медицинских терминах: «[Термин “НФП”] значительно упрощает объяснения. Он устраняет некоторые стигматизирующие слова. Его легче выучить... Когда вы говорите “НФП”, всем все становится совершенно понятно... у вас энзимное нарушение в данном метаболическом пути, или у вас структурное нарушение там-то, или это был случайный врожденный дефект, и вы родились без такого-то органа. Это делает объяснение намного более простым и менее угрожающим... Врачи нуждаются в таксономических терминах, и термин “НФП” оказался чрезвычайно полезным для медицины». Хотя доктор А. и не был в восторге от новой терминологии, он все равно принял ее: «“НФП” – это несколько более полный и аккуратный термин... “НФП” – это отличный термин, я теперь использую его в своей работе и ни о чем не беспокоюсь. Недавно мы написали статью о поддержке данного изменения [смех]». И хотя детский эндокринолог доктор Кортни Финлейсон выступила в блоге «Хаффингтон Пост»⁴¹ за «принятие интерсексов и доброжелательность к ним», она все равно использовала термин «НФП», отдавая себе отчет в том, что выбранный ею термин является спорным:

Я пишу эту статью и боюсь, что могу ошибиться в выборе выражений и кого-то оскорбить. В прошлом использовались термины типа «гермафродит» и «псевдогермафродит». Они были признаны уничижительными, и была сделана попытка изменить терминологию, что привело к появлению термина «НФП». Но даже этот новый термин может заклеймить эти состояния как расстройство, а не как вариацию развития. Я приняла решение использовать здесь [аббревиатуру] «НФП» потому, что в настоящее время этот термин официально принят в медицине, и как врач я использую именно его. Я осознаю, что даже этот термин, выбранный для обозначения особенностей процесса эмбрионального развития, может не всем понравиться [14].

41 Huffington Post

Я была свидетелем того, как, по мере распространения этой статьи в социальных сетях, интерсекс-люди критиковали Кортни Финлейсон за то, что она использовала термин «НФП» несмотря на то, что сама признала существование разногласий, касающихся его употребления.

Термин «НФП» позволяет врачам переопределить интерсексность как *нарушение*, требующее медицинской помощи, как «эмбриологический процесс», который пошел не так, как следовало [15]. По мнению доктора С., данное изменение терминологии сильно запоздало: «Во-первых, сам термин “интерсекс”. Еще раз, слово “секс” очень эмоционально нагружено вне зависимости от того, относится ли оно к гендеру, к половому акту или к чему-либо другому. Так что уход от подобного сильно нагруженного слова, которое может означать тысячу разных вещей для тысячи разных людей, – это то, что мы должны были бы сделать незамедлительно... и я думаю, что никто не будет против... удивительно, что потребовалось так много времени, чтобы избавиться от слова “интерсекс”».

Некоторые врачи, несомненно, считали, что этот сдвиг сделает диагноз менее угрожающим, но даже они использовали термины типа «порок». Доктор Г. объясняет:

Я думаю, что очень полезно иметь такую широкую категорию. Нарушения формирования пола – это довольно широкая категория, и она не подразумевает оценочного суждения, она не подразумевает, что одно из них – более тяжелое, чем другое, так как под этим зонтичным понятием скрывается множество различных диагнозов. Думаю, что родители, если они имеют дело с клиникой, занимающейся нарушениями формирования пола, понимают, что все это имеет отношение к тому, как именно формируется наш пол... что тут есть генетические и гормональные факторы. Мы часто используем следующую аналогию... что есть много различных типов пороков сердца. Наши тела сложно устроены, есть много различий в формах и размерах наших тел, и есть различия в том, как росли и развивались наши половые органы.

Другие доходили даже до того, что сравнивали интерсекс-вариации с опасными заболеваниями вопреки тому, что большинство интерсекс-признаков несут минимальные риски для здоровья, если вообще их имеют [16]. Например, доктор С. рассматривает термин «НФП» «как аналогию: это как говорить о раке кожи или раке мозга». В 2014 году это сравнение было еще яснее высказано в публикации двух хорошо известных в интерсекс-сообществе врачей-специалистов – Дэвида Сэндберга и Тома Мазура.

Они предложили «модель ориентированных на пациента групп врачей, в задачи которых входит попытка сбалансировать доминирующую точку зрения, сосредоточенную почти исключительно на гендерных аспектах НФП, и ту [точку зрения], которая *рассматривает НФП как врожденное и хроническое заболевание, подобное другим педиатрическим заболеваниям*» (Sandberg, Mazur, 2014, с. 93; курсив добавлен).

Лингвистический переход от термина «интерсекс» к «НФП» стал для врачей идеальным инструментом, укрепляющим их авторитет и сохраняющим их эксклюзивную юрисдикцию над интерсекс-признаками. Он позволил врачам одновременно покончить с разгромом, который был вызван разоблачением Джона Мани, и ответить на критику со стороны интерсекс-активистов и феминисток, заявлявших, что интерсексность не является медицинской проблемой. Больше не имело значения, что гендерная теория Мани была разоблачена как фактически и этически неприемлемая. Также не имело значения и то, что интерсекс-активисты и исследовательницы-феминистки ставили под сомнение хирургические вмешательства. Ничего из этого больше не имело значения потому, что у врачей была новая группа заболеваний, подлежащих лечению, – нарушения формирования пола.

Мои интервью с врачами сразу же показали, что большинство из них отвергают гендерную теорию Мани. Действительно, семь из десяти медицинских специалистов, с которыми я разговаривала, придерживались очень ограниченных эссенциалистских убеждений касательно гендера: они считали, что гендер биологически детерминирован, и их представления об этом находились в полном соответствии с представлениями о женственности и мужественности, принятыми в среде белого среднего класса стран Запада. В свою очередь, эти убеждения значительно влияли на то, как врачи обосновывали лечение интерсекс-особенностей. Когда я спросила уважаемого эндокринолога доктора Д. о том, были ли вообще случаи неправильного выбора пола, ее ответ был однозначным:

Да. Когда человек, которого воспитывали в женской гендерной роли, приходит на прием в армейских ботинках и в камуфляже, побрившись налысо, – это звучит очень стереотипно, но так действительно бывает – именно в армейских ботинках и в камуфляже, говоря: «Господи, я так ненавижу месячные, они мне ни к чему, мне это не нравится». Или они угрожают покончить жизнь самоубийством, или они лечатся от наркотической зависимости, и в ходе психотерапии по поводу этой зависимости обнаруживаются их мысли о том, что им приписали не тот пол, в котором они себя сейчас чувствуют, или что они не знают, кто они. И, кстати, это не всегда окончательно... одна из моих пациенток в камуфляже пришла через пару недель, одетая в мини-юбку, с макияжем и с крашеными волосами.

Хотя доктор Д., по всей вероятности, и признает, что гендер может быть текучим⁴², ее фундаментальная позиция все равно является эссенциалистской, основанной на биологии:

Мой опыт работы с девочками [с врожденной гиперплазией коры надпочечников, ВГКН] подсказывает мне, что это запрограммировано. Многие девочки с ВГКН – выраженные пацанки... я была пацанкой, это не оскорбление, а описание. Они более склонны к риску, например, в возрасте 5 или 6 лет они могут прыгать с крыльца, думая, что так они могут взлететь или типа того. Они хотят превратить свой скейтборд в дельтаплан и взлететь с обрыва... Вне зависимости от того, демонстрируют ли такое поведение люди с НФП или люди, у которых вы не найдете НФП даже с микроскопом, думаю, что некоторые из этих особенностей поведения совершенно точно запрограммированы.

Доктор Д., как и многие из медицинских специалистов, с которыми я разговаривала, отождествляла маскулинное поведение с поведением рискованным и потенциально опасным. Эта точка зрения выходит за пределы биологических половых различий и содержит допущение, что гендерно специфическое поведение определено биологически.

Многие врачи верили, что гендерно специфическое поведение, по крайней мере, частично, определяется действием гормонов на мозг во внутриутробном периоде развития. Эндокринолог доктор А. высказался без малейших колебаний: «Вне всяких сомнений, на основании исследований детей с ВГКН или детей, подвергавшихся воздействию андрогенов внешнего происхождения во внутриутробном периоде, можно считать, что воздействие андрогенов на плод приводит к типичному мужскому поведению в дальнейшей жизни, это просто не вызывает сомнений, и, возможно, есть экспериментальные данные, подтверждающие это». В соответствии с бинарной логикой, четко связывающей пол, гендер и сексуальность, большинство врачей использовали эти термины как синонимы, когда обосновывали свои воззрения. Когда я попросила доктора А. пояснить, что он имеет в виду под «типичным мужским поведением», он стал подробно рассказывать о сексуальности: «Как у приматов, которым во внутриутробном периоде развития вводили высокие дозы андрогенов и самки которых впоследствии делали садку на других обезьян, что является типичным поведением сначала неполовозрелых, а затем уже и половозрелых самцов... это то, как они спариваются». Здесь «делали садку на других обезьян» ассоциируется с суждениями о самцах, а именно, с тем, что они более сексуально агрессивны.

⁴² Текучий (флюидный) гендер проявляется периодически возникающей сменой гендерной идентичности у одного и того же индивидуума. Прим. редактора.

Врачей учат смотреть на интерсексность через призму биологии, а не через призму социальных наук. Такой подход нуждается в эссенциалистских взглядах на гендер для обоснования медикализации интерсексности или, выражаясь точнее, для обоснования правомерности самого диагноза «*нарушения формирования пола*». Согласно эссенциалистским взглядам на гендер, последний четко соответствует – и должен соответствовать – бинарному полу, и тела людей, отклоняющихся от данной схемы, нуждаются в хирургическом изменении ради достижения нормальности и взаимной согласованности. Также я думаю, что сексуальность является ключевым компонентом системы понятий в логике гендерного эссенциализма, так как в медицине сексуальная ориентация, так же как и гендер, чаще всего считается биологически обусловленной. Большинство врачей, которых я интервьюировала, полагали, что интерсекс-вариация – это в типичном случае видимая аномалия тела, которая оправдывает лечение. Когда я спросила доктора Д., можно ли распознать в толпе человека с НФП, ее ответ удивил меня:

Некоторых из них – да. Так как они имеют очень специфические фенотипические особенности [во внешнем облике]... Это если вы знаете, на что смотреть. [Интервьюер: «И что же это за очевидные характеристики?»] Например, в случае синдрома Тернера. Женщины с синдромом Тернера имеют определенные фенотипические черты. И если вы знаете, на что смотреть... низкий рост, опущение верхнего века, оттопыренные уши, складки кожи по бокам шеи, характерные особенности пальцев. И в случае синдрома Клайнфельтера – высокий рост, вытянутое тело с длинными руками, высокий голос, малое оволосенение на лице, не особо развитая мускулатура плечевого пояса. И у вас в голове возникает мысль: «Этот человек выглядит так, как будто у него НФП».

Неудивительно, что некоторые из участников моего исследования с интерсексными признаками выражали искреннюю озабоченность тем, что их диагноз может быть замечен окружающим людям. Однако во время моих этнографических наблюдений на встречах в организациях, представляющих интерсекс-движение, я обнаружила, что не в состоянии определить, у кого из участников есть интерсексные признаки, а у кого – нет (среди врачей нашлись немногие, кто согласился со мной, о чем будет сказано ниже). Как социолог, я смотрю на интерсексность через призму социальных, а не биологических наук.

Врачи с их «биологической оптикой» часто опираются на эссенциалистские представления о гендере для обоснования интерпретации медицинских анализов,

используемых при выборе гендера ребенка, который они также называют выбором пола, что еще больше подчеркивает их веру в синонимичность пола и гендера [17]. Вот высказывание доктора Марьям Мошири и ее коллег: «Первым шагом в ведении НФП является выбор пола, который основывается на генотипе ребенка, наличии, расположении и внешнем виде репродуктивных органов, потенциальной фертильности, а также учете этнического происхождения и взглядов семьи пациента. Главной целью выбора пола является достижение максимально возможного соответствия между приписанным пациенту полом и его или ее гендерной идентичностью. После того, как ребенку приписан определенный пол, следующим шагом может быть хирургическая операция, гормональная терапия или отсутствие каких-либо вмешательств вообще» (Moshiri, 2012, с. 1599). Участие психиатров тут оказывается лишь второстепенным, врачи выбирают гендер для ребенка почти исключительно в рамках биомедицинской парадигмы (модели, опирающейся на биологию, без учета психологических или социальных факторов) [18]. Доктор С. объясняет:

Мы делаем все биохимические исследования... делаем все морфометрические исследования, лучевую диагностику, и затем мы садимся – эндокринолог, я, иногда хирург общей практики и, на удивление, крайне редко психиатр. И обсуждаем, в основном, кем ребенок захочет быть в дальнейшей жизни. И (это кажется довольно простым) выясняем, подвергся ли ребенок существенному воздействию тестостерона... в матке? И после того, как мы это установили, обсуждаем такие вопросы, как фертильность и функциональный результат операции.

Разработка рекомендаций по выбору гендера в рамках биомедицинской парадигмы не ставит ее обоснованность под сомнение и рационализирует хирургические вмешательства.

В дальнейшем я обнаружила, что врачи привержены биологическим объяснениям, когда я спросила у них, как они могли бы объяснить гендерную неконформность. Они обычно упоминали плохое воспитание, но не ставили под сомнение свои представления о биологической детерминированности гендера. Ответ доктора Б. на вопрос о гендерно неконформных интерсекс-детях был довольно типичным: «Я работала с детьми, которые решили перейти в пол, противоположный тому, к которому они были изначально причислены. Но в этих случаях дети были, в основном, плохо воспитаны, имели врожденную гиперплазию коры надпочечников и уже сильно маскулинизировались. Я работала с одним молодым парнем, мальчиком-подростком, который в действительности был генетически женщиной, родился в другой стране, был очень плохо управляем и имел маскулинные черты». Ответ

доктора Б. иллюстрирует распространенное среди медицинских специалистов убеждение в том, что люди «в действительности» являются либо женщинами, либо мужчинами. Это старая идеология в медицине, которая уже давно подвергается критике. В своем предисловии к книге «Эркуюлин Барбен: недавно обнаруженные мемуары французского гермафродита девятнадцатого века»⁴³ Мишель Фуко (Foucault, 1980) проблематизирует бинарность пола и задается вопросом о причинах, стоящих за половой категоризацией. В частности, он утверждает, что пол, понимаемый как биологическая истина, является выдумкой, закрепленной юриспруденцией и медициной. Элизабет Рейс в книге «Неопределенные тела: история интерсексности в Америке»⁴⁴ (Reis, 2009) рассказывает нам специфическую историю о попытке врачей навязать свое понимание пола сопротивляющемуся телу:

В конце девятнадцатого века один тридцатичетырехлетний человек, который жил как женщина, отказался от рекомендованного врачами удлинения уретры и коррекции того, что врачи рассматривали как искривленный пенис, – поскольку такая хирургическая операция требовала, чтобы она легла в больницу в качестве мужчины... [Доктор Джеймс Литтл, профессор хирургии в Вермонтском университете и на медицинском факультете Нью-Йоркского университета] рекомендовал эту операцию, скорее всего, потому, что он рассматривал пациента как мужчину и исходил из того, что она хотела бы исправить это искривление. Но пациентка отказалась... Частично ее отказ основывался на том, что она жила как женщина... Для этого конкретного человека соображения удобства, практичности и риска осложнений от хирургии соединились с чисто логическими соображениями об абсурдности смены гендера в возрасте 34 лет. На всем протяжении своего рассказа доктор Литтл писал о пациенте как о мужчине, хотя знал, что она жила и собиралась жить дальше как женщина... С точки зрения доктора Литтла, этот пациент просто «выдавал себя за женщину» и делал это на протяжении многих лет. Доктор Литтл знал, что ее семья и ранее подозревала, что что-то было не так. Хотя ребенок и был объявлен девочкой при рождении и воспитывался как девочка, в возрасте 12-14 лет он заметил, «что он отличался от других знакомых ему девочек и привлек к этому внимание своей матери, обратившейся после этого к врачу, который после осмотра ребенка проинформировал ее о природе уродства и заверил ее, что ребенок является мальчиком». Родители продолжили воспитывать ребенка как девочку. Согласно Литтлу, они были «слишком невежественными для того, чтобы правильно понять затруднение... и вследствие этого не сделали изменений в его одежде». В своем снисходительном отношении к родителям

43 Herculine Barbin: Being the Recently Discovered Memoirs of a Nineteenth-century French Hermaphrodite

44 Bodies in Doubt: An American History of Intersex

и к пациенту Литтл был типичным врачом XIX века, который считал таких пациентов заблудшими, не следующими медицинским рекомендациям. Представление о «заблуждении» имело глубокие последствия. Врачи считали людей с необычными гениталиями либо «в действительности» мужчинами, либо «в действительности» женщинами и расценивали представления пациентов о собственных наружных половых органах как, в лучшем случае, свидетельство их наивной глупости, а в худшем – сознательного упрямства или извращенности (с. 75-76).

Я подробно пересказываю эту историю, потому что она показывает, как целый ряд врачей активно сопротивлялся и гендерным предпочтениям самого человека, и той поддержке, которую оказывала этим предпочтениям его семья, наглядно демонстрируя тем самым упрямство как в реальной жизни, так и в сфере идеологии. Эта история также демонстрирует и веру врачей в то, что гендерная неконформность интерсекс-детей является результатом «плохого воспитания» со стороны родителей. Тем самым доктора возлагают на родителей огромную ответственность за контроль над тем, чтобы их дети вели себя гендерно стереотипным образом.

Врачи же берут на себя лишь минимальную ответственность за последствия своих медицинских вмешательств, если берут ее вообще. Например, в 2012 году в журнале «Педиатрические эндокринологические обзоры»⁴⁵ Питером Ли и Кристофером Хоуком были опубликованы результаты лонгитюдного исследования шести человек, рожденных с интерсексными признаками. Ученые пришли к выводу, что результаты «варьировали от плохих до хороших» (Lee, Houk, 2012, с. 140), но при этом исследователи перекладывали ответственность за менее успешные результаты на родителей, хотя признавали и действие других факторов, например, психосоциальной поддержки. В описании первого из рассмотренных ими случаев Ли и Хоук отмечают, что «хотя суть процедуры и была объяснена родителям, мать впоследствии сказала, [что] чувствовала себя вынужденной подписать согласие на операцию из-за того, что ситуация была безотлагательной, но при этом она не была убеждена в выборе женского пола» (с. 141). Ребенок, которому при рождении был присвоен женский пол и проведена «феминизирующая операция в возрасте 6 недель» (с. 141), решил сменить гендер в возрасте 11 лет. Когда ему было 15 лет, ему «в два этапа провели операцию по созданию искусственного пениса» (с. 142). В настоящий момент этот мужчина живет вместе с родственниками, но на некоторое время он был принудительно «помещен в психиатрический стационар» по причине «крупных семейных ссор» (с. 143). Хотя исследователи и отмечают, что мать «чувствовала себя вынужденной» дать согласие на хирургическое вмешательство, Ли и Хоук заклю-

45 Pediatric Endocrinology Reviews

чают, что «очевидно, что если бы родители пациента №1 не согласились с выбором женского пола, исход был бы лучше» (с. 149). Иначе говоря, эссенциалистская биомедицинская парадигма не только позволяет врачам оправдывать хирургические вмешательства, но и дает им возможность избежать вины в том случае, когда эти вмешательства не работают, к чему я еще вернусь в пятой главе книги.

Сложности с командой

«Согласованное заявление по ведению интерсекс-расстройств» 2006 года предусматривает командный подход к лечению пациентов с интерсексными признаками:

Оптимальное лечение детей с НФП требует наличия опытной мультидисциплинарной команды⁴⁶, которую обычно можно найти в учреждениях третичного звена здравоохранения. Идеально, если в команде представлены детские эндокринологи, хирурги и/или урологи, психологи/психиатры, гинекологи, генетики, неонатологи и, по возможности, социальные работники, медсестры и специалисты в области медицинской этики. Состав ядра команды зависит от типа НФП, местных ресурсов, ситуации самого ребенка и места. Необходима постоянная связь с наблюдающим семью врачом общей практики. В обязанности команды входит обучение других медицинских работников надлежащему первоначальному уходу за интерсексными новорожденными и консультированию их семей. Для новых пациентов с НФП команда должна разрабатывать план ведения пациента с учетом диагноза, назначенного пола и доступных методов лечения до того, как давать какие-либо рекомендации. В идеале общаться с семьей должен один врач, имеющий необходимые для этого коммуникативные навыки. Переход из детской во взрослую поликлинику должен быть организован мультидисциплинарной командой, включающей в себя специалистов, имеющих опыт работы как с детьми, так и со взрослыми. Группы поддержки могут играть важную роль в ведении пациентов с НФП и их семей (Lee et al., 2006, с. 490)

⁴⁶ Мультидисциплинарная команда – команда специалистов в разных областях (как правило, медицинские и социальные работники, а также юристы). За счет взаимодействия специалистов при ведении каждого случая такая команда способна комплексно подойти к анализу потребностей клиента и предоставить ему расширенную поддержку. Прим. редактора.

Врачи, у которых я брала интервью, поддерживали эти рекомендации. Приведу в пример слова доктора А.: «Я думаю, совершенно ясно, что лучшее лечение – это то, в котором участвуют эксперты в области эндокринологии, урологии, психологии и психиатрии [20], этики и т. д. и т. п. В стране не так много мест, где работают такие эксперты». В США есть всего лишь несколько признанных команд (в Сиэтле, Оклахома-Сити, Денвере, Анн-Арборе, Чикаго и Цинциннати), и врачи часто ссылаются на них как на золотой стандарт ведения НФП.

Однако я не могу точно сказать, отстаивают ли врачи в мультидисциплинарной команде свои полномочия, укрепляя власть над интерсексным телом, или делятся этой властью. Считается, что если врачи работают в команде, то будут услышаны различные мнения. Доктор С. так выразил эту точку зрения:

Нам спокойнее работать в команде. Дело, по большей части, не в попытке избежать личной ответственности, а в том, что это лучший способ взглянуть на ситуацию. Мы стараемся яснее показать семьям, какой сложной эта ситуация является для нас самих, и я думаю, что это очень важно.. Мы, пять детских урологов, обычно разговариваем с семьей все вместе, как группа, и говорим им, что у нас было четыре альтернативных мнения, и необходимости в присутствии кого бы то ни было больше не возникает. Но я думаю, что мы просто успокаиваем себя этим. Я полагаю, что для семьи очень важно видеть, как мы сами справляемся с выбором.

Проблема с фразами, подобными «мы говорим им, что у нас было четыре разных мнения», состоит в том, что такие высказывания сводят на нет любые возможные сомнения родителей в рекомендациях команды вплоть до того, что они отказываются от поиска собственных альтернативных мнений. Наличие команды не гарантирует «четыре разных мнения», так как все члены команды могут иметь одно и то же мнение, или же в процессе принятия решения может доминировать один авторитетный эксперт.

Более того, поскольку мы знаем, что состав групп, принимающих решения, влияет на результат [21], включение в медицинскую команду представителей немедицинских специальностей, – таких как психологи, или даже биоэтики, или социологи, – должно быть правилом, а не исключением. Выше в этой главе доктор С. объясняет, как его команда выносит рекомендации: «Мы садимся – эндокринолог, я, иногда хирург общей практики и, на удивление, крайне редко психиатр». Недавнее

экспериментальное исследование, опубликованное в «Журнале медицины пола»⁴⁷, показало, что исследуемые, которым случайным образом досталась роль родителей ребенка-интерсекса, с меньшей вероятностью давали согласие на хирургическую операцию, если информация об интерсексном признаке предоставлялась в немедицинской форме психологом, а не эндокринологом [22]. А теперь представьте себе, каким бы мог быть результат, если бы информацию предоставлял социолог или же специалист в области гендерных исследований или исследований сексуальности.

Мультидисциплинарные команды – перед тем, как начать обсуждение того, что они считают наилучшим решением, – работают вместе, чтобы прийти к определенному диагнозу. Доктор И. описала состав своей команды и процесс принятия решения: «Во-первых, о ребенке говорят как о “младенце” до тех пор, пока мы не выбрали статус “мальчика” или “девочки”... Как только у нас появляются данные [о кариотипе], мы встречаемся всей командой – детский уролог, психолог, генетик, эндокринолог и консультант-генетик, например, состав команды может быть таким, и, если есть возможность, мы обращаемся к команде биоэтиков для консультации по этическим вопросам». Все специалисты, работающие в медицинских учреждениях, в которых были сформированы такие команды, описывали их похожим образом, но тот факт, что многие команды включали в себя психологов, не смещал их акцента на медицинской стороне вопроса, так как, в основном, это были больничные психологи, работающие в среде врачей. В соответствии с логикой гендерного эссенциализма, врачи назначают диагностические исследования, включающие определение кариотипа, уровня гормонов в крови и других биологических признаков пола, что предполагает, что гендер может быть обнаружен биологически. Доктор С. рассказывает: «[Команда] пытается выяснить, вырабатывает ли организм ребенка тестостерон [23]. Мы выясняем, какой у ребенка хромосомный набор, а затем обсуждаем то небольшое, что мы знаем по состоянию на 2010 год; обсуждаем, что, по нашему мнению, ребенок будет думать, не в смысле гендерных предпочтений или того, к кому он будет испытывать влечение, конечно, а в смысле гендерной идентификации, кем он будет себя считать». Эти описания работы команд помогают понять, почему врачи так быстро приняли термин «НФП». Если врачи рассматривают гендер как нечто, что должно правильно функционировать в связке с полом, то наличие гендера, который нечетко соответствует полу, рассматривается как признак того, что пол человека был определен неправильно, а не как возможное подтверждение того, что пол и гендер являются социальными конструкциями. Термин «НФП» соответствует этому представлению и предоставляет врачам власть классифицировать тела и обращаться с ними по своему усмотрению.

Хотя врачи, участвовавшие в моем исследовании, и были в курсе того, что «Согласованное заявление по ведению интерсекс-расстройств» от 2006 года рекомендует

47 The Journal of Sexual Medicine

избегать хирургических вмешательств, если они «не способствуют достижению функционального результата, а лишь косметически корректируют внешний вид» (Lee et al., 2006, с. 491), ненужные с медицинской точки зрения операции продолжались. Доктор А. говорит: «Я думаю, что хирургические вмешательства все еще очень распространены даже в относительно просвещенных местах [таких, как эта больница]. Хотя доктор И. и пояснила, что команда врачей ее больницы «довольно серьезно относится к принятию решения в пользу хирургической операции», она добавила, что они до сих пор делают операции, но «предприняли шаги к тому, чтобы делать меньше операций в раннем возрасте». Эссенциалистские представления о гендере, скорее всего, играют роль в сохраняющемся преобладании хирургии, как мы можем видеть из пояснения доктором С. того, как он рекомендует хирургические вмешательства родителям детей, у которых недавно были диагностированы интерсексные особенности: «Я всегда говорю об этом так: природа ... сделала все почти правильно, но остался всего лишь последний шаг или последние несколько шагов, и мы можем их доделать, если вы пожелаете. И затем мы отвечаем на большое количество вопросов».

Все врачи, которых я интервьюировала, утверждали, что родители задают большое количество вопросов по поводу интерсекс-диагнозов, что подтвердили и сами родители, у которых я брала интервью. Врачи полагают, что родители обычно принимают их профессиональное мнение, почти не сопротивляясь ему и не сомневаясь в нем. Но это не всегда так. Доктор С. рассказал о беседе, состоявшейся у него с семьей, в которой критически отнеслись к его рекомендациям:

Отец сказал: «Доктор, могу я вам задать один вопрос?» Я ответил: «Разумеется, сейчас время для ваших вопросов. Я в вашем распоряжении. Вы же меня наняли». Он сказал: «Почему мы должны вообще что-то делать?» И я был застигнут врасплох чисто физически, это совершенно точно. И ответил: «Э-э-э, я озабочен тем, что если вы будете воспитывать этого ребенка в мужской гендерной роли и у него не будет прямого пениса, то он не будет считать себя таким, как остальные мужчины, и не будет способен функционировать таким же образом, как большинство других мужчин». На это отец ответил: «Ну, в нашей семье мы ценим наши различия и не пытаемся быть одинаковыми, мы стараемся не поддаваться на социальное давление и все делать так, как это делают другие»... Я ответил: «Я должен вам сказать одну вещь, и я думаю, что это принципиально важно: вы оба должны обратиться к психиатру».

Очевидно, что доктор С. не готов был оставить хоть сколько-нибудь заметного места для сомнений в своих медицинских рекомендациях. И не он один. Этот пример показывает, что, вопреки медицинским декларациям 2000 и 2006 годов, доктор С., как и другие врачи, у которых я брала интервью, продолжает заниматься операциями, которые часто являются косметическими, но при этом всегда необратимы. Как будет показано в пятой главе, родители по-прежнему готовы уступать власти и опыту врачей и дают согласие на эти операции, но затем многие из них сожалеют о своем решении.

Врачи, критикующие врачей

Хотя заявления 2000 и 2006 годов и не положили конец ненужным медицинским вмешательствам в тела интерсекс-людей, они способствовали возникновению критических дискуссий о необходимости хирургических операций. Врачи не являются монолитной группой, и их взгляды на доминирующий подход к медицинской помощи интерсекс-людям могут отличаться. Доктор А. поясняет: «Некоторые урологи относятся с энтузиазмом к хирургическим вмешательствам в раннем возрасте, но есть и те, кто на сегодняшний день крайне не расположен к этому». Затем доктор А. признал, что «подавляющее большинство хирургических вмешательств, которые были предложены или осуществлялись в раннем детстве, не имеют доказанных преимуществ, хотя тут и могут быть доводы в пользу большей технической осуществимости некоторых вещей в более раннем, чем в более позднем возрасте». Когда я попросила доктора Ф. поделиться своими мыслями о расхождении между Согласованным заявлением 2006 года и реальной практикой, она пояснила: «Это лучше, чем то, что было раньше, но не настолько лучше, как могло бы быть, я думаю... в смысле отказа от хирургических подходов». Доктор Ф. также обратилась с призывом ко всем своим коллегам: «Не делайте операций ... просто оставьте ребенка как есть, по крайней мере, до тех пор, пока в более позднем возрасте не станет ясно, какой будет его гендерная идентичность». В своих мемуарах «Восстановление моих врожденных прав»⁴⁸ хирург-уролог Адриенне Кармак пишет о медицинском обслуживании интерсекс-людей: «Применяемый врачами подход, который состоит в выборе гендера, а затем осуществлении необратимых вмешательств для поддержки этого гендера, в корне порочен! Не имеет значения, какой была первоначальная логика, стоявшая за этим методом лечения, сейчас очевидно, что это была ошибка. Однако до сих пор хирургические операции делают, основываясь на представлениях о том, к какому гендеру будет относиться ребенок» (Carmack, 2014, с. 67-68).

Из десяти медицинских специалистов, у которых я брала интервью, трое критически относились к бинарным биомедицинским представлениям о поле, гендере и сексуальности, но для того, чтобы их найти, потребовалось заниматься активным

48 Reclaiming My Birth Rights

целенаправленным поиском. Под влиянием феминистских исследований доктор Е., доктор Ф. и доктор Х. [24] приняли взгляды на интерсексность, сильно отличные от взглядов большинства врачей. Например, когда я спросила доктора Е., считает ли она, что гендер биологически предопределен, она обосновала свой ответ феминистскими исследованиями: «Тут я, возможно, отступлю от биологических объяснений... не знаю, читали ли вы Энн Фаусто-Стерлинг... я считаю, она очень убедительно пишет... гендер, сексуальная ориентация, гормоны, фенотип... я думаю, все это связано с тем, как оно работает в природе, а природа любит разнообразие... может быть, тестостерон и заставляет людей действовать более мальчишеским образом. Но я думаю, все дело в том, как мы затем интерпретируем это поведение». Доктор Ф. предложила свою собственную критику бинарной логики, которая основывалась не на феминистских исследованиях, а на более широком социальном видении: «Итак, у нас до сих пор есть дихотомическое общество, которое думает в категориях белого и черного, мужского и женского, и нет ничего... вы не можете быть чем-то иным, кроме как одним из двух. Дело в этих социальных конструктах, которые имеют место в Соединенных Штатах, но которых, возможно, нет в других странах».

Как я написала выше, большинство опрошенных мной экспертов в области интерсексности полагали, что человека с НФП можно распознать в толпе людей по внешнему виду, что подчеркивает тот факт, что врачи смотрят на интерсексность через призму биологии, а не через призму социальных наук. Однако я провела сотни часов на встречах, которые проводили интерсекс-организации, где было невозможно отличить интерсекс-людей от их «нормальных» родителей и супругов, и высказывания этих трех врачей подтверждали мои этнографические наблюдения. Я спросила у доктора Е., правда ли, что можно легко распознать человека с интерсекс-вариацией среди множества других людей. И вместо того, чтобы начать говорить о так называемых физических признаках пола, она заговорила о гендере, быстро ответив: «Нет! [Смеется]... По моему опыту, интерсекс-людей так воспитывают, чтобы они соответствовали гендерной роли, и они ей соответствуют».

Врачи часто упоминали фертильность как важный определяющий фактор при выборе гендера. Например, когда я попросила доктора Ф. описать, как происходит выбор гендера для людей, рожденных с наружными половыми органами промежуточного типа, она объяснила:

В основном, по внешнему виду. В определенной степени на принятие решения влияет то, какие у ребенка внутренние половые органы. [Интервьюер: «Что вы имеете в виду под внутренними половыми органами?»] Например,

матку. Если у ребенка есть матка, то это может послужить основанием... Врачи будут склоняться к выбору женского пола [гендера] потому, что это даст возможность выносить ребенка. Это что-то типа *святого Грааля* – способность выносить и родить ребенка. Так что если есть матка, то это однозначно довод в пользу выбора воспитания ребенка как девочки.

Доктор Ф. была одной из тех, кто умолял своих коллег *не делать* операций, но даже она оказалась неспособной уйти от доминирующих представлений о гендере. Когда я спросила у нее, может ли гендерная идентичность любого ребенка быть «ясной», учитывая ее личную точку зрения, что гендер является «социальным конструктом», она объяснила:

Я думаю, что может... да, но здесь имеет место пластичность, я полагаю, что это гибкая вещь. С моей точки зрения, *мы с рождения наделены определенным уровнем маскулинности или фемининности в зависимости от тех пренатальных факторов, воздействию которых мы подверглись*, но также я считаю, что тут могут присутствовать и постнатальные факторы, которые оказывают на это влияние, будь то гормональные факторы или влияние внешней среды. Я не до конца уверена, каким именно образом воздействие среды может изменить гендер. С моей точки зрения, это, вероятно, *больше биологическое, чем социальное*. Но предполагаю, что, возможно, есть случаи, когда гендер пластичен. И трансгендерные люди являются такими примерами, но это не предмет данной дискуссии (курсив добавлен).

Как показывает пример доктора Ф., даже наиболее прогрессивные специалисты не всегда могут до конца преодолеть эссенциалистское понимание гендера.

Прогрессивные врачи, у которых я брала интервью, признавали, что их коллеги давят на родителей с тем, чтобы те дали согласие на медицинские вмешательства, особенно хирургические, и следили за тем, чтобы дети вели себя в соответствии с выбранным гендером. Описывая один случай, доктор Ф. пояснила: «Хирурги хотят произвести операцию по устранению гипоспадии, чтобы гениталии ребенка выглядели как типично мужские, а мать обеспокоена тем, что если она последует их совету, то ребенок в дальнейшей жизни может отвергнуть ее выбор или даже сменить пол на женский, и тогда все эти вмешательства окажутся напрасными. Так что матери совсем не хочется делать какие бы то ни было операции, а хирург пытается направить ее в сто-

рону оперативного вмешательства». Доктор Е. тоже описала давление, которому родители подвергаются со стороны врачей: медики пытаются убедить их в необходимости следить за тем, чтобы поведение ребенка соответствовало гендеру. Доктор Е. говорит: «Я думаю, что родители испытывают действительно сильное давление... со стороны врачей. Да, потому что успешным результат считается тогда, когда [интерсекс-дети принимают] выбранную для них гендерную роль. Сегодня я разговаривала с матерью о [дочери], которой запрещают носить мальчишескую одежду и не позволяют ей вступить в команду для девочек по софтболу, потому что это мужское занятие».

Доктор Е. выразила искреннее беспокойство за судьбы интерсекс-детей. Как родительница, она также понимала желание других родителей растить «нормальных» детей, особенно в свете того, что некоторые врачи считают гендерную конформность подтверждением «правильности» выбора пола (на который дали согласие родители). Она делает все возможное для того, чтобы помочь понять родителям, что гендерно специфическое поведение не обязательно соответствует сексуальности: «Когда я разговариваю с родителями, для которых это является проблемой... Сейчас это несколько более простой вопрос, но двадцать или тридцать лет назад представления о гендерных ролях/стереотипах были намного более строгими, чем сейчас; в настоящее время у большинства родителей не возникает проблем с тем, что их дочери занимаются спортом... но я очень стараюсь нормализовать это для них. Огромное множество фемининных и гетеросексуальных взрослых женщин в детстве были пацанками, так что это ничего не значит». Хотя доктор Е. и описывает квинный образ жизни как менее желательный по сравнению с гетеросексуальным, она делает это намеренно, используя как политическую стратегию, а не как оценочное суждение. Будучи одновременно врачом и лесбиянкой, она осознает гетеросексизм, имеющий место при лечении детей-интерсексов: «Я думаю, что за этим всегда стоит гомофобия. Безусловно, в сообществе врачей... и для множества родителей тут есть большой повод для беспокойства... они не знают, [с кем] их дети должны вступать в брак или заниматься сексом... Для меня это дико и неприятно». Доктор Е. в душе против гомофобных взглядов, но она решила держать язык за зубами ради того, чтобы иметь возможность отстаивать право детей выражать свой гендер так, как им этого хочется. Поскольку общество, как правило, не рассматривает детей как существ, наделенных сексуальностью, этот подход оказался, с ее точки зрения, самым рациональным.

Даже доктор Е., доктор Ф. и доктор Х., которые придерживались широких взглядов, были настроены пессимистично относительно возможности перемен. Доктор Ф. считает, что выход за пределы бинарности является «почти утопической мечтой», равно как и мысли о том, что наше общество когда-нибудь даже подойдет к этому, потому что тогда «у урологов будет меньше работы [и следовательно, меньше денег], так что тут, возможно, будет... ну вы поняли». Многие урологи, которые считаются экспертами в области интерсексности, хирургически изменяют гениталии ребенка

без медицинской необходимости в том случае, если они считают, что это позволит ребенку в большей степени соответствовать гендерным ожиданиям, например, ожиданию того, что мужчина должен быть способен справлять малую нужду стоя. Доктор Г. поделилась своими соображениями: «Некоторые дети рождаются такими, что у них мочеиспускательное отверстие находится в основании пениса. Если ребенка будут растить как девочку, то это нормально. Но если его будут растить как мальчика, то может понадобится сформировать неоуретру и вывести мочеиспускательное отверстие на кончик пениса. [Но] хирургические операции у детей в более позднем возрасте иногда дают ужасные результаты». Доктор Ф. критически относится к подобному хирургическому вмешательству, основанному исключительно на социальных нормах: «Почему [мужчины] должны быть способны мочиться стоя? Что неправильного в том, чтобы делать это сидя? Женщины мочатся сидя. Почему тогда мальчик не может делать так же? Нет ничего физически неправильного в том, чтобы справлять нужду сидя».

Такие специалисты, как доктор Е., доктор Ф. и доктор Х., редко встречаются в мире медицины. Они не соглашались с нормами, которых придерживаются их коллеги, так как на них повлияли феминистские исследования, благодаря которым они осознают социальное конструирование гендера. Несмотря на то, что почти все специалисты, у которых я брала интервью, были знакомы с феминистскими исследованиями, последние не оказали влияния на большинство из них. Более того, один врач даже пошутил, что «феминистские исследования хорошо подходят для разжигания ярости и продвижения феминистской повестки... а с врачебной практикой они имеют мало что общего».

Заключение

Медицина является могущественным институтом, поддерживающим гендерную структуру общества, что делает медицинское ведение интерсекс-особенностей уникальной отправной точкой для исследования диагностического процесса и, в особенности, процесса постановки диагноза. В 2006 году термин «НФП» был формально принят врачами. К 2010 году он заменил термин «интерсекс» практически во всех областях медицины [25]. В настоящее время в США врачи-специалисты в области интерсексности редко используют слово «интерсекс» [26]. Почему они настолько быстро отказались от него в пользу термина «НФП»? Можно предположить, что к этому имеет отношение Согласованное заявление 2006 года, так как его авторы, с одной стороны, ввели новую номенклатуру, а, с другой стороны, оно стало результатом работы влиятельного консорциума экспертов в области интерсексности из разных стран мира. Однако если рекомендации, касающиеся номенклатуры и мультидисциплинарных команд, изложенные в Согласованном заявлении, были

успешно внедрены, то другие рекомендации (такие как отказ от ненужных с медицинской точки зрения хирургических вмешательств) имели намного меньший успех, что не объясняется появлением Согласованного заявления самого по себе.

В этой главе я показала, что в период, когда был введен термин «НФП», авторитет врачей и их юрисдикция над интерсекс-людьми находились в опасности как из-за разгрома Джона Мани, так и из-за критики со стороны интерсекс-активистов и исследовательниц-феминисток. Другими словами, интерсексность рассматривалась как социальная, а не медицинская проблема, что, в свою очередь, ломало институциональный уровень гендерной структуры общества, поддерживаемый медициной. Термин «НФП» предоставил врачам (которые теперь работают в якобы желающих только добра мультидисциплинарных командах) уникальную возможность подтвердить свой авторитет, вернуть себе юрисдикцию над интерсексностью и укрепить гендерную структуру общества.

Термин «НФП» воплощает в себе эссенциалистское понимание пола, гендера и сексуальности, которого, как я показала в этой главе, придерживаются многие врачи. Он конструирует пол как бинарное явление, объяснимое наукой, что, в свою очередь, увеличивает авторитет медицины. В переломный момент потенциальной трансформации концепция «НФП» позволила врачам вернуть интерсексность обратно в область науки и четко расположить ее на врачебной территории, где хирургические вмешательства наряду с другими процедурами могут быть защищены от критики активистов, активисток и феминисток. Хотя в настоящее время некоторые специалисты и кажутся более осторожными в том, что касается хирургических операций на половых органах, по крайней мере, на словах признавая, например, что «следует действовать осторожно, когда речь идет о необратимых хирургических операциях», пока еще «нет согласия в том, что касается критериев назначения генитальной хирургии в раннем или в более позднем возрасте, в частности, вагинопластики», что предполагает, что сама по себе хирургия продолжает господствовать (Lee, Houk, 2013, с. 4-6). Врачи, в частности хирурги, по-видимому, восстановили свою власть над интерсекс-телами и способность воспроизводить идеологии, утверждающие, что пол, гендер и сексуальность являются эссенциалистскими, бинарными и взаимосвязанными характеристиками. Однако небольшое количество врачей из числа тех, кого я интервьюировала, критически относятся к тем ограниченным представлениям о поле, гендере и сексуальности, которых придерживаются их коллеги, что обнадеживает и в отношении медицинского обслуживания людей с интерсекс-признаками, и в отношении нестабильности институционального уровня гендерной структуры общества в целом. Несомненно, медицинское ведение интерсексности было бы сейчас совсем другим, если бы оспаривание эссенциалистских представлений о поле, гендере и сексуальности было правилом, а не исключением.

Одним из «успехов» «Согласованного заявления по ведению интерсекс-расстройств» 2006 года стало внедрение мультидисциплинарных команд, которые сейчас появляются в медицинских центрах по всей стране. Хотя данная модель и может разделить полномочия врачей в области принятия решений, она может также и укрепить власть врачей над интерсекс-людьми, наделяя её целую группу, а не просто одного человека. Для того чтобы мультидисциплинарные команды осознали свой потенциал в отношении разделения полномочий при принятии решений, влиятельные специалисты должны захотеть уступить часть своей власти. Если мы действительно хотим улучшить жизнь интерсекс-людей, нам нужно не только добиться того, чтобы голоса всех членов команды были восприняты всерьез и получили одинаковый вес, но и пересмотреть состав самих команд. Хотя мультидисциплинарные команды в настоящее время и включают в себя экспертов из разных областей медицины – например, хирургии, эндокринологии и урологии, – в их состав редко входят психиатры и социальные работники, возможно, потому, что они более склонны, чем хирурги, отвергать эссенциалистские представления о поле, гендере и сексуальности, не говоря уже о специалистах в области социологии, антропологии и/или биоэтики или людей с интерсекс-признаками и их родителей. Исследования показывают, что врачи, пациенты и родители по-разному воспринимают интерсексность [27]. В идеале мультидисциплинарные команды должны представлять всех этих заинтересованных лиц.

Медицинское обслуживание интерсекс-людей ясно показывает, что диагнозы определяются через другие социальные конструкты. В случае интерсексности доминирующим конструктом является биомедицинская парадигма с её эссенциалистским и глубоко проблематичным пониманием пола, гендера и сексуальности как бинарных и взаимосвязанных характеристик. Расширение состава мультидисциплинарных команд с тем, чтобы они включали в себя, по меньшей мере, эксперта в области гендера, всерьез воспринимаемого другими членами команды, скорее всего, приведет к тому, что они будут давать другие рекомендации родителям интерсекс-детей, особенно в том, что касается хирургических вмешательств. Изменение установок врачей и медицинской практики займет много времени, как предположили прогрессивные врачи, но это – один из конкретных шагов в данном направлении. Врачи могут воспринимать это как еще один вызов своему авторитету и, в конечном счете, своей юрисдикции над интерсексностью. Но если эти мультидисциплинарные команды продолжают игнорировать гендерную структуру общества и её губительные последствия, медицинское обслуживание интерсекс-людей останется исключительно уделом врачей, а интерсекс-люди будут и дальше иметь дело с хирургическими вмешательствами и контролем над соответствием поведения приписанному им гендеру, и их жизни будут неоправданно стигматизированы.

4 ВЛАСТЬ НАИМЕНОВАНИЙ

Это случилось в июле 2010 года. Я остановилась в отеле, недалеко от «Музыкального ряда» в Нэшвилле⁴⁹. Хотя я бы не сказала, что являюсь фанаткой кантри, в душе все-таки радовалась тому, что именно Нэшвилл выбран в качестве места проведения ежегодной встречи AISSG-USA. Я не бывала там раньше, но мне всегда хотелось посетить Город Музыки после того, как посмотрела о нем программу по телевидению. Но мне так и не удалось познакомиться с Нэшвиллом. Я практически не покидала отель за все четыре дня, что находилась там. Каждый день был насыщен сессиями, начиная от презентаций на тему лечения остеопороза [1] и заканчивая откровенными дискуссиями о личном опыте интерсекс-людей.

Я до сих пор вспоминаю одну сессию, посвященную раскрытию своего интерсекс-статуса. Учитывая, что большинство интерсекс-людей скрывают от окружающих свои диагнозы и делятся этой информацией лишь с немногими избранными, я подумала, что на этой сессии будет много народу, и в действительности так оно и оказалось. Комната была забита до отказа, так что некоторые участницы были вынуждены сидеть на полу, как школьники. Из примерно сорока человек, что я насчитала в комнате, большинство оказалось женщинами с интерсекс-признаками, хотя было и несколько исследовательниц, включая двух известных ученых в области социокультурологии. Две известные активистки, имеющие большой опыт публичного обсуждения своего интерсексного опыта, вели сессию. Одна из них недавно выступала по Национальному общественному радио, а другая дала интервью нескольким газетам и участвовала в съемках ряда документальных фильмов. Они начали сессию с того, что поделились своим опытом раскрытия интерсекс-диагнозов. Но очень скоро дискуссия перешла к термину «НФП».

На тот момент прошло всего несколько лет с тех пор, как в 2006 году медицинские специалисты призвали к изменению терминологии в «Согласованном заявлении по ведению интерсекс-расстройств» (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006). Согласованное заявление дало возможность медикам вернуть в свою юрисдикцию

⁴⁹ Столица штата Теннесси, город популярен у любителей и любителей музыки в стиле кантри. Прим. переводчицы.

интерсексность и интерсекс-тела (см. главу 3), а также создало множество противоречий внутри интерсекс-сообщества. Через несколько минут после начала сессии одна из участниц прямо задала вопрос присутствующим: почему они предпочитают термин «НФП» терминам «интерсекс» или «интерсексность»? Сторонницы и сторонники «НФП» объяснили, что этот термин удобен для медицинских специалистов и основан на представлениях о том, как тела развиваются во время беременности, тогда как «интерсекс» является политизированной идентичностью. Наверное, неудивительно, что женщиной, задавшей вопрос, была интерсекс-активистка, которая сотрудничала с ISNA с момента ее основания и которая снималась в одном из их первых документальных фильмов. Однако теперь, когда она решила выступить за сохранение термина «интерсекс», ее пути разошлись с путями этой организации.

Дебаты о термине «НФП» выходят далеко за пределы этой конкретной сессии. Начиная с 2006 года, когда было принято Согласованное заявление, люди из сообщества вынуждены были выбирать, использовать ли им термин «интерсекс» или же «НФП». Предпосылка для введения термина «НФП» заключалась в желании определить нарушения формирования пола как исключительно биологическое явление, хотя слово «нарушение» указывает на то, что это явление ненормально. Те, кто поддерживает новую диагностическую терминологию, утверждают, что она дает обществу возможность лучше понять, кто такие интерсекс-люди, что приводит к снижению стигматизации. Они также говорят, что термин «НФП» помогает родителям лучше понять интерсекс-признаки у своих детей. И тем не менее хотя на конференции AISSG-USA в 2010 году было всего несколько человек, не принявших новую терминологию, позже я обнаружила множество других людей в интерсекс-сообществе, которые отказывались ее использовать.

В главах 2 и 3 я рассуждаю о том, как интерсексность функционирует на институциональном уровне гендерной структуры. В этой главе я приведу систематический анализ на индивидуальном уровне гендерной структуры, чтобы объяснить различные реакции на терминологию «НФП», которые я наблюдала в интерсекс-сообществе [2], а также исследовать взаимосвязь между терминологическими предпочтениями и доступом к биологическому гражданству. Под влиянием концепции биовласти (власти над телами) Мишеля Фуко (Foucault, 1978), Николас Роуз и Карлос Новас (Rose, Novas, 2005; см. также Rose, 2007, 2001) разработали свою концепцию биологического гражданства, которая, по их утверждению, является одновременно коллективизирующей (например, биогражданство, основанное на правах человека, а также цифровое и информационное) и индивидуализирующей [3]. Совмещение теории гендерной структуры и биологического гражданства позволяет увидеть, что доступ к биогражданству связан с идеями о гендере [4]. В частности, в этой главе поднимаются следующие вопросы: какие эмоциональные и физические противоречия испытывают люди с интерсекс-признаками в современном американском обществе? Что конкретные люди и интерсекс-сообщество в целом думают о термине «НФП»?

Связаны ли, и если да, то как, терминологические предпочтения с биологическим гражданством? И конкретнее, имеют ли все интерсекс-люди одинаковый доступ к биологическому гражданству? Наконец, что биологическое гражданство дает интерсекс-людям и какие ограничения оно накладывает?

С учетом того, что термины «интерсекс» и «НФП» являются такой политизированной и противоречивой темой в интерсекс-сообществе, я чувствую необходимость раскрыть свои собственные предпочтения. Мои исследования привели меня к выводу о полезности как термина «интерсекс», так и термина «НФП». За время своих поездок по США, встреч и разговоров с интерсекс-людьми я поняла, что каждый термин имеет свои преимущества и недостатки. Например, термин «нарушения формирования пола» может быть патологизирующим и эмоционально неприятным, но он также несет и преимущества через биологическое гражданство, которое он предоставляет. Многие из проинтервьюированных мною людей, которые поддерживают термин «интерсекс», имеют позитивное восприятие своего тела, но у них часто бывают сложные взаимоотношения с медиками и родителями.

В то же время те, кто использует термин «НФП», чаще имеют хорошие взаимоотношения с медиками и членами семьи. Это, несомненно, позитивный момент, но стоит задаться вопросом, какую цену мы вынуждены за это платить. Термин «нарушения формирования пола» основывается на предположении, что бинарная половая система является естественной, и контекст, в котором он употребляется, предполагает корреляцию пола с гендером и сексуальностью, что, возможно, объясняет, почему люди, предпочитающие термин «НФП», чаще задаются вопросом о подлинности своего гендера. Я поддерживаю идею о том, что гендер является социально сконструированным явлением – то есть то, что мы считаем маскулинным или фемининным, зависит от контекста, времени и пространства, в которых находится человек, – что позволяет мне принимать мои интерсекс-признаки как нормальную половую вариацию, которая не привязана к моей гендерной идентичности.

Эти наблюдения определяют мою убежденность в том, что мы как сообщество должны признать полезность как термина «интерсекс», так и термина «НФП». Однако для начала мы должны научиться извлекать пользу из этих наименований, что, в свою очередь, мы можем сделать, только если признаем, что (так же, как и пол, гендер и сексуальность) медицинские диагнозы реальны лишь в той степени, в какой реальны их определения. Ключевой вопрос, который лежит в основе всех рассуждений этой главы, таков: если мы все разделяем цели снижения стыда, стигмы и утаивания, окружающих наши тела, то почему мы даем терминологии право еще сильнее раздирать *наше* сообщество на части?

Интерсекс в бинарном мире

Ребенок, рождающийся с интерсекс-признаками, попадает в мир, в котором царит ограниченное и неточное убеждение в существовании только двух полов – мужского и женского – и где отклонение от этой модели считается ненормальным [5]. Иными словами, биологический пол обычно рассматривается как бинарное явление, и в этой модели тела могут быть либо мужскими, либо женскими, с явно выраженными различиями между ними. Однако такое убеждение является ошибочным, так как оно основывается на предположении, что пол легко может быть определен и что существуют надежные маркеры пола, в то время как на самом деле их не существует. Долгое время медицинские исследователи пытались определить пол с помощью внешних и внутренних гениталий, половых гормонов, хромосом и даже мозга [6]. Социетальные институты только усиливают этот инстинкт определять. Например, в свидетельствах о рождении практически всегда требуется указывать пол ребенка⁵⁰[7]. Разумеется, половая бинарность ставится под сомнение многими: от квир-активистов и активисток до феминистских исследовательниц и исследователей, а также некоторыми прогрессивными врачами [8]. Однако, несмотря на это, идеология половой бинарности все еще обладает колоссальным влиянием, и не только в медицинском дискурсе по отношению к интерсекс-телам (примером чего служат хирургические вмешательства, направленные на «нормализацию» тел), но также и в том, что люди – особенно интерсекс-люди – понимают свои тела, гендер и сексуальность таким образом, который наносит им эмоциональный вред.

Как описывалось в предыдущих главах, медики долгое время изменяли тела интерсекс-людей хирургическим путем в попытке помочь им лучше вписаться в бинарную половую систему. Большинство – 33 из 37 (или 89%) интерсекс-людей, которых я проинтервьюировала, – прошли через хирургические операции, которые оставили шрамы как на их телах, так и в душах [9], и эти данные согласуются с предыдущими исследованиями (например, Karkazis, 2008; Preves, 2003). Эмоциональные последствия операций, в основном, были вызваны ложью со стороны родителей и врачей, которые пытались держать диагноз в тайне. Ана, 37-летняя женщина, которая перенесла операцию по уменьшению клитора, описывает свой опыт:

Когда мне было 12... мне сказали [мои родители и врачи], что у меня неправильно сформировались яичники и что существует риск развития рака, поэтому их необходимо удалить. Я прошла множество обследований, включая обследования гениталий, но мне никто не говорил [до операции], что от

50 В постсоветских странах не требуется. Тем не менее, запись о поле ребенка делается в акте о рождении. Прим. переводчицы.

меня что-то отрежут [из наружных гениталий]. Так что это был огромный шок для меня [когда я проснулась после операции]. И мне пришлось потом долго прорабатывать травму, которую я испытала, проснувшись после операции и осознав, что то, что было у меня между ног, мне отрезали.

Ева, 22-летняя женщина, рассказала мне, что от нее скрывали ее интерсекс-диагноз до средней школы. Когда, наконец, мать рассказала ей об этом, Ева была огорчена из-за того, что эту информацию скрывали так долго. Также она задавалась вопросом, что диагноз означает для ее идентичности. Она рассказывает:

Я была смущена и ужасно зла. Мне было очень грустно и больно узнать о своем теле то, чего я раньше не знала. Я помню, что никак не могла понять, кто я теперь после всего этого... Мне понадобилось много времени, чтобы [с этим] справиться, потому что это затрагивало всю мою идентичность. Проблема была даже не в самом СНА [синдроме нечувствительности к андрогенам], а в том, что я не могла понять, кто я есть на самом деле, потому что то, кем я думала, я являюсь... это все оказалось не так. Все это разрушилось. Мне кажется, я всю свою юность провела в попытках ответить на вопрос о том, кто же я есть.

В более раннем возрасте Ева подверглась хирургическому удалению семенников (гонадэктомии) – операции, через которую, по ее мнению, ей лучше было бы не проходить:

Так что мои родители поговорили с врачами, и доктор сказал что-то вроде: «Пока она еще маленькая, ей необходимо сделать гонадэктомию, потому что иначе есть риск развития рака». Теперь мы знаем, что такого риска практически нет... В результате у меня огромный шрам на животе и его видно из-под одежды и... Я не знаю... у меня не было возможности никак на это повлиять, но я сожалею, что мне сделали эту операцию, когда я была совсем маленькой.

До того, как в 2000 году появилось заявление «Оценка новорожденных с аномалиями внешних гениталий» (Committee, 2000), рекомендовавшее врачам не скрывать правду, интерсекс-люди, такие как Ана и Ева, часто получали ложную информацию о своих диагнозах, потому что врачи опасались, что знание о своих интерсекс-признаках может помешать формированию гендерной идентичности у ребенка. Хотя сегодня случаи подобной лжи менее распространены – что может способствовать снижению негативных эмоциональных последствий операций – сами операции продолжают [10].

Даже если смягчить психологические последствия, хирургические вмешательства, направленные на помощь интерсекс-людям, могут приводить к негативным физическим последствиям. Пиджин, 23-летний интерсекс-человек [11], рассказывает: «У меня больше нет клитора... Моя вагина выглядит так, будто ее разодрали... Там какой-то шрам... и проникновение внутрь причиняет боль». Лишь четверо из тридцати семи (11%) проинтервьюированных мною интерсекс-людей не подвергались хирургическим изменениям. Учитывая физические последствия операций, неудивительно, что лишь один человек из опрошенных был заинтересован в подобном лечении. Хотя Пиджин (котор_ая предпочитает местоимение «он_а»⁵¹) отмечает, что поддержал_а бы любого взрослого человека, сделавшего выбор в пользу операции, он_а настоятельно советует этого не делать: «Ни в коем случае не позволяйте им себя трогать... Я имею в виду операции. Это самое главное. Если они посоветуют операцию и спросят, что вы об этом думаете, ни за что не соглашайтесь. Не делайте операции, что бы там они ни говорили... Каким-нибудь образом вы научитесь любить свое тело, и вам не нужна операция, чтобы любить свое тело и любить себя...» Как отмечает известная активистка в сфере прав интерсекс-сообщества Анне Тамар-Маттис (Tamar-Mattis, 2006): «Хорошо известно, что операции, нормализующие гениталии, зачастую не приводят к заявленным целям; более того, они иногда вызывают те самые проблемы, которые призваны решать» (с. 72). Недавно Милтон Даймонд, который является известным критиком модели лечения интерсекс-детей, разработанной Джоном Мани (см. главу 3), и его соавтор призвали к «мораторию на ранние хирургические вмешательства», потому что «все этические и научные соображения указывают на то, что операции должны откладываться до момента, пока ребенок не сможет самостоятельно принять это решение» (Diamond, Garland, 2014, с. 2).

Учитывая последствия таких необратимых хирургических вмешательств, следует задаться вопросом, почему они продолжают [12]. Несмотря на минимальное количество подтверждающих данных, многие медицинские эксперты по-прежнему утверждают, что операции уменьшают риски развития рака [13]. Более правдоподобное

51 В оригинальном тексте – местоимение they, которое используется в английском языке в форме единственного числа для обозначения людей, не вписывающих себя в рамки гендерной бинарности. Мы перевели его как «он_а», где нижнее подчеркивание между мужской и женской формами символизирует пространство между мужской и женской гендерными идентичностями; эта идея заимствована из немецкого языка и в последнее время получила распространение в русскоязычных квир-сообществах. Прим. переводчицы и редактора.

объяснение заключается в том, что многие медики – как и большая часть общества – убеждены в том, что бинарная половая модель должна четко проецироваться на гендерную и сексуальную бинарные системы. 53-летняя Донна рассказывает, что врач ей обещал следующее: «Ты сможешь пойти в колледж... заниматься там сексом с любимым парнем, каким только захочешь». Она так говорит об этом: «Он подталкивал меня в сторону фемининности, в сторону гетеросексуальности, чтобы я давала парням». У Пиджин был похожий опыт в подростковом возрасте, в 1990-х, когда врач спросил: «Разве тебе не хотелось бы заниматься нормальным сексом со своим мужем, когда ты вырастешь? Мы можем исправить [твою вагину], можем сделать ее немного больше. И ты будешь чувствовать себя, как нормальная женщина, и заниматься нормальным сексом». Такая аргументация основывается на опасном предположении, что люди должны желать втиснуться в бинарную половую систему любой ценой, включая ненужные с медицинской точки зрения хирургические вмешательства. Также предполагается, что гетеросексуальные отношения являются единственным путем к «нормальности», тогда как в действительности интерсекс-люди, как и все остальные, обладают разнообразными сексуальными идентичностями. Среди 37 интерсекс-людей, с которыми я общалась во время исследования, 32% идентифицировали себя как гетеросексуалы. Однако почти столько же – 30% – идентифицировали себя как лесбиянки или геи. Остальные идентифицировали себя как бисексуалы (11%), квиры (11%), асексуалы (8%), либо ответили, что у них «сложная» сексуальность (8%).

Многие интерсекс-люди, включая переживших хирургические вмешательства, имеют высочайшие уровни тревожности по поводу своих «ненормальностей», что приводит к трудностям, а то и невозможности вступления в интимные отношения. Но, как я уже писала в 2014 году [14], операция – это не способ преодолеть подобные трудности [15]. Эйми, 30-летняя женщина, перенесшая операцию, рассказала мне, что одна только мысль о романтических отношениях вызывает у нее «непреодолимый страх». Мариэла, 29-летняя женщина, которая также подверглась операции, говорит: «Я все еще очень стесняюсь своего тела... и я боюсь, что влюблюсь, а когда нужно будет сказать... Что, если... он решит, что больше не хочет быть со мной?» Скайуокер, 37-летняя женщина, пережившая череду операций, сталкивалась с теми же трудностями, но стала чувствовать себя лучше после того, как нашла партнера: «Я в достаточной степени являюсь женщиной, так что его это не волнует, и нам этого достаточно». Стиви, 40-летняя женщина, подвергшаяся операции в раннем детстве, рассказывает, как замалчивание своего опыта повлияло на ее способность формировать отношения с другими: «Мне нанесли не только физические раны во время операции... которые до сих пор доставляют мне заботы и которые я в какой-то момент, возможно, исправлю хирургическим путем... Но меня также ранили, покрыв само мое существование тайной, которую нельзя обсуждать... это наносит непоправимый ущерб любым моим попыткам сблизиться с другими людьми, особенно в интимном плане». Если цель операций – помочь ощутить себя нормальными, в особенности в интимных отношениях, то они определенно не помогли этим людям.

Хотя операции и не помогают преодолеть стыд, стигму и тревожность, которым подвержены многие в интерсекс-сообществе, нельзя также сказать, что они являются единственной причиной этих проблем. Многие интерсекс-люди сталкиваются с вышеописанными проблемами, вне зависимости от опыта медицинских вмешательств. Кимберли, 38-летняя женщина, которая не подвергалась операциям, говорит: «В тех отношениях, в которых я состояла, меня всегда очень беспокоило, что я должна была раскрывать, что я интерсекс-человек, прежде чем интимно сблизиться с кем бы то ни было, потому что я не могла притвориться, будто бы я нормальная... Мне всегда это было неприятно». Кейтлин, 26-летняя женщина, у которой также не было операции, описывала похожие чувства: «Быть в сексуальных отношениях для меня очень тяжело. Мне сложно сексуально раскрепоститься, если я не честна с теми, с кем я сплю».

Люди разными способами пытаются справиться с этими чувствами ненормальности. На институциональном уровне некоторые начинают заниматься активизмом, критикуют медицинскую систему и просвещают общество в интерсекс-вопросах. На индивидуальном уровне варианты могут быть различными: от полного избегания сексуальных контактов до попыток доказать свою нормальность через гетеросексуальные отношения. Некоторые люди полностью отвергают медикализацию своих тел, утверждая, что интерсекс – это идентичность. Большинство выбрали одну единственную стратегию и не меняют ее на протяжении жизни, хотя их никто не ограничивает.

Первая и, наверное, самая удручающая стратегия – это избегание интимности. Эмили, 50-летняя женщина, рассказывает: «У меня не очень выходит с интимными отношениями... Где-то в тридцать [лет] я решила завязать с этим. Чтобы даже не беспокоиться больше об этом... Я просто буду одна... Так будет лучше». Мэрилин, другая 50-летняя женщина, говорит: «У меня до сих пор не было секса... Я не ходила на свидания последние двадцать лет. Ни разу». Эйми также избегает интимности, и справиться с отращением к сексу ей не помог даже врач. Она рассказывает, что врач заявил ей: «Я уже не знаю, чем помочь тебе. Могу только посоветовать попробовать и преодолеть это». Отказ от сексуальной активности является надежным способом справиться с психологическими проблемами, связанными с интерсексностью, потому что он позволяет людям избегать страхов по поводу своей ненормальности. Однако этот способ имеет и свои минусы, так как избегание психологических проблем не приводит к их решению.

Второй способ справиться с психологическими трудностями заключается в поиске гетеросексуальных контактов, которые бы подтвердили присвоенный этим людям пол (основываясь на предположении, что пол четко коррелирует с гендером и сексуальностью). Во многих случаях медики подталкивают людей в эту сторону, советуя вступить в гетеросексуальные отношения. 52-летняя Энн не стала решать свои проблемы подобным способом, но она вспоминает, что ее лесбийская сексуальная ориентация вряд ли встретила бы одобрение у эндокринолога: «Помнится, он спро-

сил... после всех операций, что я прошла... встречаюсь ли я с молодыми людьми... Я подумала... что правильно было бы сказать “да”... Я помню, как раздумывала, должна ли я просто ответить ему [“да”], хотя это была неправда».

Для врачей гетеросексуальность всегда была важным показателем успешности лечения интерсекс-особенностей (см., например, Reis, 2009), и похоже, что она остается таковой и для многих из тех, кого я проинтервьюировала. Тара, 23-летняя женщина, говорит: «Я переспала с целой кучей парней, с которыми... не думаю, что должна была это делать, но мне кажется, все это было нужно, чтобы просто почувствовать себя... женщиной». Лей, 24-летняя женщина, имела похожий опыт: «Когда я была помоложе... примерно с шестнадцати до... двадцати, у меня был такой период, когда я пыталась доказать себе, что я достаточно фемининна, и занималась рискованным сексом [с мужчинами]. Я думаю, это сильно повлияло на мою жизнь и надолго оставило след». Дженна, 31-летняя женщина, также использовала гетеросексуальные связи, чтобы нормализовать свое тело и почувствовать себя в «правильном» гендере:

Я до сих пор испытываю сложности с принятием того, что у меня СНА [синдром нечувствительности к андрогенам]... Не сказать, чтобы меня сильно тяготила эта мысль... но... я думаю об этом довольно часто... Я не считаю себя в меньшей степени женщиной... но я заметила такую вещь, особенно в плане сексуальности... что я должна что-то доказывать... что я... что я женщина, черт возьми!.. Это где-то на уровне подсознания... Я хочу доказать, что я женщина и могу удовлетворить потребности мужчины.

Когда я попросила Дженну пояснить, что она имеет в виду, она привела такой пример:

Допустим, мой собственный оргазм – это сто по шкале от нуля до ста... Для меня, когда мой партнер доходит до оргазма, что в случае парней, конечно же, очень легко... это как 95 из 100... Удовлетворение, которое я от этого получаю... почти такое же, как от моего собственного оргазма... И я говорю себе: «Ура! Я сделала это! Я! С этими XY-хромосомами! ВОТ ЧТО Я МОГУ!»

Тара, Лей и Дженна – все они пытались нормализовать свои интерсекс-признаки через гетеросексуальные отношения, чтобы доказать свою «фемининность».

Третья стратегия борьбы с психологическими трудностями, связанными с интерсексностью, заключается в отвержении медикализации и включении интерсексности в свою идентичность. Кейтлин описывает, что термин «интерсекс» значит для нее: «Я чувствую очень сильную эмоциональную связь с этим словом, потому что оно действительно изменило мою жизнь к лучшему. Так что отказ от этого слова определенно вызывает у меня сопротивление на эмоциональном уровне! Это слово меня действительно вдохновляет!» Те, кто избрал эту стратегию, справились с психологическими проблемами, не прибегая для этого к отношениям с другими людьми. И многие из них хотели бы, чтобы и другие интерсекс-люди последовали их примеру. Поэтому они часто критически отзывались о тех, кто вступает в отношения, только чтобы почувствовать себя нормальными. Милларка, 46-летняя женщина, говорит: «Эти девушки вступают в отношения, потому что пытаются быть нормальными. Они не хотят отличаться, но окружающие не могут принять этого. Мы другие. Вы другая, и я другая. В этом вся проблема, когда ты пытаешься быть тем, кем не являешься. Если ты можешь принять себя такой, какая ты есть, как это сделала я и другие люди, то все, что говорят окружающие, становится неважно. Ты больше не пытаешься втиснуться в какую-то коробочку, куда – ты прекрасно это знаешь – не сможешь влезть». Для Милларки и других, выбравших этот путь, первый шаг к победе над психологическими трудностями заключается в принятии своих интерсекс-особенностей и отказе от попыток соответствовать представлениям о нормальности.

Несмотря на то, что Милларка критически относится к тем, кто «пытается быть нормальными», она сочувствует им и надеется, что в какой-то момент они изменят свое отношение. Для многих процесс принятия своей интерсексности начался с появлением информации. Ирен, 27-летняя женщина, рассказывает: «Я выросла гетеросексуалкой и... мне кажется, мое восприятие себя изменилось с тех пор, как я узнала о своем состоянии. Я ощущаю более сильную связь с обеими сторонами себя, так что мне кажется, я где-то посередине». Лей, ранее борющаяся с чувством собственной ненормальности путем вступления в гетеросексуальные отношения, в 20-летнем возрасте решила принять свои интерсекс-характеристики и отвергла модель, состоящую из двух полов. Хотя она продолжила интересоваться мужчинами, на момент проведения интервью она идентифицировала себя как квир, и психологические проблемы, с которыми она столкнулась в подростковом возрасте, по большей части ушли. Похожим образом Ана избегала интимности в подростковом возрасте, похоронив в себе «даже намек на сексуальность». Теперь, в свои почти 40 лет, находясь в отношениях, она приняла свою сексуальность, которую она понимает как гибкую: «Возможно, я могла бы пойти и другим путем. Но в какой-то момент я решила, что мне подходят женщины, и направила свои усилия в эту сторону, и больше мне не пришлось об этом думать». Кимберли имеет похожий опыт: «Взрослея и пытаясь справиться со своей интерсексностью, стыдом и секретностью, я выросла очень асексуальной. Я просто не позволяла себе иметь сексуальную ориентацию. Я не

позволяла себе, чтобы меня кто-либо привлекал. Теперь я могу себе это позволить, и мне это очень нравится. Мне кажется, я не носила платыв до этого, потому что никогда не чувствовала, что смогу их снять перед кем-либо. Теперь я чувствую, что могу. Теперь я могу по-настоящему наслаждаться своим телом [смеется].

Отказ от идеи о том, что быть интерсексом ненормально, приводит к глубокому ощущению освобождения, которое часто усиливается благодаря дружеской поддержке. Лей говорит: «Мои подруги и друзья оказали мне огромную поддержку, они по-настоящему любят меня. Одна из подруг как-то подарила мне на день рождения футболку с надписью «Она вернула интерсексность»⁵². Отказ от медикализации позволил Кимберли и Лей перестать стыдиться своих тел и начать радоваться жизни. Это были одни из самых позитивных случаев в моем исследовании.

НФП-раскол

Переименование «интерсексности» в «нарушения формирования пола» (НФП), о котором я писала в главах 2 и 3, было встречено людьми из интерсекс-сообщества по-разному, но большинство из них было против. Например, Хиди Вилория, председательница Международной организации интерсексов (ОИ) и руководительница ОИ-USA, пишет: «Я с уважением отношусь к праву каждого человека идентифицировать себя так, как он_а захочет, но лично мне гораздо больше нравится называть себя интерсекс-человеком, чем говорить, что у меня какая-то болезнь. Я понимаю, почему описывать нас таким образом выгодно медикам, которые заинтересованы в предоставлении нам не обоснованного с медицинской точки зрения лечения, но я не думаю, что данная терминология поможет воспринимать нас как равных и как людей, чьи тела не нуждаются в “исправлении”» [16]. Тони Брифффа, один из лидеров австралийского интерсекс-активизма, придерживается тех же взглядов: «Лично я против использования “НФП”. Этот термин превращает интерсекс-вариации в болезни, требующие медицинского вмешательства, и тот факт, что в нем присутствует слово “нарушение”, ставит медиков на позицию экспертов по интерсекс-людям» [17].

Во время проведения интервью я выяснила [18], что терминологические предпочтения интерсекс-людей имеют некоторую связь с тем, воспринимают ли они гендер как социальную конструкцию либо как характеристику, неотделимую от тела. Большинство опрошенных мною интерсекс-людей (62%) считали, что «НФП» является патологизирующим термином, о котором они отзывались негативно. Они также имели склонность считать гендер социальным конструктом. Кимберли так объяснила мне свои предпочтения: «Мне нравится термин “интерсекс”. Он очень правильно описывает меня. Я где-то посередине. Я считаю, что [пол] – это спектр, а

52 She's bringing intersex back

не бинарная конструкция». Кимберли также не поддерживает бинарные взгляды на гендер и считает, что гендер не является четко предопределенным биологией явлением: «По правде говоря, я уверена, что большинство различий между мужчинами и женщинами не заложены природой, как думает большинство людей. Но я также и не считаю, что это [на] 100 процентов зависит от “воспитания”, скорее, я бы сказала, это процентов 60 или 65... Я думаю, что различия есть, но, повторюсь, я думаю, что общество усиливает [их] еще больше».

Пиджин также отдает предпочтение терминам «гермафродит» или «интерсекс»: «Для меня изменение термина на “НФП” не имеет никакого смысла... Не думаю, что стоило это делать». Пиджин рассматривает гендер как нечто, с чем можно развлекаться: «Играй с гендером, если хочешь... [смеется]... ты можешь делать все что угодно! Не стоит держаться за то, что тебе приписали, можно попробовать любые сочетания сексуальности и гендера и наслаждаться этим. Смотри на это как на позитивную вещь, потому что это действительно так и есть. Быть гермафродитом – это так классно! Сделай себе татуировку “гермафродит”, если захочешь! [смеется]» [19]. Дэвид, 62-летний интерсекс-мужчина, говорит, что «ни в грош не ставит» термин «НФП» и предпочитает слово «интерсекс». Он имеет похожее игривое представление о гендере: «Когда мне было около двадцати, я много играл с гендером, и мне это ужасно нравилось». Когда я спросила, что он подразумевает под игрой с гендером, он ответил: «Ну это просто когда играешь с гендером. Мне нравилось одеваться в женскую одежду и делать макияж». Стиви, 44-летняя женщина, о которой я упоминала ранее, также верит в перформативность гендера и возможность его изменять, например, при помощи губной помады, если захочется: «Когда мы смотрим на себя в зеркало... и... о Боже, мне нужна помада... или, о Боже, я хочу сделать кожу более грубой... чтобы выглядеть как мужчина или буч... у нас просто происходит внутренний диалог о том, что хотим увидеть... как мы хотим выглядеть... как хотим, чтобы нас воспринимали».

Как и Пиджин, Стиви критически настроена к термину «НФП»: «Для меня как интерсекс-человека это очень важная идентичность, с которой я себя связываю. Я всегда буду идентифицировать себя как интерсекс и никогда не стану называть себя “человеком с НФП”». Дженни, 49-летняя женщина с интерсекс-признаками, говорит, что «“нарушения формирования пола” – это такое труднопроизносимое и, как бы сказать, холодное слово... [но] интерсекс... это то, с чем я себя идентифицирую». Она также придерживается социально-конструктивистских представлений о гендере. Когда я спросила, чувствует ли она себя скорее маскулинной или фемининной, она ответила: «Возможно, немного, но совсем чуть-чуть, больше фемининной, чем маскулинной... возможно, в том, как я веду себя... ношу платья и косметику, ну или как держу скрещенными ноги...» Милларка высказала похожее отсутствие удовлет-

ворения термином «НФП»: «НФП – это не то... не то, с чем многие люди хотели бы себя идентифицировать... никто не хочет идентифицировать себя с заболеванием... Кому это нужно?.. Мне – точно нет». Она также понимает гендер как нечто, что возникает в процессе социального действия: «Я знаю фемок, которые носят макияж и выщипывают брови, а затем рисуют их карандашом, чего я совершенно не могу понять. Они ходят по-другому и одеваются более фемининно».

Когда я спросила Ребекку, 35-летнюю интерсекс-женщину, критически относящуюся к термину «НФП», о том, насколько, по ее мнению, мальчики и мужчины отличаются от девочек и женщин, она ответила: «Честно говоря, между ними не так уж много различий... если не считать такие характеристики, как сила и рост... перекрытие между двумя гендерами настолько большое, что разница между двумя средними оказывается на уровне статистической погрешности... На уровне поведения... честно говоря... ее почти нет». Похожим образом Донна, которая предпочитает термин «интерсекс» и которую я представила ранее, говорит: «Ни пол, ни гендер не [являются] бинарными... ничто из них не черно-белое... природа несовершенна... гендер социально сконструирован... Гендер – это то, какую одежду ты надеваешь, какую прическу носишь, как ведешь себя, как ты себя идентифицируешь».

В большинстве случаев люди пришли к социально-конструктивистским взглядам на гендер благодаря чтению литературы по гендерным исследованиям, благодаря образовательным программам или собственному опыту. Ева рассказывает: «Я размышляла, чувствую ли я себя фемининной? О да. Особенно после прочтения Джудит Батлер я настолько запуталась в различиях между полом и гендером [смеется]! Она перепутала все мои мысли, но все же я чувствую себя комфортно в своем фемининном теле, вероятно, потому, что родители воспитали меня как девочку». В книге «Гендерная тревога»⁵³ Джудит Батлер (Butler, [2006] 1990) объясняет, что «гендер – это идентичность, тонким слоем рассредоточенная во времени, установленная во внешнем пространстве через *стилизованные повторение действий*... телесные жесты и движения составляют иллюзию гендерированного индивида» (с. 191). Идеи Батлер также повлияли на Криса, 57-летнего мужчину с интерсекс-признаками: «Я многое узнал из [текстов] Джудит Батлер... особенно о ее теории перформативности гендера... Но мне тяжело ее читать... [Врачи] не только вписывают пол в свидетельства о рождении, они раздают гендерные идентичности. Поэтому, как и Батлер, я считаю, что гендер перформативен; он основывается на перформативном дискурсе. [Представление о том, с кем] мы можем вступать в брак, основывается на перформативном дискурсе, который берет начало из исходного дискурса о наших телах». Эйми имела похожий опыт после прочтения работ Анны Фаусто-Стерлинг, которая много писала об интерсексности, доказывая, что узкие представления о поле как бинарном и природном явлении являются последствием научной политизации тел. Эйми поясняет:

53 Gender Trouble

Я не знала о различии между полом и гендером до последних курсов колледжа... и, честно говоря, это [знание] меня по-настоящему освободило... потому что, честно говоря, я чувствовала, что это неправильно... мне казалось, я лгу... говоря, что я женщина... и теперь я узнала, что пол и гендер это две разные вещи... И хотя у меня XY-хромосомы, я идентифицирую себя как женщина... знание этого различия придало мне сил. [Вопрос исследовательницы: «Ты помнишь, что ты тогда читала?»] Да, мы читали отрывок из текста Анны Фаусто-Стерлинг...

Но не все пришли к пониманию гендера как социальной конструкции из феминистских текстов. Кейтлин, интерсекс-женщина, критически настроенная по отношению к термину «НФП», пришла к тем же мыслям «после нескольких лет работы стриптизершей». По ее словам, стриптиз – это «перформативная фемининность, которая значительно повлияла на мою фемининную идентичность. Поскольку это осознанная, сценическая фемининность, то для меня она была чем-то вроде игры, но постепенно она стала просачиваться и в мою повседневную жизнь». Каким бы путем ни шли люди к пониманию гендера как социального конструкта, те, кто критически были настроены к термину «НФП», видели в нем обычно некий перформанс.

Описание гендера как социального конструкта или перформанса необязательно означает отрицание традиционных выражений фемининности или маскулинности. Во время интервью с Крисом он «выражал гендер» [20] стереотипно маскулинным образом, включая бороду и мужскую одежду. Дженна, Донна и другие «выражали гендер» [21] в стереотипно фемининной манере. Важной особенностью, отличающей многих проинтервьюированных мною интерсекс-людей, которые рассматривали гендер как социальную конструкцию, но выражали его традиционными способами, было то, что они ощущали возможность самостоятельно определять свое гендерное самовыражение. Тем самым они отрицали, что гендер является эссенциальной характеристикой, не подвластной их контролю.

В отличие от тех, кто понимает гендер как перформанс, 32% интерсекс-людей, с которыми я общалась, выражали беспокойство по поводу своего гендера [22]. Во многих случаях их чувство ненормальности было связано с убеждением, что каждый человек обладает настоящим полом, мужским или женским, который выражается посредством гендера. Люди, придерживающиеся подобных идей, чаще поддерживали термин «НФП», как, например, Тара, которая говорит: «“Гермафродитизм” и все подобные термины вроде “мужского гермафродитизма”... мне, конечно же, не нравятся...» Она продолжает: «После того, как я узнала, что технически я генетичес-

кий мужчина... когда я надеваю бейсбольную кепку или что-то в этом роде, я такая смотрю на себя в зеркало и думаю: “Я правда выгляжу как парень?...” Некоторые женщины однозначно выглядят как женщины». Для Тары понимание гендера основано на гендерном эссенциализме – то есть предположении, что люди рождаются со взаимосвязанными полом и гендером.

Мэрилин, 50-летняя женщина с интерсекс-признаками, отметила: «Термин “интерсекс” немного меня напрягает, потому что он слишком политизированный». Она также выражала беспокойство по поводу своего гендера: «Когда я росла, мне тяжело было чувствовать себя особо фемининно, потому что у меня не росла [грудь]... я не чувствовала себя настоящей женщиной». Далее она рассказала, что ощущение, что она не «настоящая женщина», уменьшилось с возрастом; однако в конце интервью она заметила: «Я до сих пор не чувствую себя в полной мере женщиной». Карен, 52-летняя женщина с интерсекс-признаками, также коснулась гендерной политики, когда я спросила ее о терминологических предпочтениях. На момент интервью она предпочитала термин «НФП» и считала, что термин «интерсекс» является «плохим, потому что указывает на возможность третьего пола, а то чего и похуже... промежуточного состояния между ними... и я не думаю, что у людей такое бывает».

Когда я спросила у Ванессы, 43-летней женщины с интерсекс-признаками, какую терминологию она предпочитает [23], та ответила: «Слово “интерсекс” меня задевает... Мне больше нравится “нарушение формирования пола”. Он про развитие половых характеристик во внутриутробном развитии... Мне кажется, это термин... указывает на то, что это происходит [естественно], и мы это не выбираем». Она также высказала эссенциалистские представления о гендере: «Если говорить о детях, мальчики физически лучше развиты, более агрессивны и активны... хотя девочки тоже могут [обладать этими качествами]». Из дальнейшего разговора стало понятно, что Ванесса рассматривает эти различия как врожденные.

Хотя Ханна, 42-летняя женщина с интерсекс-признаками, не была так критически настроена по отношению к термину «интерсекс», как Ванесса, она все же предпочитает термин «НФП»: «Мне нравится “НФП”... потому что, когда говоришь “НФП”, корень [секс] замаскирован. Когда говоришь слово “интерсекс”, то в нем слышится “секс”, и это как красная тряпка для людей». Когда я спросила ее, считает ли она гендер жестко закрепленным или перформативным, она ответила в стиле «и да, и нет»:

Я считаю, имеет место и то, и другое... Потому что иногда я говорю себе: «Не хочу краситься», но все же крашусь перед работой, потому что от меня этого там ожидают. Но иногда у меня бывает такое настроение, когда хочется самой накраситься... А иногда я думаю: «К черту, не буду больше

краситься», и хожу пару недель без макияжа. И потом мне начинает казаться, что я выгляжу не очень красиво. Другие женщины ухожены и смотрятся привлекательно, а я со своими гнойниками от гормонотерапии... вы понимаете, о чем я? Я начинаю думать, что выгляжу грубо и некрасиво. И тогда снова начинаю краситься.

Когда я спросила у Лиз, 33-летней женщины с интерсекс-признаками, как она относится к новой терминологии, она ответила: «Мне, честно говоря, все равно. Я не ввязываюсь в это». Однако она ни разу не упомянула термин «интерсекс» за время интервью; при этом она также высказала достаточно эссенциалистские позиции по отношению к гендеру: «Девочки более чувствительные. Они больше направлены на внутренний мир. Парни более поверхностные. Они любят действовать силой... Девочки гораздо больше любят судить... я думаю». Джейн, 54-летняя интерсекс-женщина, хорошо известная в сообществе, также заявила, что ей все равно, хотя она смотрит на это с более стратегической точки зрения. Она не понимает, почему некоторые интерсекс-люди так яростно борются с термином «НФП», поскольку, по ее мнению, он мог бы стать основой для продуктивного взаимодействия с медиками:

Я могу сидеть на улице и сколько угодно рассуждать о терминологии, но если я начну говорить «НФП», двери откроются, и у нас получится хорошая полноценная дискуссия [с врачами], потому что мы говорим об одном и том же... можете хоть лягушкой меня назвать. Меня ни капли не волнует, как меня назовут, если это даст мне возможность продвигать права семей и права маленьких детей, у которых нет возможности высказаться... Поэтому когда люди начинают все эти дискуссии о том, что *«нарушение – это такое неприятное слово»* или *«мы не больны»*... да прекратите уже!

Основной заботой для Джейн является отношение к интерсекс-людям, а не вопросы о природе гендера:

Я считаю, что многие социологи и все эти люди, занятые квир- и гендерными исследованиями, вбили себе в голову, что гендер – это вредная социальная конструкция и мы должны разорвать эту бинарную систему и т. д. и т. п... Меня ужасно раздражает, когда интерсекс-состояния используются

как аргументы в этих дискуссиях. Извините, просто бесит... И, как я уже говорила до этого, мир состоит в основном из мужчин и женщин, и все мы находим свое место где-то в этом континууме... У меня просто уже изжога начинается, когда в каком-нибудь журнале выходит очередная статья на эту тему, или какой-то писатель хочет продвинуть это, когда какой-то очередной гендерный вояка, интерсекс-активист, хочет продвинуть это, или начинает требовать поставить «И» в ваших водительских правах и прочую хрень. Я представить себе не могу ничего худшего, чем воспитывать в нашем обществе ребенка не как мальчика или девочку. Ему будет очень тяжело в школе, он не сможет найти друзей... Да, гендер – это проблема, но она вторична. И кто даст вам гребаное понимание того, где вы находитесь в континууме между мужчиной и женщиной?

Известная интерсекс-активистка и основательница американской организации «Интерсекс-инициатива»⁵⁴ Эми Кояма высказалась в поддержку термина «НФП» в своем блоге по причинам, сходным с аргументами Джейн [24]. Она пишет: «В заключение я хочу высказаться в поддержку изменения термина с “интерсекс” на “НФП”, так как это путь к постепенным реформам медицинской модели, патологизирующей интерсексность, а также к взаимодействию и построению коалиций с радикальными активистами движения за права людей с ограниченными возможностями и с теоретиками, которые пытаются вырвать ее [эту модель] с корнем».

Хотя большинство участвующих в моем исследовании имели определенные взгляды на терминологию, некоторые не были привержены ни к термину «интерсекс», ни к «НФП». Они считали, что люди должны иметь право выбирать, какую терминологию использовать. Они часто находили аргументы за использование и того, и другого варианта и обычно старались избежать дебатов на эту тему. Шерил Чейз поддерживает использование языка, соответствующего предпочтениям конкретных людей: «Я считаю, люди должны пользоваться терминами, которые им больше нравятся. На мой взгляд, в медицинском контексте термин “интерсекс” контрпродуктивен. Такого диагноза нет... Он сливает воедино множество различных состояний, и поэтому врачи не станут его использовать и будут лгать. Если они должны использовать это слово, а они не используют его, они станут лгать об этом. А мы знаем, что ложь вызывает стыд». Когда мне ставили диагноз в 1990-х, медики лгали пациентам об их интерсекс-признаках и призывали родителей делать то же. Например, врачи (и родители) говорили интерсекс-людям, что те родились с недоразвитыми яичниками, которые могут вызвать рак и поэтому должны быть удалены. Одним из обоснований этой лжи было то, что гендерная идентичность интерсекс-людей будет нару-

54 Intersex Initiative

шена, если они узнают о своем состоянии. Чейз утверждает, что термин «НФП» предоставляет в распоряжение медиков менее политизированный термин для диагностики, что, по ее мнению, поможет прекратить потоки лжи. Мария, 32-летняя интерсекс-женщина, выразила «смешанные чувства», но «по техническим причинам, – говорит она, – я думаю, что термин “НФП” уместен. Как активистке мне больше нравится “интерсекс”... действительно, есть разница... потому что это не какое-то там заболевание». Мариэла, 29-летняя интерсекс-женщина, уже упомянутая нами, не придавала большого значения терминологии: «Что одно, что другое. Это просто еще один ярлык».

Люди без четких предпочтений относительно терминологии чаще склонялись к пониманию гендера как социальной конструкции. Эмили, интерсекс-женщина, упомянутая ранее, рассказала, что раньше она считала себя «определенно более маскулинной», но это изменилось после того, как окружающие обратили ее внимание на ее «фемининные качества». Когда я спросила, откуда у нее появились эти качества, она ответила: «Социализация... подруги, семья, фильмы...» Мария разделяла подобные социально-конструктивистские взгляды на гендер, а также высказала критику бинарной половой системы как «чересчур упрощенной». Когда я спросила Дженну, 31-летнюю интерсекс-женщину, упомянутую ранее, которая также не имеет жестких терминологических предпочтений, что она думает о предопределенности гендера, она ответила: «Я считаю, здесь несколько разных вещей. Мне кажется, это связано со средой... те роли, которые ты видела, пока росла... именно им ты будешь следовать. Я не знаю, какое это соотношение. Может, это на 40% определяется средой и на 60% биологией? Не знаю. Возможно, 30% среды, 60% биологии и 10% чего-то еще».

Хотя и «интерсекс», и «НФП» являются ярлыками, важно отметить, что термин «интерсекс» часто используется для выражения идентичности, подрывающей половую бинарность, тогда как «НФП», будучи медицинским термином, эту бинарность поддерживает. Люди, предпочитающие термин «интерсекс», чаще идентифицируют себя как «лесбиянки», «геи», «бисексуалы», «асексуалы» или «квиры» (ЛГБАК): 86% проинтервьюированных, относящих себя к ЛГБАК, предпочитали термин «интерсекс», в то время как только 9% использовали термин «НФП» и еще 5% индифферентны к терминологии. Эти люди чаще не заботятся о том, чтобы вписаться в половую бинарность, четко спроецированную на гендерную и сексуальную бинарности; более того, они, как правило, намеренно отказываются в нее вписываться. Хотя большинство из них состояли в отношениях с человеком того же гендера, были и исключения. Некоторые из живущих в одном гендере, как правило, женщины, состояли в отношениях с людьми из другой части гендерного спектра, как правило, мужчинами. Лей, идентифицирующая себя как квир, и Дженна, идентифицирующая себя как бисексуалка, состоят в отношениях с мужчинами. Крис, мужчина, идентифицирующий себя как асексуал, состоял в отношениях с женщиной до ее преждевременной смерти. С другой стороны, среди 32% интерсекс-людей, иден-

тифицирующих себя как гетеросексуалы, 75% предпочитали термин «НФП». С учетом того, что эта терминология основывается на представлении о корреляции пола, гендера и сексуальности на уровне биологии, становится понятно, почему люди, использующие этот термин, выбирали гетеросексуальную идентичность и романтические отношения с людьми «противоположной» гендерной идентичности.

Доступ к биологическому гражданству

Диагностическая номенклатура – это не просто слова. Согласно моим данным, люди, принявшие терминологию «НФП», как правило, имели полный доступ к биологическому гражданству, чего нельзя сказать о тех, кто предпочел термин «интерсекс». Концепция биологического гражданства, разработанная Роузом и Новасом (Rose, Novas, 2005), на индивидуальном уровне связана с тем, как люди используют язык биомедицины для описания своих особенностей – в нашем случае интерсекс-признаков. Как подчеркивают Роуз и Новас, биологическое гражданство устанавливается и поддерживается влиятельными социальными институтами, в особенности медициной, и активные биограждане придерживаются этих правил и ожиданий. К таковым можно отнести следование определенной диете, занятие фитнесом для улучшения здоровья, либо, в случае интерсекс-сообщества, употребление термина «НФП» для описания интерсекс-признаков. Те, кто отказывается следовать правилам и ожиданиям биологического гражданства, рассматриваются как проблемные личности. Роуз и Новас поясняют: «Такое ответственное поведение ожидается от людей по умолчанию, что приводит к появлению новых типов проблемных личностей – тех, кто отказывается отвечать стандартам ответственного сообщества биологических граждан» (2005, с. 451). В этом разделе я обсуждаю, как концепция биологического гражданства может помочь нам объяснить тот факт, что люди, принявшие термин «НФП», чаще имели хорошие отношения с медиками и членами семьи, тогда как у тех, кто настаивал на употреблении слова «интерсекс», отношения чаще складывались неблагоприятным образом.

Интерсекс-люди, приветствующие термин «НФП», чаще рассказывали о благополучных отношениях с медиками. Лиз поясняет, что «[Доктор] все прояснил... Я видела пару других докторов [в моем городе], которые также все объясняли». Ванесса отзывается о своем враче: «Она очень-очень мне помогла». Тара имела похожий положительный опыт с медиками: «[Мой диагноз] очевиден... Врач был очень добр ко мне... поддерживал меня... Он сформулировал это таким образом: “Ты изначально родилась как женщина, которой нужна гистерэктомия... тебе просто нужно принимать эстроген, чтобы лучше росли кости... и мы удалим твои гонады”».

Однако не все интерсекс-люди, использующие термин «НФП», чувствуют себя комфортно с врачами. Когда я спросила об этом Ханну, она рассказала:

Сейчас это уже не вызывает тех трудностей. Я могу пойти к врачу в случае крайней нужды. Я не люблю ходить к врачам, как и многие другие люди... Но мне кажется, у меня более сильный страх врачей, чем у среднестатистического человека, потому что я очень хорошо помню, как лежала в детской больнице, на столе, с раздвинутыми ногами, и все эти врачи и студенты заходили в комнату, чтобы посмотреть на меня и потрогать, будто я какая-то неведомая зверушка. Вы понимаете? Там было не меньше двадцати белых халатов.

Раньше Карен имела не слишком хорошие отношения с врачами, но говорит, что теперь это не так: «Врачи долгое время относились ко мне как к дерьму, [но] не сейчас». Когда я спросила, что изменилось, Карен ответила, что она начала говорить врачам о своих потребностях, не выказывая неуважения: «Я сказала: “Мне нужно то-то и то-то. Я хочу, чтобы со мной обращались так-то. Вот что мне хотелось бы, чтобы вы сделали. Я не пытаюсь заставить вас перестать быть врачом и запретить вам говорить мне то, что мне следует знать, но мне слишком много гнали в прошлом и обращались со мной отвратительно, как с лабораторной крысой, и этого больше не повторится”. Они согласились, так все и наладилось».

Многие из интерсекс-людей, поддерживающих термин «НФП», никогда не занимались интерсекс-активизмом, а также не проявляли никакого интереса к конструированию интерсекс-идентичности. Они приветствовали терминологию «НФП», потому что она рассматривает интерсексность как медицинское состояние, а не как социальную идентичность — что, по-видимому, необходимо для доступа к биологическому гражданству. Поскольку этот термин был формально введен и определен медициной, которая наряду с другими институтами (например, правительством) обладает властью регулировать биологическое гражданство, становится понятно, почему люди, использующие термин «НФП», чаще имели позитивные взаимоотношения с врачами, — то, как они понимают себя, у них совпадало с тем, как их понимают врачи.

Доступ к биологическому гражданству также нужно принять во внимание при обсуждении многочисленных историй поддержки со стороны родителей тех интерсекс-людей, которые использовали термин «НФП». Лиз, не слишком любящая термин «интерсекс», рассказывает про свою мать: «Она поддержала меня... и я очень этому рада. Она прошла со мной через все это... водила меня к врачам и прочее. Очень просто». Ханна имела похожий опыт с родителями, особенно со своим отцом, с которым она часто общалась после того, как впервые узнала о своем диагнозе: «Мой отец очень хорошо меня поддержал. Именно к нему я обратилась, чтобы погово-

речь... иногда я плакала до двух часов ночи в трубку. Пока все в доме спали, я говорила с ним по телефону». Ванесса также рассказывает о родителях: «Они всегда поддерживали [меня]... и [старались] сделать [меня] счастливой». Как и Лиз, Ванессе не особенно заботила терминология, относящаяся к интерсексности. Любопытно, что, по словам Ванессы, поддержка родителей не была безоговорочной: «Могу сказать, что они поддерживают меня. В особенности папа... Но мне кажется, что мама до сих пор не уверена и старается избегать этой темы. Она говорит, что я могу к ней обратиться, если захочу поговорить, но когда я заговариваю, она оказывается занята... Как-то так у нее получается».

Карен также рассказала о хороших, в целом, отношениях с матерью, но обсуждения интерсексности при этом были напряженными:

Я говорила с ней на эту тему, и это был разговор не из приятных, хотя у нас хорошие отношения. Она не очень хорошо помнила, что тогда было... Но я дала ей понять, что знаю, что мне врал, и единственное, что мне нужно было понять, – это сколько в этом было ее собственной лжи. Но теперь я знаю, что врачи обманули и ее. Я узнала это, прочтя свои медицинские записи. Там было написано, в частности: «Мы хотим сделать [Карен] такие-то и такие-то анализы, но [ее мать] упрямо отказывается соглашаться и запрещает нам их делать, из чего становится очевидно, что она ничего не понимает». Там много осуждающих комментариев вроде этого о моей маме.

Несмотря на трудности при обсуждении интерсексности со своей матерью, Карен, по всей видимости, не считает ее ответственной за медицинские вмешательства, которым она подверглась. Более того, она защищает свою мать и винит врачей за плохое обращение с ней.

С учетом того факта, что терминология «НФП» продвигается медиками, несложно понять, почему интерсекс-люди, отвергающие ее, часто сталкивались с трудностями при взаимодействии с врачами. Отвергать термин «НФП» означает ставить под сомнение биовласть медицины над телом человека. Некоторые явно отказывались признавать престиж и авторитет, которыми общество наделяет врачей. Вот слова Криса: «[Врачи] мне кажутся... догматичными... у них все заранее предопределено, и мне кажется, это не совсем наука... Только потому, что они пишут “доктор” перед своим именем... когда я был моложе... то относился к ним куда более уважительно». Милларка просто сказала: «Я не верю врачам». Кейтлин в похожих тонах описала свои взаимоотношения с врачами:

Я не люблю врачей. И стараюсь лишний раз к ним не ходить. Я им не верю. Для меня это очень тяжелые моменты. Я имею в виду... мне придется сообщать каждому врачу [о своей интерсекс-вариации], потому что, конечно же, один из первых вопросов – о последних месячных. Так что в любом медицинском учреждении, куда я попадаю как пациентка, это сразу же всплывает, и я терпеть это не могу. Однажды мне пришлось обратиться к врачу из-за сломанного запястья, я прихожу и говорю: «Я гарантирую, что не беременна, и мне не хотелось бы говорить на эту тему», а он: «Но невозможно»... У меня совершенно нет желания обсуждать свою интерсексность с каждым встречным врачом, если я обратилась к нему по вопросу, не связанному с этой частью тела, вы понимаете? Так что я совсем не доверяю врачам. Ну, я не знаю. Я не верю врачам нисколько.

Ирэн тоже не доверяет врачам, однако она рассказала, что ей удалось достичь понимания в одном случае благодаря тому, что врач была готова хотя бы частично отказаться от своего авторитета: «Я учусь выбирать врачей. В моей жизни было много негативного опыта, но в последние годы... У меня есть женщина-врач в [название географического района], которая просто прекрасна... Она настроена абсолютно позитивно и хочет, чтобы я учила ее всему, что я знаю».

Подобные описания проблематичных отношений с врачами часто повторялись теми, кто отвергает термин «НФП». Они отказывались признать бивласть врачей, в особенности их право авторитарным образом контролировать тела, а также их экспертную позицию. Большинство этих людей были глубоко вовлечены в интерсекс-активизм в 1990-х – во времена, отмеченные протестами против злоупотреблений в медицине, и многие по сей день занимаются активизмом, участвуя в телевизионных шоу и снимаясь в документальных фильмах. Их резко негативное отношение к термину «НФП» легко предугадать.

Также было совсем неудивительно узнать, что многие из них имели тяжелые отношения в семье. Родители часто избегали темы интерсексности своих детей, что способствовало натянутости в отношениях. Пол, пятидесяти семи лет, рассказывает: «Родители знают, что в комнате слон, но делают вид, что слона нет». Он продолжает: «[У меня] не очень хорошие отношения с мамой... Вся эта ситуация меня сильно тревожит». Стиви также описывает напряженную ситуацию в семье. Примерно с двадцати до тридцати лет она сторонилась своих родителей, потому что они пытались контролировать ее гендерную идентичность: «Моя мать хотела втянуть меня в социальную благотворительную программу, где нужно было моделировать... то, что женщины делают в обществе... [Например,] там был компонент [организованный

моей матерью] “программы модельеток”, [который] сводился к тому, как выглядеть красиво и как себя подать... [Мои родители] были уверены, что должны добиться определенного результата... воспитать меня как девочку». Стиви вновь начала общаться со своим отцом только после смерти матери. Пиджин, человек с интерсекс-идентичностью, рассказывает о попытке родителей повлиять на развитие идентичности своих детей: «Я часто думаю о том, что наши родители очень боятся, что врачи сделали ошибку и мы сменим гендер... поэтому они пытаются контролировать его. Формально мои родители не говорили мне: “Ты девочка и должна ей оставаться”, – но я не сомневаюсь, что эта мысль оказывала влияние на каждое принятое ими решение». Расстроенные семейные отношения, описанные здесь, вероятнее всего, были связаны не собственно с терминологическими предпочтениями, а с включением интерсекс-вариаций в идентичности этих людей. Как было показано выше, зачастую интерсекс-люди убеждены, что родители пытались повлиять на формирование их гендерной идентичности, – и это происходило задолго до введения термина «НФП». Однако довольно логично предположить, что отказ от этого термина лишь способствовал усугублению конфликта в семье.

Вовлеченность в интерсекс-активизм – как в настоящий момент, так и в прошлом – также способствовала возникновению проблем в семейных отношениях. Вероятно, семьи рассматривают интерсекс-идентичность и участие в интерсекс-активизме как публичный позор и выбор, не вписывающийся в биологическое гражданство, которого они хотели бы для своих детей и которое, в свою очередь, основывается на принятии интерсексности как медицинского состояния, а не социальной идентичности. Когда я спросила Милларку, как ее родители относятся к ее активизму и публичному выражению интерсекс-идентичности, она ответила:

Моя семья стыдилась [моего активизма]. Они считали, что я не должна была говорить о семейных делах вне семьи. Так что они не хотели слушать или смотреть [документальный фильм и телевизионные программы, в которых я снималась]... Так продолжается [и по сей день]. Это немного странно. Мы не очень-то часто общаемся... и так большую часть жизни. И это не только из-за того, что я интерсекс-человек, там все вместе: моя интерсексность, гомосексуальность, БДСМ, и то, что я просто не вписываюсь в их политические воззрения.

Хотя вовлеченность в интерсекс активизм может остаться непонятой членами семьи, она может создавать предпосылку для обсуждения интерсекс-вопросов с близкими. Меркурио рассказывает:

После одного из моих шоу я решила открыться [своей матери]. Я немного колебалась, потому что, с одной стороны, она вроде как знала, но сама не заговаривала об этом. Я попыталась заставить ее вспомнить о множестве вещей, например, о том, что в своем девятилетнем возрасте я от нее слышала: «Когда ты родилась, никто не знал, мальчик ты или девочка». Она ничего не помнила про таблетки эстрогена, из-за которых она спорила с отцом: он не хотел, чтобы я их принимала. Он не [заставлял меня] подвергаться операции, но когда у меня начались месячные, он немедленно отправил меня к врачам, и они сказали, что мне ежедневно необходимо пить эти таблетки, «чтобы вырасти». Потом моя мать призналась, что эстроген был нужен, чтобы у меня выросла грудь и т. д. и т. п. Но я на самом деле должна была поговорить со своей матерью, потому что она так настойчиво повторяла: «О, ты просто нормальная девочка!» И я была ею, вы знаете, я не чувствовала себя ненормальной, но мое тело отличалось.

Те из опрошенных, кто не имел жестких убеждений по вопросам терминологии, сталкивались с различным отношением к себе со стороны врачей. 50-летняя Эмили рассказала, что она не доверяет медикам и относится ко всему, что они говорят, «с некоторым подозрением». Скайуокер также имела проблематичные отношения с врачами из-за того, что те пытались заставить ее сбросить вес и отрастить волосы, чтобы стать более женственной и привлекательной для мужчин. Однако другие имели позитивные отношения с врачами, поскольку принимали термин «НФП». Мариэла, которая не привлекала внимания к своей интерсекс-идентичности и не имела выраженных предпочтений в отношении терминологии, говорит о врачах как об «очень заботливых... они старались сделать все, что могли, хотя мне и не очень хотелось иметь с ними дело». 38-летняя Келли говорит: «У меня очень хорошие отношения с моим терапевтом».

Интересно, что люди, готовые использовать любую из терминологий, часто описывали позитивные отношения с родителями. Например, Скайуокер часто обсуждает свою интерсекс-вариацию со своей матерью, которая посылает ей соответствующую информацию с медицинских сайтов. Эмили утверждает, что у нее хорошие отношения с родителями. Дженна также имеет позитивные отношения с родителями. По ее словам, «родителей заботит только, чтобы [я] была счастлива, остальное неважно».

Участницы исследования, не придающие большого значения терминологии, часто могли хотя бы в какой-то степени нивелировать влияние диагностической номенклатуры с заложенной в ней биовластью на свои жизни. Благодаря тому, что они

не принимали какого-то конкретного ярлыка, у них было больше свободы при выборе того слова, которое больше подходило в конкретной ситуации, и потому эти люди имели тот же доступ к биологическому гражданству, что и люди, поддерживающие исключительно термин «НФП». Они могли легко переключаться на термин «НФП», который конструирует интерсексность как медицинскую проблему, чтобы удовлетворить свои потребности в медицинских услугах и в отношениях. В то же время они имели возможность использовать возможности термина «интерсекс», чтобы деконструировать логику половой бинарности, если они начинали чувствовать себя ненормальными. Хотя такая двойная игра сама по себе не является чем-то плохим, она часто приводит к нападкам со стороны людей, приверженных какой-то конкретной терминологии. Например, есть люди, которые отказываются вступать в группы поддержки, если в их названии присутствует аббревиатура «НФП». С другой стороны, некоторые из тех, кто был настроен решительно против термина «интерсекс», просили меня прекратить его использовать, потому что считали его оскорбительным. Все это приводит к трудностям для тех, кто желает сохранить нейтралитет при выборе терминологии.

Заключение

Интерсекс-люди рождаются с телами, явным образом подвергающимися сомнению половую бинарность. Несмотря на то, что обладание такими телами дает потенциал для освобождения, оно же мешает интерсекс-людям жить, работать, играть. Неудивительно, что все, кого мне удалось проинтервьюировать, сталкивались с проблемами принятия своего тела в какой-то из жизненных периодов. Многие из этих проблем связаны с эмоциональными и физическими последствиями необратимых хирургических вмешательств под видом медицинской необходимости. Однако, как я показала, даже те, кто не подвергался операциям, все равно имели психологические проблемы. Культурный критик и интерсекс-активист с большим стажем Иэйн Морланд (Morland, 2011) пишет о причинах этого явления: «Средством от проблем, связанных с неоднозначностью гениталий, могла бы стать определенность на уровне гендера. Ведь если неоднозначность есть социальное явление, а гендер является социальным конструктом, включающим ожидания определенной анатомии, то уверенность в собственном гендере могла бы помочь справиться с восприятием своих гениталий без каких-либо операций» (с. 152). Если мы примем предложение Морланда и будем продвигать идею о независимости гендера от тела, то, я думаю, мы проследуем в правильном направлении, однако этого все же недостаточно, если мы одновременно не заговорим о том, что медицинские диагнозы также социально сконструированы.

На мой взгляд, использование исключительно патологизирующей медицинской терминологии для описания наших тел также вносит существенный вклад в психологические трудности, с которыми сталкиваются интерсекс-люди. Хорошо известны

последствия наименования особенностей расстройствами [25]. Возьмем, к примеру, синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ). Питер Конрад (Conrad, 2007) пишет, что расширение диагностических критериев СДВГ, позволившее включить в него большое число взрослых, которые ранее не были диагностированы, оказало устойчивое влияние на самовосприятие этих людей и то, как они объясняли свое поведение. В своей классической работе о психиатрических лечебницах Эрвинг Гоффман (Goffman, 1959) красноречиво описывает, как люди, признанные психически больными, начинали идентифицировать себя со своими диагнозами. Когда диагноз и идентичность сливаются воедино, теряется всякая возможность переосмыслить диагноз, и это, в частности, приводит к тому, что даже после исчезновения симптомов, давших основание для постановки диагноза, человек на долгое время остается жить с ярлыком психически больного [26]. Люди, у которых диагностировали посттравматическое стрессовое расстройство или алкоголизм, находятся в похожей ситуации [27]. Во всех этих случаях ярлык приводит к возникновению идентичности, отвечающей диагнозу, вне зависимости от того, насколько постановка этого диагноза была оправдана [28].

Все интерсекс-люди, с которыми мне довелось пообщаться, были знакомы с термином «НФП», что говорит о высокой скорости его повсеместного распространения. Однако эта терминология поддерживается не всеми, чьи тела она должна описывать. Поскольку термин «НФП» был формально введен в оборот медиками, которые все вместе составляют социальный институт, обладающий высоким авторитетом в обществе, люди вынуждены как-то отвечать на эти изменения, но то, как они это делают, влияет на их доступ к биологическому гражданству. Для того, чтобы стать активными биогражданами, интерсекс-люди должны придерживаться новой терминологии, но для многих это проблематично, так как само название «нарушение формирования пола» противоречит их пониманию гендера и ощущению себя здоровыми людьми.

Те, кто сделал выбор в пользу термина «интерсекс», как правило, рассматривают гендер как социальную конструкцию. Это облегчает восприятие собственного тела, однако ограничивает их биологическое гражданство и усложняет их отношения с медиками и членами семьи. Участники и участницы моего исследования, которые приняли термин «НФП», имели склонность к более эссенциалистским представлениям о гендере. Они чаще сомневались в своем гендере и беспокоились о том, что он выбран неправильно, что вело к тревоге из-за своих тел и, в особенности, гениталий. Но, с другой стороны, они могли пользоваться всеми правами, которое давало им биологическое гражданство, что приводило к лучшим взаимоотношениям с медиками и родственниками. Поддержка со стороны окружающих и знание того, что они не наедине со своим диагнозом, делали их жизни более комфортными, но при этом далеко не всегда помогали справиться с тревожностью.

Для людей с интерсекс-признаками использование термина «НФП» является ключевым условием для получения биологического гражданства, которое, в свою очередь, дает возможность устанавливать позитивные отношения с другими людьми. Одного этого должно быть достаточно, чтобы осознать *власть наименований*. Здесь я не обсуждаю, хорошо или же плохо биологическое гражданство для интерсекс-сообщества; меня беспокоит другое: для получения биологического гражданства интерсекс-люди вынуждены принимать и применять определенную языковую формулу – «нарушение формирования пола» – которая указывает на то, что их тела ненормальны.

Важное исключение из этого правила – те люди, которые считают возможным применять различные термины в разных ситуациях, и такая гибкая стратегия определенно имеет смысл. Те, кто способен перестраиваться с одной терминологии на другую, не предпочитая один ярлык другим, могут по своему выбору употреблять те слова, которые принесут им больше выгод в конкретной ситуации: они могут говорить «интерсекс», чтобы бороться с негативным отношением к своему телу, либо использовать термин «НФП» для создания более позитивных отношений с родителями и врачами. Однако для того, чтобы успешно применять эту стратегию, необходимо осознавать, что гендер является социально сконструированной системой стратификации [29] и что медицинские *диагнозы* реальны лишь в той степени, что и их определения [30].

По результатам своего исследования я предлагаю следующее: вместо того, чтобы позволять медицинской терминологии и дальше разделять наше сообщество, нам необходимо отбросить терминологические разногласия и начать взаимодействовать между собой с тем, чтобы снизить стыд, стигму и утаивание, окружающие наши тела, – ведь это является нашей общей целью. Единственный способ, помогающий достичь этой цели, – осознание того, что и гендер, и медицинские диагнозы являются социальными конструктами. Если нам удастся убедить в этом и себя, и общество в целом, мы сможем противостоять институциональной власти, которую медицина имеет над нашими телами.

5 АЛЬТЕРНАТИВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Когда я начинала этот проект, то не задумывалась о том, что чувствуют родители, у которых есть дети с интерсекс-вариациями. Однако вскоре я узнала, что их основополагающее чувство – это вина, которая проистекает из ряда факторов, начиная от убеждения, будто они виновны в передаче интерсекс-вариации своему ребенку генетическим путем, и заканчивая сожалением о том, что они позволили врачам провести необратимые операции над телом своего ребенка. Алексис, родительница молодого взрослого интерсекса, рассказывает: «Одна из проблем, которая меня мучает сегодня, это чувство вины за то, что ей сделали эти операции... Мы никогда об этом не говорили, и в этом моя ошибка. Я никогда не поднимала эту тему как родитель... и делала вид, будто бы ничего не было. Она не задавала вопросов. А я не хотела ее расстраивать. Зачем травмировать ребенка? Теперь мне стыдно». Хоуп, у которой растет подросток с интерсекс-вариацией, говорит о похожих ощущениях: «Я чувствую, что это моя вина, что это заболевание у нее из-за меня. Хотя на самом деле в этом нет моей прямой вины, я всё же чувствую себя виноватой. Так что это правда. Я просто говорю то, что я чувствую».

После общения с Алексис, Хоуп и другими родителями я задалась вопросом: что же чувствуют мои собственные родители? Они знали о моей интерсекс-вариации задолго до того, как о ней узнала я, но предпочли последовать советам врачей и держать эту информацию в тайне. В книге «Смысл интерсексности»⁵⁵ философ Эллен Федер (Feder, 2014) пишет, что родители, которые принимали участие в ее исследовании, «были заинтересованы в том, чтобы сохранить интерсексность в тайне, так как боялись, что их дети столкнутся с невежеством и жестокостью окружающих... Их молчание, которым они пытались обезопасить своих детей, также защищает и их самих от своего рода вины в соучастии» (с. 62). Считали ли мои родители, скрывая мою интерсекс-вариацию, что они защищают нас? Задумывались ли они когда-либо о том, что они виновны в том, что я интерсекс-человек? Чувствуют ли они свою вину за то, что согласились на проведение мне операции, не обоснованной медицинской необходимостью? И, может быть, их чувство вины и является причиной, по которой мы никогда не обсуждали мой диагноз и медицинскую историю?

55 Making Sense of Intersex

В августе 2011 года, будучи тридцати лет от роду, я впервые решила обсудить с ними эти вопросы. Одна из причин, по которой состоялся этот разговор, заключалась в том, что они хотели присутствовать на защите моей диссертации. Моя диссертация была посвящена интерсекс-вопросам, и у меня возникло предчувствие, что им будет крайне неловко присутствовать без подготовки при обсуждении интерсексности в зале, полном сотрудниц и студентов факультета социологии, после долгих лет замалчивания. Главным образом, мое беспокойство подогревалось тем фактом, что я планировала начать свое выступление с рассказа о том, как мой личный опыт привел меня к исследованию интерсексности на профессиональном уровне. Как оказалось, мои родители хотели присутствовать на защите диссертации любой ценой, и готовы были ради этого вытерпеть любой дискомфорт, связанный с обсуждением моей интерсекс-вариации на публике. Хотя в нашей семье по-прежнему не принято обсуждать интерсексность, этот проект позволил мне глубже прочувствовать, как наличие интерсекс-вариации влияет на взаимоотношения в семьях [1], что, в свою очередь, позволило мне понять чувства моих собственных родителей, поведение которых довольно типично для интерсекс-сообщества.

В этой главе я буду рассматривать поведение родителей интерсекс-детей на коммуникативном уровне гендерной структуры [2]. Это тот уровень, на котором формируются взаимоотношения и гендерные ожидания. Это также уровень, на котором люди укрепляют либо оспаривают гендерную структуру, встречая поддержку либо сопротивление со стороны окружающих. Особенно меня интересовал процесс взаимодействия между врачами и родителями интерсекс-детей, а также то, как это взаимодействие влияет на решения, которые родители принимают за своих несовершеннолетних детей. В этой главе я останавливаюсь на ряде вопросов: как врачи сообщают родителям о диагнозе их ребенка? что происходит, когда родители получают информацию напрямую от интерсекс-сообщества? заставляет ли эта информация изменить их мнение о врачах и подвергнуть сомнению их рекомендации? что думают родители о термине «НФП» и связаны ли как-либо их взгляды на терминологию со взглядами на гендер?

Эти вопросы вытекают из нескольких теоретических предпосылок, включая работы Николаса Роуза и Карлоса Новаса (Rose, Novas, 2005) о биогражданстве в контексте активизма (правовое биогражданство), интернет-взаимодействия (цифровое биогражданство) и доступа к специализированной информации о собственном теле (информационное биогражданство), которые подробно обсуждались в предыдущей главе, а также работы Джорджии Агамбена (Agamben, 2005, 2000) о чрезвычайном положении¹, с которыми я познакомилась благодаря своей коллеге Эрин Мёрфи (см. Davis, Murphy, 2013). Агамбен пишет о чрезвычайном положении как о состоянии, при котором государственная власть приостанавливает действие законов и гражданских

1 Англ.: state of exception; нем.: Ausnahmezustand. Прим. переводчицы.

прав в случаях, когда она находит это необходимым. Применительно к интерсексности, чрезвычайное положение – это само тело интерсекс-человека. Как я упоминала в главе 3, медики, как правило, придерживаются бинарных и эссенциалистских взглядов на пол, гендер и сексуальность. Медицинская власть на институциональном уровне гендерной структуры опирается на эти идеологии для того, чтобы врачи могли обосновать необходимость «спасения» интерсекс-тел путем «исправления» интерсекс-особенностей. Ключевая стадия этой драмы разворачивается на коммуникативном уровне гендерной структуры, в момент, когда врачи представляют интерсекс-вариацию как медицинскую чрезвычайную ситуацию, требующую безотлагательных действий, в особенности при общении с родителями интерсекс-детей. Конструирование интерсексности как чрезвычайной ситуации позволяет докторам обойти нормы медицинской этики, которые в обычной ситуации не позволили бы им проводить срочные, необратимые и не обоснованные медицинской необходимостью операции над детскими телами [3].

Психолог Викки Пастерски с соавторами (Pasterski et al., 2014) недавно пришли к выводу о том, что «как матери, так и отцы [интерсекс-детей] страдали от симптомов ПТСР [посттравматического стрессового расстройства], сопоставимых по силе с теми, каковыми страдают родители детей, которым были поставлены другие диагнозы, включая рак» (с. 373). Из проведенных мною интервью следует, что родители подвергаются серьезному давлению со стороны врачей, которые хотят получить их согласие на процедуру, несмотря на то, что те не обладают полной информацией об интерсексности, которая может быть доступна другим семьям и интерсекс-взрослым. Позже они испытывают сожаление о своем решении [4]. Это позволяет объяснить данные, полученные Пастерски. В этой главе я расскажу, что многие родители хотели бы получать консультации формата «равные равным» в виде доступной информации об интерсексности, которая должна исходить не только от врачей, но и от других родителей и даже от взрослых интерсекс-людей. Это приводит меня к утверждению, что родители должны иметь возможность получать информацию напрямую от интерсекс-сообщества. Родители, имеющие знакомых среди интерсекс-людей, принимают более взвешенные решения относительно судеб своих детей, что в долгосрочной перспективе снижает и даже полностью исключает сожаление о сделанном выборе. Родители, имеющие доступ к такой информации, также находятся в более выгодном положении для того, чтобы ставить под сомнение медицинскую власть на коммуникативном уровне гендерной структуры, критически оценивая рекомендации врачей и/или их срочность. Родители, сожалеющие о сделанном когда-то решении, также критически настроены по отношению к медицинским авторитетам, и именно они часто становятся теми, кто советует другим родителям относиться с осторожностью к рекомендациям медиков.

Хотя практически все родители, с которыми мне удалось пообщаться, были настроены скептически по отношению к медицинской власти в том или ином виде, они,

тем не менее, часто высказывались в поддержку термина «НФП». Как мы видели в главе 4, многие взрослые интерсекс-люди не принимают эту терминологию, считая, что «нарушение» является патологизирующим термином. Напротив, родителей меньше беспокоит патологизация; зато они более заинтересованы в том, чтобы интерсексность не воспринималась как что-то, связанное с вопросами ЛГБТ.

Лечение интерсекс-людей и уход от ответственности

Как только врачи начинают подозревать, что пациентка или пациент обладает интерсекс-вариацией, – например, когда видят нетипичные гениталии при рождении или же обнаруживают такие вариации, как синдром полной нечувствительности к андрогенам, в подростковом возрасте (при котором люди имеют женскую внешность, несмотря на наличие внутренних яичек и XY-хромосом), они склонны делать из этого чрезвычайную ситуацию. Когда я задала доктору Д. вопрос о том, что она обычно делает, когда видит перед собой ребенка с интерсекс-вариацией, она рассказала следующее: «Сначала мы стараемся получить как можно больше биохимических и генетических данных *настолько быстро, насколько это возможно*, мы смотрим на внешние фенотипические характеристики ребенка. Мы пытаемся понять... если нам известны биохимические причины, каковы будут последствия для ребенка при половом созревании» (курсив добавлен автором). Если в больнице есть люди, специализирующиеся по НФП, они собираются вместе для обсуждения курса лечения и дальнейших планов. Вот как доктор И. описывает типичный для такого случая консилиум: «[Мы] встречаемся все вместе, обсуждаем все возможные варианты и пытаемся решить, какой из них будет в интересах [ребенка] с медицинской точки зрения. Затем мы рассказываем обо всех вариантах родителям и помогаем им прийти к решению в кратчайшие сроки». Элен Федер (Feder, 2014) называет этот процесс недирективным консультированием и описывает его как «предоставление провайдером медицинских услуг информации, которая, как они считают, необходима для выбора между различными вариантами лечения в каждой конкретной ситуации, а также информации о возможных последствиях, без подталкивания человека к какому-то конкретному решению» (с. 134). Однако, как отмечает Федер, именно такой способ консультирования, особенно когда интерсексность представляется как проблема, может приводить к тому, что родители, будучи уверенными в способности хирургии «исправить» эту «патологию», дают согласие на проведение необязательных с медицинской точки зрения и необратимых процедур. Родителям, решившим оставить тело своего ребенка без изменений, фактически приходится «выбрать ненормальность» лишь потому, что интерсексность представляется медиками как отклонение от нормы (с. 152). Учитывая этот контекст, я не могу считать врачей всего лишь безучастными экспертами, дающими недирективную консультацию, потому что именно они являются теми людьми, которые принимают решение. Более того, как следует из моего интервью с доктором И., врачи собирают

консилиум, чтобы «решить, какой из способов лечения будет в лучших интересах [ребенка] с медицинской точки зрения». Иначе говоря, еще до того, как представить родителям набор вариантов, они уже знают, какой из них, с их точки зрения, будет правильным. Может ли считаться недирективным консультированием процесс, при котором врачи представляют родителям интересность как проблему, встречаются без их присутствия для обсуждения наилучшего варианта лечения и только потом – лишь потом! – предлагают родителям принять решение, которое навсегда изменит жизнь их ребенка? Мне кажется, что этот так называемый недирективный подход к консультированию – осознанно или нет – есть не более чем попытка уйти от ответственности за свои действия.

Если врачи хотят предоставлять по-настоящему недирективное консультирование, то родители должны допускаться на медицинские консилиумы по вопросам НФП. Я видела врачей, которые выражают серьезные сомнения в последствиях того или иного варианта лечения во время этих консилиумов, проходящих за закрытыми дверями без присутствия родителей. Если бы родители туда допускались, они могли бы воочию лицезреть всю неопределенность, окружающую процесс принятия решений, и убедиться в произвольном характере многих врачебных рекомендаций, в результате чего, возможно, стали бы менее предрасположены к немедленному медицинскому вмешательству. Участие родителей в процессе принятия предварительного решения также могло бы снизить давление, которое, по словам врачей, на них оказывают родители, желающие быстро «исправить» тела своих детей (см. ниже). В реальности же всё происходит с точностью до наоборот, и врачи начинают разговор с родителями, заранее разрешив свои собственные сомнения. Тем самым они скрывают неопределенность, присутствующую в процессе принятия решения, и предлагают на выбор опасно упрощенные варианты в форме «недирективного консультирования», одним из мотивов которого является желание избежать ответственности.

Меня также беспокоит тот факт, что на врачебных консилиумах, как правило, рассматриваются фотографии детских гениталий. Доктор Ф. поясняет: «Врачи смотрят на структуры гениталий... мы видим только фотографии, но не самого ребенка». Эта практика проблематична по двум причинам. Во-первых, когда доктора обсуждают между собой фотографии гениталий вместо того, чтобы общаться с живыми интерсекс-людьми или их родителями, они объективируют пациентов, в результате чего им проще эмоционально дистанцироваться от ситуации. Это может облегчить им принятие решения, однако они не имеют возможности прочувствовать эмоциональное – а также и физическое – состояние людей, чьи жизни они пытаются улучшить. Во-вторых, несмотря на то, что благодаря фотографиям уменьшается число осмотров гениталий, согласно результатам моего этнографического исследования, сама практика медицинского фотографирования часто является весьма травматичной для интерсекс-людей. На одном из семинаров по повышению квалификации для медиков, где присутствовали взрослые интерсекс-люди, родители и врачи, несколько

интерсекс-взрослых раскритиковали врача, показывавшую фотографии гениталий ее пациента во время презентации своего исследования. Интерсекс-женщина, сидевшая рядом со мной, всю презентацию тяжело вздыхала и качала головой, потом прошептала своей соседке: «Это просто возмутительно!» Во время, отведенное для вопросов и ответов, она сказала, что ей было крайне некомфортно присутствовать на этой презентации из-за показанных фотографий, которые вызвали у нее воспоминания о ее собственном опыте медицинского фотографирования. Авторы «Согласованного заявления о ведении интерсекс-расстройств» 2006 года признают эту проблему, осторожно отмечая, что в то время как «медицинское фотографирование играет свою роль в документировании и образовании... многократное обследование гениталий, включая медицинское фотографирование, может приводить к чувству глубокого стыда» (Lee et al., 2006, с. 492-493). Несмотря на это, НФП-команды во время консилиумов и научных презентаций по-прежнему используют эти фотографии.

В то время как врачи экстренно встречаются за закрытыми дверями, где они претворяют в жизнь то, что социолог Фил Браун (Brown, 1990) называет «техникой диагностики» (классификация состояния), которая предшествует «диагностической работе» (выполнению медицинских задач, направленных на лечение состояния), родители, как нетрудно догадаться, пребывают в сильном волнении, считая, что с их ребенком что-то не так. Доктор И. поясняет:

Члены семьи ставят в известность, что консилиум по НФП собирает дополнительные данные. Мы ждем результатов анализов из лаборатории, включая данные о хромосомах. Мы сообщаем членам семьи, находится ли ребенок в опасности, как бывает в случае наличия формы ВГКН, приводящей к потере солей, или нет. [Врожденная гиперплазия коры надпочечников (ВГКН) разделяется на ВГКН с потерей соли и обычную ВГКН с виртилизацией; первая гораздо опаснее для здоровья, так как организм теряет большое количество натрия с мочой]. Как только мы убеждаемся, что сильной опасности нет, мы начинаем собирать дополнительные данные. А потом еще и еще данные... После этого мы все встречаемся, обсуждаем все возможные варианты и пытаемся решить, какой из них будет в интересах ребенка с медицинской точки зрения. Затем мы рассказываем обо всех вариантах родителям и помогаем им прийти к решению в кратчайшие сроки.

ВГКН с потерей соли действительно требует немедленных медицинских решений, но даже когда выясняется, что она не имеет места в данном случае, чрезвычайная ситуация, которая была сконструирована врачами, на этом не заканчивается. Напротив,

как объясняет доктор И., сбор анализов с целью получения дополнительных данных продолжается, укрепляя представление об интерсексности как о чрезвычайной ситуации, даже если данная интерсекс-вариация не требует незамедлительного медицинского внимания [5]. Более того, как предупреждает социолог Стив Эпстейн в книге «Нечистая наука: СПИД, активизм и политика знаний»² (Epstein, 1996), во время сбора данных пациенты часто превращаются в экспериментальные объекты, так как эти анализы не всегда нужны для оказания помощи конкретному пациенту.

Врачи, по всей видимости, не имеют представления о роли медицинской власти, пронизывающей весь этот процесс, и описывают свои действия просто как попытку донести до родителей информацию, которая поможет им принять решение (то есть как недирективное консультирование), игнорируя то, как они сами влияют на их решения. Вот слова доктора Б.: «Мы последовательно рассматриваем все варианты, говорим, например, что вот здесь есть такие-то два варианта, и делаем родителей активными участниками дискуссии. Мне даже кажется, что иногда мы перегружаем их информацией, но я не знаю, как это можно сделать по-другому. Я не уверен, что это возможно». Доктор И. поясняет: «Для семьи всё это очень тяжело. Они вынуждены принимать определенные – хотя и не все, но некоторые – решения, основываясь на всей доступной на тот момент информации. Это непросто. Это то, что родители должны решить сами. Мы просто стараемся по мере возможности предоставить им [в рекомендациях] те данные, которыми мы располагаем». Когда я спросила, что можно сделать для того, чтобы облегчить для родителей процесс принятия решений, доктор Б. ответила, что хорошо было бы иметь «лучшие данные»: «Я имею в виду, что если бы мы могли предоставлять родителям более точные данные, им легче было бы принять решение». Доктор А. был убежден, что врачи лишь предоставляют информацию:

Я в целом считаю, что окончательное решение [о поле и, в конечном счете, о гендере] должно оставаться за родителями и основываться на всей имеющейся на тот момент информации. Самое важное из того, что мы можем сделать, – это помочь им осознать, что гендер воспитания может совпадать, но может и не совпадать с сексуальными предпочтениями и поведением в последующей жизни. Так что родители должны понимать всю неопределенность... Наша задача как врачей – это предоставить им наиболее полную информацию о биологии НФП, а также о влиянии НФП на последующее развитие сексуальных предпочтений и сексуальной идентичности.

2 Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge

Однако эта «наиболее полная информация» почти всегда носит исключительно медицинский характер и не включает в себя важные сведения, описанные ниже в этой главе. Это едва ли можно назвать недирективным консультированием. Хотя некоторые врачи, как, например, доктор И., признают, что родителям бывает очень сложно принять решение о медицинском вмешательстве, медики всё равно, как правило, полностью перекадывают ответственность за эти решения на родителей, замалчивая свою собственную роль и как следствие, свою ответственность [6].

По сути, многие врачи оправдывают проведение необратимых операций, утверждая, что они действуют исключительно согласно пожеланиям родителей, которые хотят, чтобы пол и гендер ребенка согласовывались между собой. Доктор Г. описывает один такой случай: «Особенно тяжело [для этой семьи] было то, что каждый раз, когда мать меняла подгузник своей маленькой дочери, она видела яички... и так каждый день. Некоторые семьи готовы с этим смириться, но не в данном случае. Вся эта ситуация действовала на них крайне угнетающе». Доктор А. дополняет эту мысль: «Для некоторых семей по культурным, религиозным или психологическим причинам очень важно, чтобы их ребенок выглядел как типичный мальчик или типичная девочка. В этих обстоятельствах я бы посоветовал им отложить операцию; но я не был бы против операции». Что интересно, упомянутое докторами Г., А. и другими врачами стремление родителей добиться соответствия между приписанным полом и гендером интерсекс-ребенка не уменьшается по мере того, как их дети взрослеют. Доктор Д. отмечает, что «родители [интерсекс-детей, воспитанных как мальчики] жалуются, что их дети хотят носить платье своей сестры или играть в куклы; они не хотят идти на улицу и играть с другими мальчиками».

Это может быть и правдой, что родители, как правило, хотят, чтобы пол и гендер их ребенка согласовывались между собой, но врачи могут и должны объяснять им, что пол, гендер и сексуальность – это характеристики, которые не всегда четко коррелируют между собой. Впрочем, то, что врачи этого не делают, отнюдь не удивительно, учитывая тот факт, что они и сами подвержены всё тем же узким взглядам на биологическую заданность пола, гендера и сексуальности (см. главу 3), оказывающим влияние и на желания родителей. Однако подобные убеждения не могут служить оправданием отсутствию культурных компетенций у этих врачей. Если бы они во всех случаях объясняли родителям, что пол, гендер и сексуальность биологически не коррелируют между собой (то есть из наличия определенных гениталий напрямую не следует определенная гендерная репрезентация или сексуальная ориентация), а, напротив, являются довольно гибкими характеристиками (например, пенисы разных людей не похожи друг на друга, равно как и вагины, различные гендерные репрезентации могут восприниматься по-разному, а сексуальность может изменяться на протяжении жизни человека), то родители могли бы начать относиться к интерсекс-вариациям своих детей иначе [7]. Эта идея отнюдь не оригинальна. Социальный

психолог Брендан Гоф и соавторы (Gough et al., 2008) пишут, что медики, занимающиеся лечением интерсекс-людей, нуждаются в более глубоком понимании вопросов, связанных с полом и гендером: «Более гибкое понимание пола и гендера могло бы помочь родителям справиться с изначальным потрясением, которое они испытывают при рождении интерсекс-ребенка... доминирующие в обществе культурные дефиниции пола и гендера должны ставиться под сомнение, и врачи должны быть готовы принять всё многообразие половых вариаций, с тем чтобы оказывать должную поддержку родителям» (с. 504).

Хотя врачи и утверждают, что они всего лишь предоставляют информацию, важно не забывать, что они дают рекомендации о лечении с позиции власти и авторитета, которыми они обладают в «экстренной ситуации», которую сами же создают. Это приводит к тому, что родители склонны доверять медицинским рекомендациям, и одновременно позволяет врачам уходить от ответственности за свои действия. Публикация Кэролайн Сандерс с соавторами (Sanders et al., 2012) является примером статьи с подобной аргументацией. В ней, с одной стороны, авторы призывают медицинский персонал глубже знакомиться с дебатами вокруг операций над интерсекс-людьми, но одновременно утверждают, как это часто бывает, что ответственность за сделанные операции лежит целиком и полностью на родителях, которым и нужно адресовать все претензии, возникающие у интерсекс-людей во взрослом возрасте. Авторы утверждают, что «[родители] не всегда способны принять наилучшее решение в интересах ребенка; их пожелания могут вступать в противоречие с тем, что их дети выбрали бы сами, будь они в более сознательном возрасте» (Sanders et al., 2012, с. 3320).

Отрицание влияния медиков на процесс принятия решения приводит к перекладыванию всей тяжести ответственности на плечи родителей. В действительности же врачи играют самую непосредственную роль в решении родителей, и они должны это признать. В своем замечательном экспериментальном исследовании доктор Юрг Стрели и соавторы (Streuli et al., 2013) попросили 89 студентов-медиков третьего курса сыграть роль «родителей» интерсекс-детей. Студенты случайным образом были разделены на две группы, одной из которых предложили просмотреть медиализированную видеозапись, где интерсекс-вопросы обсуждались эндокринологом; другой группе предложили немедиализированную видеозапись, в которой интерсексность обсуждалась психологом. После просмотра студенты должны были заполнить опросник, оценивающий их понимание интерсекс-вопросов, и решить, нужна ли их воображаемому ребенку операция. Участницы и участники эксперимента, просмотревшие медиализированную видеозапись, намного чаще высказывались за проведение операций, чем те, кто просмотрели демедиализированную видеозапись. Эти результаты наглядно показывают критическую роль, которую играют врачи при принятии решения родителями.

Исследования, в которых делалась попытка оценить, насколько родители интерсекс-детей довольны принятым решением об операции, как правило, показывают высокую степень их удовлетворенности (см., напр., Crissman et al., 2011; Dayner et al., 2004). К примеру, в статье, опубликованной в «Журнале урологии»³, Дженнифер Дейнер с соавторами (Dayner et al., 2004) пишет, что родители готовы дать разрешение на операцию при любых условиях, даже если ценой является возможная потеря сексуальной чувствительности у ребенка: «Когда родителей, чьи дети прошли генитальные операции, попросили ответить на вопрос, согласились ли бы они на операцию, зная, что она приведет к потере сексуальной чувствительности, большинство (95%) ответили, что они дали бы свое согласие» (Dayner et al. 2004, с. 1764). Однако в противоречие этим результатам мои интервью с родителями показывают, что согласившиеся на не обоснованные с медицинской точки зрения вмешательства часто сожалеют о принятом решении. Алексис делится своими переживаниями: «Что по-настоящему меня мучает, так это операция. Мы знаем многих в интерсекс-сообществе, у кого есть дети, которым не делали операции, и знаете, я часто виню себя... уже многие-многие годы. Мы не должны были трогать [нашего ребенка]. Родители должны с первых дней встречаться с людьми и набираться знаний, множества новых знаний. Смотреть везде и находить всю доступную информацию. Быть в курсе». Можно было бы сказать, что Алексис представляет собой исключение, лишь подтверждающее правило, но это не так, и многие родители, с которыми я общалась, особенно те из них, чьи дети достигли подросткового и взрослого возраста, выражали похожие сожаления. Как могло случиться, что мои интервью с родителями выявили тенденцию, совершенно отличную от той, что описывается в медицинских статьях? Вряд ли всё дело в том, что участницы и участники моих интервью были найдены через группы взаимной поддержки, потому что Дж. Дейнер и соавторы искали людей для своего исследования тем же способом. Мне кажется, различия между нашими результатами можно объяснить тем, что я проводила интервью с родителями детей разных возрастов, от младенцев до взрослых. А исследование Дейнер и соавт. включило лишь родителей, чьи дети находились в возрасте от 8 месяцев до 13 лет. Возможно, если бы они опросили родителей более взрослых интерсекс-детей, которые лучше информированы и могли бы задать своим родителям вопросы о том, почему те согласились на операцию, результаты исследователей были бы более близки к моим.

Многие из опрошенных мною родителей, которые ощущают свою вину за то, что позволили врачам сделать операции своим детям, считают, что их решения ни в коей мере нельзя было назвать информированными. Сюзан утверждает, что «решение, которое принимают родители, не может считаться информированным» в ситуациях, когда врачи настаивают «на немедленной операции». Мишель делится своим опытом: «Нам сказали, что необходимо удалить гонады в один месяц. Так что ей

3 The Journal of Urology

сделали операцию просто потому, что они сказали: “Так надо”, – и у нас не было других вариантов. Теперь я думаю, что нужно было подождать, чтобы всё лучше разузнать». Джен, родительница интерсекс-подростка, рассказывает: «Единственная причина, почему мы пошли на операцию, – это то, что нам сказали одиннадцать лет назад. [Врач сказал:] “Необходимо убирать [яички], потому что... или вы решаетесь на это сейчас, или ждете, пока ваш ребенок сможет принять решение...” Во время разговора постоянно всплывало слово “*пак*”, и оно сделало свое дело. Так что мы согласились». Алексис тоже согласилась на операцию, поддавшись на запугивания врачей, а еще они уверили ее, что операция принесет пользу эмоциональному состоянию ребенка: «Они сказали, что смогут с помощью операции исправить [ее интерсекс-признаки]. Всё должно было, по их словам, быть прекрасно... Это такое неявное принуждение к операции. Они говорили, что когда она повзрослеет, всё будет выглядеть так, будто ничего и не было. Знаете, я не хотела, чтобы у нее было что-то похожее на пенис». И даже несмотря на то, что Алексис ощущала «принуждение к операции» со стороны врачей, годы спустя она всё равно винила себя за то, что дала свое согласие: «Мы никогда не должны были этого делать, там, внизу, в зоне влагалища».

Родители интерсекс-детей вынуждены принимать важнейшее решение – соглашаться на необратимые медицинские вмешательства или отказываться от них, – не имея, в большинстве случаев, никакого личного опыта в этой области, который помог бы им в принятии решения. Многие даже никогда не слышали о существовании интерсекс-людей до того, как их ребенку был поставлен диагноз. Поэтому они нуждаются во всём объеме доступной информации до того, как будет произведена процедура, – в противном случае они, возможно, будут всю жизнь сожалеть о принятом решении. Но родители не нуждаются в большем количестве медицинской информации – ее и так предостаточно. Вместо этого им требуется информация другого рода, исходящая от других интерсекс-людей и их родителей, как будет видно из следующего раздела.

Альтернативная информация

Интерсекс-сообщество готово предложить родителям ценную поддержку по принципу «равные равным» в форме сопереживания и утешения, но что особенно важно – и в виде полезной информации [8]. Когда родители встречаются с представительницами и представителями сообщества, они могут услышать личные истории других родителей, а также взрослых интерсекс-людей. Интерсекс-взрослые часто могут рассказать, почему операции, которые им провели в детстве, принесли им больше вреда, чем пользы. Другие родители могут дать советы о том, как критически воспринимать рекомендации врачей. Такие личные истории и составляют альтернативный тип информации, отличный от медицинской информации, которую сообщают врачи.

Первое, что узнают многие родители при общении с интерсекс-сообществом, – это то, что большинство интерсекс-взрослых открыто высказывается против необоснованных медицинских вмешательств. 44-летняя Стиви рассказала мне о том, как хирургические операции, которые ей сделали в младенчестве, привели к тяжелой психологической травме годы спустя: «После того, как вред уже причинен, ничего не вернешь назад... Так что пока [врачи] пытались исправить мое тело, они сломали мою психику». Учитывая вероятность такой травмы, 46-летняя Милларка, интерсекс-женщина, дает следующий совет родителям:

Если мы говорим о ребенке, то я бы посоветовала родителям как можно больше разузнать об этом, это во-первых. Во-вторых, вы должны принять обдуманное решение, я имею в виду, что если операция не является необходимой по медицинским причинам, то я бы никому не позволила уменьшить или отрезать клитор моему ребенку... Я не стану слушать белого гетеросексуального мужчину-врача, который утверждает, что вашей дочери нужно отрезать клитор... потому что [возможность ее сексуальной стимуляции во взрослой жизни] их не интересует. Их это не волнует, потому что, в их представлении, она должна выйти замуж, и ее сексуальные ощущения ни для кого не будут иметь значения: всё, что будет иметь значение, это удовлетворение ее мужа. [Родители должны] хорошенько подумать, прежде чем принимать решения. [Они] должны спросить мнения у как можно большего числа людей. Так что мой совет: ищите информацию, принимайте обдуманные решения и общайтесь с людьми.

Родители предлагают похожие советы, когда речь заходит о не обоснованных медицинскими показаниями хирургических вмешательствах. Хоуп говорит, что ее главный совет другим родителям таков: «Глубоко вздохните. Осознайте, что вам некуда спешить... Позвольте [вашему ребенку просто быть]. Соберите всю необходимую информацию и потом еще подождите. Вы не обязаны принимать решение сию же минуту».

Помощь в принятии решения – это не единственная польза, которую родственники интерсекс-детей могут получить от общения с другими родителями. Многие из тех, с кем я общалась, упоминали о невероятном эмоциональном облегчении, которое они испытывают от встреч с другими родителями, имеющими интерсекс-детей [9]. Большинство из них познакомились через группы поддержки, в частности, через AISSG-USA, о которой мы подробно говорили в главе 2, или веб-сайт «НФП-семьи» [10]. Сегодня даже простой поисковый запрос в интернете может выдать инфор-

мацию об интерсекс-организациях по всему миру, которые помогают родителям связаться с интерсекс-сообществом и узнать больше из первых рук об интерсекс-вариации своего ребёнка, а также о жизни интерсекс-людей в целом [11].

AISSG-USA, по словам родителей, является для них важным источником информации об интерсексности. Лора рассказывает: «На меня нашло настоящее прозрение, когда я встретила вас, дорогие друзья [из группы поддержки]. Вы показали мне, что всё это не зря. Это всё работает. Вы, ребята, живёте полноценной жизнью и не дергаетесь без конца». Дрю делится похожим опытом: «Наверное, больше всего меня вдохновила встреча [группы поддержки]. Видеть, как эти девочки... все они состоявшиеся люди, которые теперь работают, например, врачами... и кем бы они ни пожелаали. Их не остановить». Другие родители, так же как и Лора и Дрю, испытали чувство облегчения, узнав, что множество интерсекс-взрослых ведут счастливую, здоровую и продуктивную жизнь. Сьюзан рассказывает: «После встречи с успешными взрослыми [интерсекс-людьми] я поняла, что мой ребёнок тоже сможет вырасти и стать тем, кем захочет».

Ощущение того, что они не одни, также стало важным результатом участия в группах поддержки как для родителей, так и для их детей. Джордж, чей интерсекс-ребёнок уже достигла совершеннолетия, рассказывает: «Участие в группе облегчило наши переживания. Мы встретились с людьми с такой же точно вариацией и с людьми, прошедшими через то же, что и наша семья, и через то же, что и наша дочь. Мы поняли, что нас таких много, – разве это не прекрасно? [С тех пор] мы часто вовлекаемся в работу оргкомитета [группы], помогаем им с планированием». Алексис говорит: «Посещение группы поддержки стало огромным удовольствием. Было очень приятно увидеть других родителей и девочек... которые, ну вы понимаете, прошли через то же, что и мы. Думаю, это было чрезвычайно полезно... Нам приятно знать, что [наш ребёнок] не единственный с такой вариацией». Джефф разделяет позитивное отношение к группам поддержки, высказанное предыдущими комментаторами: «Это настолько абсолютно комфортная обстановка, это почти терапевтическая среда... Я узнал столько полезного. Я сохраняю все электронные письма [от других родителей]. Я сортирую их в разные папки, в зависимости от темы. Например, об операциях, о необходимости их проведения. Было много дискуссий [в электронной переписке] на тему заместительной гормональной терапии. Мне кажется, очень хорошо, когда есть возможность пообщаться с другими родителями и услышать, о чем они говорят». Джен, мама интерсекс-подростка, считает, что группа поддержки пошла на пользу и ей, и ее дочери: «Эти встречи обогатили мою жизнь, жизни нас обеих. Участие в группе было очень плодотворным и вдохновляющим опытом. Это настолько замечательно, когда ты находишься среди столь поразительных людей».

Учитывая услышанные истории, я не удивилась, когда спросила этих родителей, что они порекомендовали бы родителям, чьим детям только что поставили диагноз. Они советовали пообщаться с людьми из интерсекс-сообщества. Мишель настойчиво рекомендует присоединиться к группе поддержки, исходя из своего собственного опыта общения с людьми, которые из первых рук знают, что значит иметь ребенка с интерсекс-вариацией: «Обязательно запишитесь на группу и приходите на встречи. Вам просто необходимо увидеть других людей, понимающих ваши проблемы, и таких людей вы найдете на группе поддержки». Сью добавляет: «Приезжайте на одну из [ежегодных] конференций [группы поддержки]! Вы сможете пообщаться с людьми, имеющими самый разнообразный опыт... Пока вы не поучаствуете, то даже не узнаете, что вы пропускаете. И если вы не будете участвовать, другие люди не смогут узнать что-то полезное от вас. Я имею в виду, не только Вы не познакомитесь с *нами*, но и мы не узнаем такого человека, как *Вы*». Хоуп также призывает родителей поддерживать связи: «Зайдите на сайт группы поддержки [AISSG-USA]. Там вы найдете массу информации о вариации своего ребенка, которая, возможно, будет вам полезна. Там столько всего!» Сьюзан с теплотой описывает свое участие в группах поддержки, но она также признает и важность того, что говорят врачи, хотя это отнюдь не означает, что она во всем призывает с ними соглашаться: «Я бы посоветовала поговорить с экспертами. Конечно, не все врачи обладают экспертными знаниями, но всё равно их мнение может быть полезным. Поговорите с другими родителями. Это мой главный совет. Пообщайтесь со взрослыми интерсекс-людьми. Спросите, что бы они сделали по-другому, будь они на месте своих родителей? Родители могут получить пользу, добывая информацию и обучаясь, просто будьте терпеливы. И да, обязательно поговорите с другими родителями. Я настойчиво рекомендую спросить совета у других родителей о том, что сказать ребенку о его вариации, как это подать и в каком возрасте».

Всеобщий энтузиазм по отношению к группам поддержки разделяли даже родители, лишь недавно начавшие общаться с сообществом. Я познакомилась с Марти, матерью средних лет, чьей дочери лишь в подростковом возрасте поставили диагноз, на встрече AISSG-USA, куда она попала впервые. Она узнала о группе поддержки из интернета еще до того, как ее дочери официально поставили диагноз. Почти сразу после того, как мы встретились, в самый же первый день мероприятия, она согласилась дать интервью для моего исследования. Вскоре мы сидели в фойе отеля и чистосердечно обсуждали эмоционально насыщенные последние два дня, которые вымотали нас обеих, но вместе с тем способствовали нашему освобождению. Я задала Марти стандартный вопрос, который задаю всем родителям, – о том, что бы они посоветовали другим родителям, которые только узнали об интерсексности своего ребенка. Ничуть не усомнившись, Марти ответила: «Пусть они обязательно приходят на встречи, на группы поддержки. И приводят детей с собой. И... я думаю, вам нужно как можно скорее получить все медицинские записи вашего ребенка». Шерил, другая мама, которая недавно присоединилась к группе поддержки, расска-

зала, что после посещения группы и она, и ее муж, и их дочь, имеющая интерсекс-вариацию, почувствовали, что теперь у них есть «друзья на всю жизнь». Ее муж Майкл добавляет: «Поначалу... было очень круто узнать, что есть группа для таких людей, как наша дочь. Там люди, у которых общие интересы, которые хотят быть частью какой-то группы, где они не будут себя чувствовать чужими. Также у них есть масса информации о вариации [нашей дочери], которой врачи зачастую не обладают».

Исследования показывают, что участие в группах поддержки для интерсекс-людей приводит к положительным результатам. Доктора Питер Ли и Кристофер Хук (Lee, Houk, 2012, 2010), два известных эксперта в области интерсексности, признают важность социальной поддержки для достижения «удовлетворительного уровня социального и сексуального функционирования» в жизни интерсекс-взрослых (Lee, Houk, 2010, с. 1) [12]. Без сомнений, такая поддержка важна и для родителей. Психолог Мэтью Малуф, а также доктор Арлен Барац, советник по семейным и медицинским вопросам в AIS-DSD, высказывают следующие мысли по поводу групп поддержки: «Группы поддержки – это прекрасный источник информации для семей, подростков и даже взрослых, которые хотели бы узнать больше про НФП. Группы поддержки обладают известной степенью анонимности и приватности (благодаря необходимости предварительной регистрации), они могут помочь людям найти нужные контакты, получить ответы на вопросы о страховке и медицинской помощи, а также познакомиться с людьми из других регионов» (Malouf, Baratz, 2012, с. 84). В специальном выпуске журнала «Психология и сексуальность»⁴, посвященном интерсексности, Барац с соавторами (Энн Тамар-Маттис, Кэтрин Барац Дальке, Катрина Карказис) добавляют:

Наш опыт показывает, что качественная поддержка по принципу «равные равным» очень эффективна для помощи родителям детей с НФП, которые сталкиваются с трудностями как в первые дни, так и на длительном промежутке времени. Многие семьи отзываются с благодарностью о поддержке равными. Поэтому врачи должны направлять родителей на группы поддержки равными (проводимые при участии опытных инструкторов и медицинских экспертов), где они смогли бы узнать об опыте других семей. Высококачественная поддержка равными и психологическая поддержка могут оказать неоценимую помощь родителям при принятии решений о необходимости лечения, так как дают лучшее понимание того, как НФП и их лечение могут сказаться на способности ребенка общаться со сверстниками и сверстниками, на взаимоотношениях в школе, а также на подростковом развитии и возможности романтических и сексуальных отношений (Tamar-Mattis et al. 2014, с. 49–50).

4 Psychology & Sexuality

К сожалению, многие медики не направляют своих пациенток и пациентов на группы поддержки по разнообразным причинам. Часто они не являются экспертами в интерсекс-вопросах и просто не знают о существовании таких групп. В других случаях они опасаются, что группы поддержки равными ухушают отношение родителей к врачам и их рекомендациям.

Все родители, чьи цитаты приводились выше, так или иначе связаны с интерсекс-сообществом, большинство из них – через организацию AISSG-USA. Это вызывает вопросы относительно тех родителей, которые по разным причинам не имеют связи с интерсекс-сообществом. Единственными родителями, которые не участвовали в группах поддержки, были упомянутые в первой главе бывшие партнеры Сара и Стив, которых я встретила благодаря их дочери, связанной с интерсекс-сообществом. Они не были знакомы с группами поддержки и даже не знали об их существовании. В этом нет ничего удивительного, если учесть нежелание большинства медицинских экспертов направлять родителей (и их интерсекс-детей) на группы поддержки. Однако надо принять во внимание тот факт, что Сара и Стив не имеют доступа к интернету и даже не знают, как им пользоваться для поиска информации, а также учесть возможные социально-экономические ограничения моих выводов.

Важно отметить тот факт, что практически все, с кем я общалась в рамках этого проекта, находились в таком экономическом положении, которое открывало им доступ к медицинской помощи. За исключением Сары и Стива, многие также имели такое преимущество, как высшее образование, и, как следствие, культурный капитал, который позволяет им обращаться за помощью в адвокативные и поддерживающие организации. Доступ к интернету и необходимые для работы с ним навыки являются не единственными преградами на пути к получению помощи от интерсекс-сообщества. Например, членство в таких группах, как AISSG-USA, и посещение ежегодных конференций стоит немалых денег. Лора, мама интерсекс-ребенка, высказывалась с состраданием по отношению к людям, менее привилегированным, чем она. Когда я спросила, как поменялся бы ее опыт, если бы она и ее муж не имели высшего образования и работали на фабрике, она ответила: «Всё было бы совсем иначе. У меня есть одна знакомая, которой приходится тяжело. Мы общаемся через электронную рассылку, но она ни разу не смогла приехать на встречу. Я думаю, она не может себе это позволить. Я не знаю, как ей помочь. Но я бы хотела оказать ей любую [посильную] помощь». Муж Лоры, Джон, поясняет: «Для людей, которые работают на конвейере, скажем, за 10.35 долларов в час, крайне проблематично заплатить 50 долларов за регистрацию, 50 долларов за членство, 250 долларов за конференцию, 100 долларов за ночь в гостинице и так далее». Лора добавляет: «Это очень тяжело даже для нас. Я не представляю, каково это для других. Но считаю, что об этом важно говорить. [Интервьюер: “Но дают же стипендии...”] Если все подадут запрос, то они [стипендии] быстро закончатся».

Для того, чтобы найти интерсекс-сообщество и связаться с ним, нужно иметь немало навыков (например, умение искать информацию в интернете) и ресурсов (оплата доступа в интернет, деньги для проезда на конференции и так далее). Если врачи не помогают родителям найти поддержку равных и эти родители сами не обладают достаточными ресурсами, то они могут прожить всю жизнь, не воспользовавшись благами, которые могли бы им предоставить сообщества. Те же, кто изредка контактирует с интерсекс-сообществом, но не имеет достаточных ресурсов для полноценного участия, не могут извлечь из него всю пользу, какую они могли бы получить при личном участии в группах поддержки. AISSG-USA предлагает стипендии, покрывающие расходы на участие в ежегодных конференциях, но количество этих стипендий ограничено, и каждый год мы вынуждены отказывать людям, потому что количество подающих заявки значительно превышает наши возможности [13].

Еще одна интересная особенность групп поддержки для интерсекс-людей состоит в том, что на них собираются люди, принадлежащие к разным культурам. Как правило, это считается их преимуществом, однако иногда могут возникнуть и трудности. Шелби, родительница интерсекс-ребенка, рассказывает:

Одна из проблем в том, что все родители очень разные. Это, пожалуй, единственное, что нас объединяет. Например, встречаются люди очень религиозные... Они отвечают на вопросы, которые задают другие родители, в таком духе: «Всё в руках Божьих. Смиритесь с тем, что вам было предназначено свыше». Мне такие высказывания неприятны. Я не верю во всё это, я думаю, что если бы всё было в руках Божьих, то все люди были бы совершенными, вы понимаете, о чем я? И я, честно говоря, не верю, что Бог намеренно делает людей несовершенными... Меня такое объяснение не устраивает. И это происходит постоянно [на группах поддержки]. Там много людей, которые говорят что-то вроде «такой ее создал Иисус», а я думаю, что эта ерунда не имеет никакого научного обоснования... Поэтому я реже участвую в последнее время.

При этом, несмотря на проблемы, связанные с недостаточной доступностью и разнообразием убеждений, нет никаких сомнений в том, что родители получают огромную пользу от посещения групп поддержки равными.

Когда родители ставят под сомнение медицинскую власть

Когда матери и отцы недавно диагностированных детей слышат личные истории других родителей и интерсекс-взрослых, они приобретают знания, необходимые для более критической оценки медицинских рекомендаций, которые укоренены в заблуждении, будто интерсекс-вариации представляют собой состояния, требующие неотложного медицинского вмешательства. Лора и Джон могут поделиться уникальным пониманием этого опыта, потому что их вынудили согласиться на операцию для их дочери, однако после того, как они посетили группу поддержки, они начали уже более критически относиться к дальнейшим рекомендациям врачей. Незадолго до нашей встречи их дочери выполнили диагностическую операцию по удалению того, что, как предполагалось, могло быть грыжей. Во время этой процедуры хирург вышел в приемную. По словам Лоры, по его лицу сразу стало ясно, что он не скажет, в чем проблема. Джон добавил: «Ну, он и говорит: “У нее не совсем всё в порядке, там кое-что не совсем правильно развивается... Мы должны это вынуть и протестировать”». Лора перебивает: «Он сказал: “Это похоже на яички”... но так и не сказал, что, как он думает, это могло бы быть». То, что произошло дальше, наглядно иллюстрирует ситуацию, в которой родители принимают мгновенные решения, если интерсекс-состояние было описано для них в контексте медицинской неотложности:

Лора: Он нам говорит: «Вашей дочери это совершенно не нужно, так что мы эту штуку вынем. Вы хотите, чтобы я это сделал, да?» Так что мы должны были принять решение, хотя мы вообще ничего в этом не понимали... Наша дочь была под анестезией, и мы должны были сказать «да» или «нет». «Да» или «нет».

Джон: Под анестезией и с разрезанным животом.

Лора: Он сказал: «Ей это совершенно не нужно. Это похоже на яичко. У вас дочь, и у неё это яичко... Что будем делать?»

Джон: Было бы гораздо лучше, если бы в тот момент он вышел и сказал: «Знаете... мы сделаем биопсию, а пока оставим всё как есть и зашьем, и, возможно, ей нужно будет пройти еще операцию позже».

Лора: Он даже не упомянул про этот вариант. Было такое давление... И потом... хуже всего было потом, в восстановительной палате. Заходило множество медицинского персонала, но никто не говорил с нами. Они даже не смотрели на нас. Зашел врач проверить, как она, но даже не взглянул на

нас. И потом они регулярно вызывали ее, чтобы убедиться, что она развивается по женскому типу, и проверяли место разреза. Но они не смотрели нам в глаза... Они смотрели только на её вагину.

Хирург удалил только одно спустившееся яичко у их дочери. Но оставался вопрос, что делать с другим яичком. Сначала Лора и Джон имели различные мнения на этот счет, однако после встречи с интерсекс-людьми они пришли к согласию. Лора рассказывает:

Джон хотел, чтобы [всё мужское] ушло. Он хотел, чтобы всё, что было мужским, вынули, потому что он считал это мужским и чем-то не имеющим отношения к нашей дочери... Но чем больше я читала статьи [группы поддержки интерсексов] в интернете, а потом слушала, что говорят родители: «Это часть тела вашей дочери, эта часть вырабатывает гормоны, [и ее нужно оставить в покое]... Это куда лучше, чем всю жизнь сидеть на таблетках. Иногда детям на таблетках приходится тяжело во время полового созревания». У меня уже не оставалось сомнений в том, что я хочу оставить [всё как есть после этих слов]... Мне пришлось потратить некоторое время, чтобы переубедить Джона.

Джон добавил: «Я рад, что Лора провела всю эту работу, нашла группу поддержки и дала мне по голове [смеется]».

Так же как Лора с Джоном, Шелби и ее муж, Дрю, родители другого интерсекс-ребенка, изменили свое мнение под влиянием личных историй интерсекс-людей. После общения с интерсекс-взрослыми они отказались от немедленного хирургического вмешательства. Дрю рассказывает: «Когда мы встретились [с интерсекс-человеком], он сказал: “Не удаляйте [яички] до тех пор, пока это возможно”. Мне кажется, я готов прислушаться к совету такого человека... С его слов, выходит, что будет лучше, если оставить яички, а не удалить их». Дрю и Шелби столкнулись с негативной реакцией врачей, когда попытались воспротивиться их рекомендациям. Один врач сказал, что психике их дочери «будет нанесен огромный ущерб, если не удалить яички немедленно». Джефф, отец интерсекс-подростка, которому не сделали операцию, столкнулся с похожим отношением. Он описывает реакцию медицинского персонала, не скрывая своих эмоций:

Срочная операция... и, как мы выяснили, совершенно необязательная... Они даже не рассуждали о том, нужна ли [ей] операция или не нужна... Просто поставили нас перед фактом... которым нас пугал детский эндокринолог: «Ей необходимо прямо сейчас же это удалить, иначе у нее будет рак. Прямо сейчас». И потом ты встречаешь людей, которые живут с этим долгое время, на протяжении многих-многих лет... и они говорят, что всё это неправда. Что риск рака не больше, чем у всех остальных людей [14].

Взгляд изнутри интерсекс-сообщества очень важен в таких ситуациях, потому что он может помочь родителям получить знания и аргументы, необходимые, чтобы отложить на время не обоснованные медицинскими показаниями вмешательства либо полностью отказаться от них.

Шерил и Майкл, родители интерсекс-подростка, согласились на необратимые хирургические вмешательства после того, как им рассказали, что интерсекс-вариации могут вызывать рак. Шерил вспоминает:

[У врачей] были свои идеи... свои теории... [Нам сказали, что гонады] могут способствовать развитию рака. И точка. Так что ни у кого не возникло сомнений [в необходимости операции на основании данной информации]... [Теперь] я уже больше не считаю, что врачи всё знают, и мне кажется, тут играет огромную роль их самомнение... Эти врачи, они пытаются заставить тебя думать, будто они эксперты в этом деле. Но это не так. Группа поддержки оказала мне *неоценимую* помощь... [Когда мы попали на прием к врачам в крупном городе, куда нас направили] в первый раз [и рассказали о группе поддержки], они нам сказали что-то вроде: «Не верьте ничему, что говорят на этих собраниях. Вам это совсем не обязательно [посещать группы поддержки]...» А когда я ответила, что всё равно хотела бы посещать группу, они опять посоветовали не верить в то, что там говорят.

Как отмечалось выше, большинство врачей негативно относятся к группам поддержки, возможно, потому, что информация, которую родители получают на этих встречах, может способствовать подавлению авторитета медиков.

В самом деле, вооружившись знаниями, полученными от других интерсекс-людей, многие из родителей, с которыми мне довелось пообщаться, начинали задавать вопросы медикам. По словам Лоры:

После того, как я ходила [на группу поддержки], я задалась вопросом: «Насколько оправданы мои ощущения, что [врач] не заботится о нас должным образом?» Он мог хотя бы сделать вид, что относится к нам с уважением, не так ли?.. Я взяла материалы, чтобы показать нашему эндокринологу в детской поликлинике. Я отнесла им [книгу по НФП], чтобы они могли дать ее своим будущим пациенткам и пациентам, потому что у них такой книги не было. У них не было даже брошюр. У них вообще *ничего* не было!

Муж Лоры, Джон, добавляет: «Они могли бы сказать: “Вот посмотрите, есть такие-то сайты [таких-то групп поддержки]”». После посещения группы поддержки Джефф также усомнился в способности врачей оказывать качественную помощь его дочери: «Мы решили, что наш врач (я, конечно, не хочу его ни в чем обвинять) не имеет никакого опыта работы с детьми с СНА, и, что совсем обидно, они даже не пытались в этом как следует разобраться, и это при том, что я сам смог разобраться, даже не будучи врачом. Они могли хотя бы попробовать. Почему я должен делать их работу за них?»

Хотя отношение Сюзан к врачам также было критическим, она высказала в отношении них некоторое понимание: «Всё зависит от того, насколько врачи образованы, сколько им лет и какие у них философские взгляды. Все они получали медицинское образование в разное время... Мне бы хотелось, чтобы они относились с пониманием. Чтобы врачи всех направлений имели схожее представление о протоколах лечения. Чтобы не было предрассудков. Чтобы людям было просто удобно. И чтобы люди понимали, что все разные. Чтобы эти различия не играли никакой роли, будь то цвет глаз, цвет волос или пол». Сюзан напоминает о важном моменте: врачи не являются монолитной группой. Их взгляды могут различаться в зависимости от возраста, хотя эта гипотеза и не подтверждается в моих интервью – возможно, потому, что врачи, с которыми я говорила, были среднего возраста или старше и получали медицинское образование много лет назад. Это наводит на мысль о том, как медицинская помощь интерсекс-людям может измениться, когда на интерсекс-вопросах начнут специализироваться более молодые врачи, особенно те из них, кто родился в 1980-х годах и позже и кто мог бы быть потенциально более открытым к пониманию разнообразия пола, гендера и сексуальности.

Слова, слова, слова

Интерсекс-сообщество служило источником вдохновения для родителей, которых я интервьюировала, и некоторые из них даже использовали полученные знания для того, чтобы поставить под сомнение медицинскую власть и воспротивиться медицинским рекомендациям. Мне было интересно узнать, что они думали об изменении терминологии с «интерсекс» на «нарушения формирования пола». Учитывая, что эти родители, как правило, критически относились к медицинской профессии, я ожидала от них некоторого сопротивления введению термина «НФП». Джефф напрямую выразил недовольство этим термином, как я и ожидала:

Мне больше нравится слово «интерсекс», потому что другой термин, «нарушения формирования пола»... по мне... имеет негативную окраску. Действительно ли это нарушение? Я, по правде говоря, не знаю. Это... как мне кажется, это нормальная генетическая вариация. Я это так понимаю... У некоторых людей четыре пальца. Я имею в виду... на мой взгляд... это необязательно должно именоваться нарушением. У моей дочери СПНА [синдром полной нечувствительности к андрогенам], и что? Я знаю, бывают ситуации гораздо хуже, и, возможно, там термин «нарушение» лучше применим. Но если выбирать из двух, я однозначно за «интерсекс», просто потому что... он не такой негативный.

Однако не все родители в интерсекс-сообществе разделяют критические взгляды Джеффа, считающего термин «НФП» «негативным». По словам Дрю:

«Нарушения формирования пола» – это не плохой термин. Он называет вещи своими именами. Само состояние не изменилось [от изменения термина]. Наша задача – объяснить обществу, людям извне нашего сообщества, что это такое, поэтому нужно использовать термины, которые удобны другим людям. Это то, как я это понимаю. «Гермафродит»?.. Не знаю. Мне кажется, это плохое слово. Я никогда особо не думал об этом. Так что не знаю, почему мне кажется, что это плохое слово. Наверное, потому, что оно ассоциируется с людьми, которые немножко «не на месте», которые не вписываются в общественные рамки.

Шелби, жена Дрю, уточняет:

Вокруг терминов «гермафродит», «тестикулярная феминизация» и тому подобных столько стигмы, как будто они описывают что-то плохое. Некоторые просто в ужасе, когда их слышат, они такие: «Это всё давно устарело!» А я бы им ответила: «Нет, это всего лишь термин». И это то, как его нужно воспринимать. Просто термин. Например, если у женщины есть яички, то почему это нельзя называть «тестикулярной феминизацией»? По мне, в этом есть смысл. Вы понимаете? А называть это «полной нечувствительностью к андрогенам»... все эти слова, которые напридумывали. Но давайте просто называть вещи своими именами. Она женщина, и у нее есть яички. Я не пойму, почему вокруг этих слов такая стигма. Это всего лишь слова, и только [смеется]».

Из дальнейших высказываний Шелби стало ясно, что сама по себе терминология ее волнует мало. Но вот что ее по-настоящему задевало, так это объединение буквы «И» (сокращенно от «интерсекс») с «ЛГБТ» в аббревиатуру «ЛГБТИ».

Люди, которые в самом начале докучали мне [с терминологией], в чем-то имеют сходство с гей-сообществом. И это меня несколько напрягает. У меня нет каких-то предрассудков против гомосексуалов, нет. Но я не считаю, что [моя дочь] имеет какое-то отношение к их сообществу. Мне не нравится, что ее пытаются туда прилепить. Меня раздражает, что ее пытаются запихнуть в это сообщество... Я регулярно сталкиваюсь с термином «интерсекс» [смеется], когда ищу информацию на эту тему, и каждый раз меня это жутко напрягает. Вот, например, было движение за то, чтобы ввести во все документы опции «М», «Ж» и «И», чтобы люди могли отметить, что они интерсексы. Якобы это хорошо для транссексуалов. Я была так зла, когда читала обо всем этом, потому что там почти всегда речь идет про гендер и самоощущения. Это не обязательно связано с тем, как ты выглядишь. «Интерсекс» — это не для меня.

Хотя Шелби и утверждает, что ничего не имеет против гомосексуалов, она настойчиво проводит черту между своей дочерью, гомосексуалами и транс-людьми. Она опасается, что присоединение «И» к аббревиатуре «ЛГБТ» будет способствовать стиранию этой границы.

Шерил и Майкл также высказали некоторую настороженность по поводу объединения терминов «интерсекс» и «ЛГБТ»:

Майкл: Раньше я особо не задумывался [о терминологии], но я думаю, мне больше нравится «НФП». Почему? Мне кажется, этот термин больше подходит для медицинского диагноза. А скажешь «интерсекс», и народ сразу: «А что это такое? Это...?» – они думают, это...

Шерил: Трансы?

Майкл: Это такое... Я не знаю.

Шерил: Но когда говоришь «НФП», то это просто заболевание. Знаете, я много времени провожу с инвалидами, и я всегда стараюсь говорить так, как говорят о себе сами люди. Что бы вы ни выбрали, мы так и будем вас называть.

Майкл: Но всё зависит от контекста, в котором употребляются эти термины. Одно дело, когда ты общаешься с друзьями, другое дело с врачом... всё зависит от контекста.

Шерил: Мне кажется, [наша дочь] говорит «интерсекс», но лучше у нее переспросить.

Многие родители предпочитают термин «НФП», потому что не хотят, чтобы их детей воспринимали как транс-людей. Термин «нарушения формирования пола» предполагает, что у их ребенка медицинский диагноз, тогда как трансгендерность они воспринимают в ином контексте.

Другие родители не выражали свое недовольство термином «интерсекс» в связи с его включением в аббревиатуру «ЛГБТ». Многие даже не могли точно сформулировать причину, по которой этот термин им не нравится. Джордж и Сью так описывали свои ощущения:

Сью: Для меня лично, термин «интерсекс» – это что-то... первый раз, когда я его услышала, это было...

Джордж: Он несет много ассоциаций.

Сью: Я чуть не потеряла дар речи... Они всё время говорили «интерсекс», и я думала: «Боже!» У меня волосы становились дыбом, потому что я здесь со своей маленькой девочкой, а они вот это... Господи!

Мишель, родительница интерсекс-подростка, добавляет: «Мне нравится термин “НФП”... “нарушения формирования пола”... и я даже не знаю, чем именно. “Интерсекс” – это что-то такое... я даже не знаю, как сказать. Так что я определенно за “НФП”. Марти тоже высказалась в поддержку «НФП», и хотя она не упоминала о гомосексуальности, «интерсекс», на ее взгляд, вызывает ассоциации с сексом: «Да, мне нравится термин “НФП”. А слово “интерсекс” – нет. Я не знаю почему. Оно звучит так, будто это что-то про занятие сексом [смеется]» [15]. Лора высказалась в том же духе: «Мне в общем-то не особо важно. Но это слово [интерсекс], оно приводит к путанице, оно как будто имеет отношение к сексу, хотя на самом деле это не так». Муж Лоры, Джон, добавляет: «На публике “НФП” – это именно то, что нужно, потому что не все знают, что это означает...»

Другие родители не высказывали однозначных предпочтений по поводу терминологии, будь то «интерсекс» или «НФП». Например, Сьюзан вообще не интересовал этот вопрос: «Это просто слова... как вы говорите? “Интерсекс” или “НФП”? Не всё ли равно? Давайте не будем кленить все эти ярлыки». Другие родители, такие как Джен, вовсе считали, что такие вопросы находятся вне сферы их компетенции:

Моя дочь всегда говорила: «У меня СНА». – Это такое состояние. Так что «интерсекс» или «НФП»... мы никогда не использовали ни то, ни другое. Мы всегда говорим либо “СНА”, либо “СПНА”. И мы всегда называем его состоянием, а не расстройством, потому что некоторые люди думают, что расстройство можно вылечить. Так что да, вот так мы всегда и говорим. Я хочу сказать, что каким словом человек хочет называть свое состояние... это полностью его выбор. Понимаете? Не нужно пытаться классифицировать людей или-или...

Отсутствие консенсуса по поводу терминологии среди родителей в какой-то мере отражает различные взгляды интерсекс-взрослых. В главе 4 я рассказывала о том, как некоторые из интерсекс-взрослых, с которыми я проводила интервью, отвергали термин «НФП», другие принимали его, тогда как третьи не выражали конкретных предпочтений. Там же я указывала на то, что, на мой взгляд, все люди должны иметь право использовать те термины, которые им больше нравятся.

Однако если терминологические предпочтения интерсекс-взрослых в большинстве своем коррелировали с их пониманием гендера, то среди родителей, у которых я брала интервью, эта связь не наблюдалась. К моему удивлению, родители интерсекс-людей чаще воспринимали гендер как социальную конструкцию. Иными словами, они признавали пластичность гендера. Например, Марти, которая предпочитает термин «НФП», рассказала, как диагноз, поставленный ее дочери, повлиял на ее понимание гендера:

Оказалось, что всё не так просто. Мир не черно-белый. Не знаю. Это совершенно другой взгляд... потому что, как мне кажется, это не связано с образом жизни. Я считаю, что мужчины могут воспитывать детей, а женщины могут быть сильными и жесткими... Одним из открытий для меня было то, что это целый спектр... например, если ты женщина, то у тебя могут быть маскулинные черты, или у мужчины могут быть фемининные черты. Так что мир не черно-белый, это скорее оттенки серого. Для меня это было новым. Я никогда раньше не думала в таком ключе, особенно учитывая, что я из религиозной семьи. Раньше я считала, что может быть либо так, либо эдак. И ничего посередине.

Сьюзан, считающая, что люди должны иметь право называться так, как они пожелают, также высказала социально-конструктивистские взгляды на гендер, хотя она и считает, что биология может играть некоторую роль: «Я считаю, что во многом это связано с воспитанием. Но я думаю, что-то врожденное тоже есть. Мальчики чаще хотят играть в мальчишеские игрушки... машинки, самолеты и так далее. Девочки больше играют с куклами, играют в дом и представляют себя в роли матери. Отчасти это может быть связано с тем, что они думают: “Я девочка, моя мама занимается этими делами, поэтому я тоже должна быть как она”. Но, на мой взгляд, есть и врожденные причины». Даже если родители и высказывались в пользу социальной сконструированности гендера, они, как правило, отвергали термин «интерсекс» и особенно его объединение с аббревиатурой «ЛГБТ».

Эта закономерность, когда родители высказывают более широкие взгляды на гендер, с одной стороны, имеет сходство, а с другой – различие с наблюдениями, сделанными социологом Тей Мидоу (Meadow, 2011), которая проводила исследование родителей трансгендерных и гендерно вариативных детей. Мидоу приходит к следующему выводу: «Биомедицина, психология и светская духовность являются системами, формирующими нормативные взгляды на гендер, и, тем не менее, некоторые люди могут использовать эти ограничивающие системы взглядов для того, чтобы расширить свои взгляды на гендер, а не ограничить их» (с. 742). С одной стороны, может показаться, что многие родители интерсекс-детей из моего исследования похожи на тех, кого исследовала Мидоу, потому что они рассматривают интерсекс-признаки своих детей в биомедицинском контексте как «нарушения формирования пола», но при этом они открыты к пересмотру гендерных норм. Если родители интерсекс-детей хотят считать своих детей «нормальными», то им приходится расширить свои взгляды на гендер, с тем чтобы отказаться от логики гендерного эссенциализма, которая подразумевает, что пол и гендер, а часто и сексуальность, жестко взаимосвязаны. Иными словами, если кто-то воспитывает ребенка с синдромом полной нечувствительности к андрогенам как девочку несмотря на то, что она родилась с внутренними яичками и XY-хромосомами, они вынуждены разорвать в своей голове связь между полом и гендером – в противном случае, они не смогут воспринимать свою дочь с яичками и XY-хромосомами как нормальную. В процессе разграничения пола и гендера родители приходят к более социально-конструктивистскому взгляду на гендер. С другой стороны, некоторые родители интерсекс-детей в моем исследовании демонстрировали гомофобию и трансфобию, в отличие от родителей трансгендерных и гендерно вариативных детей, опрошенных Мидоу. Родители интерсекс-детей могут использовать биомедицинский дискурс для нормализации своих детей, однако, по всей видимости, этот процесс может способствовать лишь расширению взглядов на гендерные нормы, но не их полной деконструкции. Родители выражают явное желание, чтобы интерсексы не включались в аббревиатуру «ЛГБТ», и в этом смысле их позиции отличаются от взглядов интерсекс-взрослых, которые зачастую не считают это существенной проблемой [16].

Заключение

В мире, где тела интерсекс-детей по сей день подвергаются необратимым и не обоснованным медицинскими показаниями вмешательствам, крайне важно предоставить родителям весь спектр имеющейся на этот счет информации, включая тот факт, что они могут отказаться от любых вмешательств. Врачи должны объяснять родителям, что ребенок, рожденный с интерсекс-вариацией, не угрожающей жизни, абсолютно здоров и не нуждается в каких-либо медицинских вмешательствах, особенно срочных. Когда врачи представляют интерсексность ребенка как медицинскую чрезвычайную ситуацию, они помещают интерсекс-тела в контекст, который

Агамбен (Agamben, 2005, 2000) описывает термином «исключительное положение». Такой контекст позволяет врачам оправдывать назначение и проведение ненужных медицинских процедур, и он же заставляет родителей, как пишет Федер (Feder, 2014), соглашаться на операции, с тем чтобы «исправить» «аномалию» своего ребенка. Врачи, которые в этом участвуют, делают это отнюдь не из желания навредить. Напротив, как я объясняла в главе 3, их эссенциалистские взгляды на пол, гендер и сексуальность приводят их к искреннему убеждению, что интерсекс-вариации являются отклонениями, которые не позволят человеку комфортно вписаться к эти якобы естественные бинарные рамки. Этим они оправдывают необратимые операции, которые они назначают и производят над телами совершенно здоровых ново-рожденных и детей. Как отмечают социальный психолог Брендан Гоф и соавторы (Gough, 2008), медики нуждаются в более полном понимании пола и гендера (а также сексуальности), с тем чтобы «оказывать более качественную помощь, и, в конечном итоге, увеличить степень осознанности при информированном согласии» (с. 493). Вместо этого на сегодняшний день врачи, описывающие интерсексность как случай, требующий экстренного вмешательства, а не как вариант нормы, создают на ровном месте проблему, которую лишь они сами как эксперты в состоянии разрешить. В свою очередь, родители часто уступают под натиском медицинского авторитета и в большинстве случаев слепо следуют врачебным рекомендациям и соглашаются на ненужные и необратимые медицинские операции, призванные «нормализовать» интерсекс-тела.

Медицинские эксперты редко готовы нести ответственность за решения, к которым они подталкивают родителей. Вместо этого они перегружают последних *медицинской информацией*, в особенности, мифами о раке, риск развития которого якобы повышается при интерсекс-вариациях. Но, как я попыталась показать в этой главе, родители интерсекс-детей не нуждаются в еще большем объеме медицинской информации. Напротив, как я уже сказала, им может быть полезна *альтернативная информация*, которая основана на личном опыте людей из интерсекс-сообщества, в особенности интерсекс-взрослых, но также и других родителей. Когда родители могут получать знания, исходящие от интерсекс-сообщества, а не из медицинской сферы, у них появляется то, что Роуз и Новас (Rose, Novas, 2005) называют информационным биогражданством, которое дает им возможность принимать самостоятельные решения о телах детей, за которых они в ответе, – и эти решения всё чаще принимаются с уважением к телесной автономии ребенка. Такой процесс обучения часто происходит в биосоциальном сообществе, формируемом на основе групп поддержки, сайтов и электронных рассылок, из чего можно заключить, что информационное биогражданство становится возможным благодаря цифровому биогражданству, которое Роуз и Новас описывают как объединение людей со схожим опытом через электронные сети. Цифровое и информационное биогражданство вместе позволяют родителям отложить процедуры, рекомендованные врачами, или даже отказаться от них, что, как правило, способствует улучшению физического здоровья детей, а также ментального здоровья и детей, и их родителей.

Однако мое исследование показывает, что даже если родители и разделяют позицию интерсекс-сообщества относительно медицинских вмешательств, они гораздо более открыты к медицинскому термину «НФП», нежели интерсекс-взрослые. Многие родители находят термин «НФП» удобным и отдают ему предпочтение перед термином «интерсекс», хотя во многих случаях такие предпочтения могут быть связаны с нежеланием, чтобы их детей воспринимались как часть ЛГБТ-сообщества. Но при этом многие родители охотно верят знаниям, полученным в лабораториях и радиологических кабинетах. Они хотят быть уверенны, что их дети будут здоровы, и они имеют на это полное право. Однако здоровье очень многогранно, и для того, чтобы дети оставались здоровыми на протяжении долгого времени, им требуются знания, которые могут быть получены только при общении с интерсекс-сообществом. Почитайте вот этот призыв, с которым Элли Магритт, родительница интерсекс-ребенка, обращается к медицинскому сообществу в «Журнале педиатрической урологии»⁵:

Воспитание ребенка с нетипичными гениталиями означает, что всегда приходится быть начеку, но когда ты привыкаешь и когда ребенок становится старше, это уже не так сложно. Но что особенно тяжело, так это то, что приходится делать это в полной изоляции, которая происходит из диагнозов наших детей. И это тот случай, когда нам как родителям очень нужна ваша помощь как медицинских экспертов, чтобы найти другие такие же семьи, чтобы делиться своим опытом между собой, с вами, а также со множеством других родителей, которые слишком боятся с кем-то поговорить об этом (Magritte, 2012, с. 574) [17].

Интерсекс-сообществу нужны союзницы и союзники из числа врачей. Нам нужны такие врачи, которые направят своих пациентов на группы равной поддержки, чтобы они смогли осознать, что интерсексность – это не чрезвычайная ситуация, требующая медицинского вмешательства, а отличие, которым можно гордиться. Я также искренне верю в то, что мы – как члены интерсекс-сообщества – тоже нужны врачам, в особенности, если они хотят оказывать как можно лучшую помощь своим пациентам, пациентам и их семьям.

5 The Journal of Pediatric Urology

6 ЗАКЛЮЧЕНИЕ: СОМНИТЕЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ

Начиная писать эту книгу, я отталкивалась от одного основного вопроса: как получилось, что термин «интерсекс» был заменен на «нарушения формирования пола»? Я полагала, что основная часть ответов на этот вопрос лежит в области медицинской власти и медицинского контроля над интерсекс-телами. Хотя термин «НФП» и был предложен и продвигался Шерил Чейз и ее союзниками в надежде улучшить качество медицинских услуг, оказываемых интерсекс-людям, формально этот термин был введен медиками. Введение термина «НФП» положило начало трансформации интерсекс-адвокации, в результате чего коллективная конфронтация с врачами сменилась на часто подвергаемое критике сотрудничество с ними. Сегодня термин «НФП» вытеснил термин «интерсекс» практически во всех сферах медицины, и этот факт тревожит некоторых членов интерсекс-движения.

Столь быстрое и повсеместное усвоение термина «НФП» в медицине может вызвать удивление, но оно легко объяснимо, если учитывать контекст. Как я объясняла в предыдущих главах, на момент изменения терминологии в 2005 году медицинская власть над интерсекс-людьми переживала упадок в результате сочетания ряда факторов: феминистской критики обращения с интерсекс-людьми в медицинских учреждениях, разоблачения мошенничества первопроходца в области интерсекс-медицины Джона Мани, а также развития интерсекс-активизма. По мере того, как распространенность не обоснованных медицинскими показаниями операций над интерсекс-людьми всё больше становилась достоянием гласности, уже мало кому казалось возможным, что медики смогут продолжить обращаться с интерсекс-людьми как прежде. Однако после того как интерсекс-особенности были переосмыслены как нарушения формирования пола – что само по себе является убедительным подтверждением социальной сконструированности медицинских диагнозов – медики получили отличную возможность вернуть себе контроль над интерсекс-телами, с тем чтобы «лечить» это новое заболевание. Благодаря тому, что многие медики придерживаются эссенциалистских представлений о поле, гендере и сексуальности – то есть рассматривают их как биологически предопределенные и часто взаимно коррелирующие явления – они быстро и легко приняли идею суще-

ствования «нарушений» формирования пола, а вместе с ней – и патологизацию, которую эта терминология подразумевает.

В то как время термин «НФП» легко прижился в сфере медицины, он стал причиной значительных споров внутри интерсекс-сообщества, в особенности после того, как он был официально предложен врачами в «Согласованном заявлении по ведению интерсекс-расстройств» (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006). Некоторые интерсекс-люди принимают термин «НФП», что позволяет им получить доступ к биологическому гражданству и сопутствующим преимуществам, включая поддержку со стороны членов семьи и медицины, хотя они вынуждены платить за это ощущением стигматизации в связи с наличием заболевания [1]. Интерсекс-люди, не принимающие термин «НФП», как правило, не поддерживают идею о биологической предопределенности пола, гендера и сексуальности и выбирают термин «интерсекс» для обозначения своей идентичности. Тем самым они бросают вызов идеологиям гендерного эссенциализма. Однако, отвергая терминологию «НФП», они ограничивают себе доступ к биологическому гражданству и вытекающим из него преимуществам.

Хотя появление термина «НФП» и усугубило расколы внутри интерсекс-сообщества, большинство интерсекс-людей согласны с тем, что операции, призванные «нормализовать» интерсекс-тела, не должны проводиться до момента, пока люди не смогут принять решение сами. Это важная задача, которая объединяет наше сообщество, – задача, решение которой сможет улучшить жизни будущих поколений интерсекс-людей. Однако мы должны помнить, что хирургические вмешательства не являются единственным вызовом, с которым сталкиваются интерсекс-люди, и даже те, кому удалось избежать операций, всё равно испытывают в жизни трудности в связи с интерсексностью. Это приводит меня к мысли о том, что такие вызовы не являются исключительно последствиями столкновения со скальпелем хирурга. Скорее, они произрастают из более общей медикализации, в особенности, из убеждения, что мы являемся отклонением – убеждения, столь распространенного как среди интерсекс-людей, так и среди медиков и общества в целом.

Учитывая сказанное выше, наше интерсекс-сообщество не может позволить себе внутренний конфликт вокруг терминологии. Мы не должны забывать историю появления термина «НФП», однако для блага будущих поколений интерсекс-людей нам следует добиваться, чтобы люди имели возможность использовать тот термин (или те термины), который(-ые) они сочтут наиболее подходящим(и) для себя: «интерсекс»; «интерсекс-признаки»; «интерсекс-состояния»; «интерсекс-вариации», «интерсексность»; «интерсексуальность»; «нарушения формирования пола»; «расстройство формирования пола»; «различия формирования пола»; аббревиатуру «НФП»; «вариации репродуктивного развития» (ВРР); «вариации формирования пола», также известные как «интерсексность» (ВФПИ); «интерсексность», также известная как «различия в репродуктивном развитии» (ИРРР); «состояния, затрагивающие репродук-

тивное развитие» (СЗРР); «врожденное атипичное репродуктивное развитие» (ВАРР); «состояние, связанное с репродуктивным развитием» (ССРР); «вариации репродуктивного развития» (ВРР); «гермафродит»; любой другой еще не изобретенный термин или ни один из терминов [2]. Такая гибкость даст нам более широкий доступ к биологическому гражданству, которое, как я показала, обладает высокой ценностью. Она позволит нам высвободить время для решения других вопросов, таких, как борьба со стыдом и утаиванием, связанными с интерсекс-диагнозами.

Как и некоторые участницы и участники моего исследования, я считаю слово «нарушение», включенное в аббревиатуру «НФП», патологизирующим. Но если стратегическое использование этого термина приводит к повышению качества медицинских услуг, почему бы и не использовать его или какое-то из его производных, например, «различия формирования пола» [3]? Хотя я нахожу справедливым утверждение Одри Лорд (Lord, 1984) о том, что «инструменты хозяина никогда не разрушат хозяйский дом» (с. 112) – то есть невозможно использовать инструменты угнетения, чтобы прекратить угнетение, – нам иногда нужно получить доступ к властным инстанциям, чтобы добиться изменений. Поскольку «интерсексность» исторически была связана с медицинскими институтами, мы должны получить доступ к этим институтам, а это означает, что мы вынуждены пользоваться медицинскими терминами, даже такими, как «нарушения формирования пола». Однако мы можем сохранять контроль над тем, как мы используем этот термин, признавая (и добиваясь соответствующего признания со стороны медиков), что пол, гендер, сексуальность, а также медицинские диагнозы конструируются социально и вплетены в систему социальных иерархий. Наименования несут в себе власть, и интерсекс-сообщество может и должно использовать эту власть в свою пользу.

Интерсекс в центре внимания

С момента публикации «Согласованного заявления по ведению интерсекс-расстройств» (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006), в мире произошел ряд важных событий, которые повысили общественную осведомленность об интерсексности и которые потенциально могли бы изменить определение, статус и опыт интерсекс-людей на годы вперед. Политическая заметность интерсекс-сообщества особенно сильно повысилась в 2012 и в 2013 годах. Так, в 2012 году Швейцарская национальная комиссия по биомедицинской этике⁶ [4] и Немецкий совет по этике⁷ [5] независимо друг от друга выступили с заявлениями, в которых раскритиковали нынешнее состояние медицинской помощи интерсекс-людям. В 2013 году Специальный докладчик ООН по вопросу о пытках осудил хирургические опе-

6 Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

7 German Ethics Council

рации, осуществляемые врачами без согласия интерсекс-людей, и признал такие операции разновидностью пыток [6]. В США Сенат штата Нью-Джерси одобрил закон, позволивший интерсекс- и транс-людям изменять указание пола в свидетельствах о рождении без операций [7], тогда как в Германии новый закон позволяет родителям интерсекс-детей выбирать в свидетельстве о рождении опцию «X», наряду с традиционными «M» или «F» [8]. Члены интерсекс-сообщества зачастую расходятся в трактовке последствий этих событий – например, немецкий закон подвергся критике [9] за то, что он принудительно отправляет интерсекс-детей в категорию третьего пола («X»), в отличие, например, от законодательства Австралии, принятого также в 2013 году, которое позволяет взрослым самостоятельно выбирать опцию третьего пола в документах [10]. При этом ни у кого не возникает сомнений, что интерсекс-люди попали в центр внимания общественности.

Если говорить о медийной сфере, в 2014 году телеканал MTV выпустил сериал «Фальсификация», где интерсекс-тематика вышла на первый план после того, как выяснилось, что одна из главных героинь, Лорен, является интерсекс-человеком. При разработке сюжетной линии Лорен создатель сериала, Картер Кавингтон, тесно сотрудничал с юридической организацией AIC⁸, которая занимается борьбой за права интерсекс-людей по всему миру. Кавингтон рассказывает о своей мотивации в интервью журналу «Голливуд Репортер»:

Одна из главных тем «Фальсификации» – это то, как трудно быть самой собой и насколько важно бороться за это право. Перед началом последнего сезона мы с соавторами обсуждали, как лучше развить эту тему, и у нас появилась идея: «А что, если бы она была интерсексом?» Мы решили, что это был бы отличный ход, как так это всё объясняет: кто такая Лорен, почему она закрыта от окружающих, почему она гиперфемининна и почему она в целом такая, какая она есть. Я никогда не слышал, чтобы об этом говорили раньше, а наше шоу как раз-таки направлено на то, чтобы показать разнообразие жизненных опытов, с которыми сталкивается современная молодежь [11].

Каминг-аут Лорен произошел во втором сезоне. В течение нескольких дней до и после премьеры сезона «Интер/Акт» – новая программа AIC, адресованная интерсекс-людям в возрасте от 14 до 25 лет, – проявляла исключительную активность в распространении информации об интерсексности в интернете. На своей странице в “Тумблере” они разместили фотографию Лорен с логотипом «Интер/Акт».

8 Advocates for Informed Choice – «Адвокаты за информированный выбор»

Во время показа люди начали задавать вопросы об интерсексности в Твиттере, и сотрудницы и сотрудники «Интер/Акт» имели для них готовые ответы [12]. Разработанная ими листовка с наиболее распространенными вопросами рассказывала о том, что такое интерсексность, как часто она встречается и о тому подобном. «Интер/Акт» также дала определения ключевым терминам, таким, как «неоднозначные гени-талии», «информированное согласие» и другим. При обсуждении терминологии они, вероятно стратегически, постарались избежать использования слова «нарушения»:

Интерсекс и РФП (различия формирования пола)⁹ – это два современных термина, которые многие люди используют как взаимозаменяемые. Однако оба они представляются спорными для разных групп людей. Так, некоторые люди молодого поколения предпочитают «РФП», так как это часто единственный знакомый им термин, тогда как другие пользуются термином «интерсекс». Каждый интерсекс-человек имеет право на самоопределение на любом этапе своего жизненного пути. Было бы лучше, если бы люди сами могли решить, как они хотят себя идентифицировать, чем если бы им навязывали идентичность извне. Так что если вы не знаете, как кто-либо себя идентифицирует, то просто спросите! [13].

Благодаря аудитории, насчитывающей на момент премьеры второго сезона свыше миллиона человек, согласно рейтингу Нильсена, сериал, вне всякого сомнения, повысил заметность интерсекс-сообщества [14]. Надо полагать, что эта заметность будет иметь место и в будущем, так как исполнительная директриса АИС Кимберли Зисельман продолжает консультировать сериал.

Еще одно событие, на этот раз – новостное сообщение, привлекло внимание к интерсекс-сообществу, хотя изначально и негативным образом. 14 февраля 2014 года ведущие программы «Фокс и друзья» Элизабет Хассельбек, Клэйтон Моррис и Такер Карлсон высмеяли новость о том, что «Фейсбук» добавил возможность выбора более чем пятидесяти гендерных опций [15]. В ответ на эти комментарии мы вместе с президентом управляющего совета АИС Шоном Сайфа Уоллом опубликовали на сайте Advocate.com письмо следующего содержания: «Весьма вероятно, что многие из сотрудниц и сотрудников “Фокс Ньюс” в своей жизни знакомы с людьми, родившимися с интерсекс-признаками. Мы можем уверить вас в том, что каждый из них знает как минимум двух таких людей, и эти люди вынуждены чувствовать себя

⁹ В английском языке оба варианта аббревиатуры пишутся одинаково – DSD – так как слова «нарушения» (disorders) и «различия» (differences) начинаются с одной буквы. Прим. переводчицы.

ненормальными из-за своих необычных тел. Прежде чем смеяться над такими, как мы, или над интерсекс-сообществом в целом, вам следовало бы задуматься над этим серьезно» [16]. Организация «Интер/Акт» опубликовала также свое письмо на GLAAD:

Дискуссия, состоявшаяся между вашими ведущими, на самом деле подчеркивает одну важную вещь. Не все интерсекс-люди идентифицируют себя как люди, находящиеся «между» мужчинами и женщинами, или как отличные от них: многие считают себя мужчинами или женщинами с НФП или с интерсекс-состояниями. Многие зачастую недопонимают, что означает «интерсекс» или «НФП», и – как и ваши ведущие – не считают нужным глубоко вдумываться в эту тему... Мы почувствовали, что нас просто пренебрежительно использовали для шутки. Посмотрев эту передачу, мы поняли, что ваша команда не только не знает, что такое интерсексность, но и не считает нужным пытаться узнать больше. Люди с интерсекс-вариациями сталкиваются с вызовами каждый день. Это происходит, в том числе, в тот момент, когда им приходится выбирать между опциями «мужчина» и «женщина» при указании пола в документах. Это происходит, когда, рассказав об интерсекс-вариации своей подруге, вы сталкиваетесь с непонимающим взглядом. И это происходит каждый раз, когда интерсекс-состояния неверно представляются и фетишизируются, в том числе в прессе и по телевидению. Эти проблемы могут быть решены лишь в долгосрочной перспективе, только тогда, когда мы сможем повысить осведомленность общества об интерсекс-вариациях и о тех трудностях, с которыми мы сталкиваемся как люди, живущие с этими вариациями [17].

Несколько дней спустя, к нашему удивлению, ведущий Клэйтон Моррис выступил в прямом эфире с публичным извинением: «Знаете, я допустил одно довольно глупое высказывание несколько недель назад... помните, мы тогда обсуждали историю с “Фейсбуком”... когда они добавили множество гендерных идентификаций... И тогда я сделал один неуместный комментарий... Так, что потом я пожалел об этом... Потому что, только задумайтесь, есть люди, которые действительно с этим сталкиваются... И я настоящий идиот, если мог сморозить подобную глупость... Так что, прежде чем открыть рот, сначала подумайте» [18]. Тот факт, что ведущий телеканала «Фокс» публично ответил (с извинениями!) на критику со стороны интерсекс-движения, свидетельствует о том, что для нас начинается новая эра.

Интерсекс-вопросы получили освещение и в мире спорта. В мае 2011 года и в июне 2012 года Международная ассоциация легкоатлетических федераций (ИААФ) и

Международный олимпийский комитет (МОК) разработали правила для участия в соревнованиях женщин-атлеток с гиперандрогинией – согласно их определению, это означает повышенный по сравнению с «нормой» уровень тестостерона; это «состояние» часто встречается у интерсекс-людей, которые не подвергались хирургическим или гормональным процедурам для «исправления» своих интерсекс-признаков [19]. Вкратце, эти правила запрещают женщинам с гиперандрогинией участвовать в соревнованиях вместе с другими женщинами, за исключением тех случаев, когда они соглашаются на инвазивные и не обоснованные медицинскими показаниями вмешательства (такие, как операция по удалению яичек), призванные снизить уровень тестостерона в их теле.

Упомянутые правила были разработаны в связи с делом Кастер Семеньи, южноафриканской бегуньи, которая после победы на 800-метровой дистанции на Чемпионате мира по легкой атлетике (2009 год, Берлин) была отстранена от соревнований, так как оказалось, что она является интерсекс-человеком, что, по мнению спортивных чиновников, давало ей неоправданное преимущество перед другими женщинами-атлетками [20]. Хотя Семенья в итоге получила разрешение продолжить участие в соревнованиях, остервенение, с которым на нее набросились СМИ, оставило в душе юной спортсменки неизгладимый след [21]. Вместе со своими коллегами я писала о том, что подобные правила не имеют под собой научной основы и проистекают из нелогичных рассуждений о справедливости в женском спорте (Karkazis et al., 2012). В частности, мы отмечали, что правила базируются на сомнительных допущениях относительно содержания тестостерона в организме женщин, в том числе о естественных уровнях гормонов и их влиянии на спортивные результаты.

С момента публикации правил ИААФ и МОК четыре молодые атлетки – все из развивающихся стран – были подвергнуты не обоснованным медицинскими показаниями вмешательствам, чтобы быть допущенными к соревнованиям (см. Jordan-Young et al., 2014). Последней жертвой (на момент написания книги) этих правил в июле 2014 года стала 18-летняя индийская бегунья Дьюти Чанд, которая была отстранена из-за ее естественного уровня тестостерона. Однако Чанд подала официальную жалобу в Спортивный арбитражный суд, где указала, что правила «не являются научно обоснованными и не отвечают этическим стандартам» [22]. В результате была развернута кампания в поддержку Чанд, включая петицию на сайте Change.org, которая была начата тремя людьми: Пайошни Митрой, экспертом в области гендера и спорта, назначенной министерством спорта Индии для помощи Чанд, бывшим олимпийцем и профессором кинезиологии в Университете Торонто Брюсом Киддом и Катриной Карказис, медицинским антропологом и специалисткой по биоэтике [23]. Эта кампания имеет шансы не только изменить существующие правила в мире спорта, но может также привлечь общественное внимание к вопросам, связанным с интерсексностью.

Но, возможно, самое значимое событие последних лет произошло не в области законодательства, телевидения или спорта, а в суде [24]. В 2013 году Памела и Джон Марк Кроуфорд подали в суд на Департамент социальных услуг Южной Каролины, Систему здравоохранения Гринвилла, Медицинский университет Южной Каролины и ряд сотрудниц и сотрудников от лица своего 8-летнего приемного сына М. С., который родился с интерсекс-вариацией [25]. До момента усыновления М. С. находился в детском доме в Южной Каролине, где врачи, с согласия социальных работников, провели ему операцию по «исправлению» интерсекс-вариации в возрасте шестнадцати месяцев. Как говорится в иске, операция унесла «здоровые ткани гениталий», в результате чего ребенок был «фактически стерилизован и его сексуальная функция снижена, если не сведена на нет» [26]. В суде семью Кроуфордов представляли несколько юристов, включая Анне Тамар-Маттис (директорку юридического отдела АИС), Южный центр правовой защиты бедноты¹⁰, а также две юридические фирмы, оказавшие свои услуги на безвозмездной основе. Жалоба, направленная в федеральный суд, гласит:

Это судебное дело призвано оспорить принятое чиновниками и врачами решение о проведении необратимой, болезненной и не обоснованной медицинскими показаниями операции по коррекции пола шестнадцатимесячному ребенку, находившемуся на тот момент под опекой государства. Ответчики произвели данную операцию с целью «приписать» ребенку женский гендер, несмотря на их собственное заключение, что он «является истинным гермафродитом, и потому не существует убедительных причин, чтобы считать ее мужчиной или женщиной». С раннего возраста М. С. проявлял признаки развития в мужском гендере. В данный момент он живет как мальчик. Его интересы, манеры поведения и игры, а также отказ признавать себя девочкой свидетельствуют о том, что гендер М. С. является мужским. Действительно, М. С. живет как мальчик и пользуется поддержкой со стороны семьи, друзей, школы, религиозной общины, а также педатра... Решение ответчиков о проведении необратимой, инвазивной и болезненной операции для приведения в соответствие с приписанным полом было необязательным для здоровья М. С. Медицинские исследования показывают, что такие дети, как М. С., могут воспитываться в любом гендере без каких-либо операций. И это означает, что М. С. мог воспитываться и как девочка, и как мальчик до тех пор, пока у него не развилась гендерная идентичность. На этом этапе М. С. и его опекуны могли бы принять взвешенное решение относительно медицинского лечения – в том числе о том, требуется ли оно вообще [27].

10 Southern Poverty Law Center

На сайте АИС Пэм Кроуфорд, мать М. С., пишет: «Проведя эту ненужную операцию, государство и, тем самым, врачи показали, что М. С. не может быть принят или любим с тем телом, с которым он родился... Они расчленили его, потому что не могли принять его таким, как есть, а вовсе не потому, что ему требовалась операция. М. С. – очаровательный, прелестный и жизнерадостный ребенок. И мы не остановимся до тех пор, пока не добьемся правосудия для нашего сына» [28]. (Джон) Марк Кроуфорд, отец М. С., высказался в несколько другом ключе: «На самом деле, мы начали это судебное дело просто для того, чтобы защитить конституционные принципы, такие как неприкосновенность тела человека, и для того, чтобы создать судебный прецедент, о котором люди будут вспоминать в будущем, прежде чем проводить подобные операции над младенцами» [29].

Многочисленные медиа-ресурсы, от «Атлантик» [30] до CNN [31], освещали этот иск, и благодаря интерсекс-сообществу к нему было привлечено огромное внимание в интернете. Интерсекс-активистки и активисты начали кампанию в «Твиттере» с хэштегом #justice4mc («правосудие для М. С.»), а также распространяли фотографии М. С., снятого со спины с тем, чтобы защитить его конфиденциальность, в «Твиттере» и «Фейсбуке».

Статья в журнале «Контрудар» цитировала Куртиса Хинкле, основателя ОП, который высказался о значимости этого прецедента: «Я считаю, что трагическая история, произошедшая с М. С., представляет собой лишь один из множества случаев, которые происходят со всеми нами в той или иной степени, – сам факт приписывания гендера... Юридическое разделение всех людей на два гендера коренится в отчаянном желании общества навязать стереотипные идентичности каждой и каждому из нас. Я общался со множеством людей, которые эмоционально пострадали из-за всего этого... Почему необходимо так разделять детей на категории?» [32]. В другой новостной статье на эту тему приводятся слова интерсекс-активиста (Шона) Сайфы Уолла: «Я говорю от лица многих из тех, кто не может говорить, кто живет, страдая от стыда, изоляции и секретности, которые окружают людей с интерсекс-состояниями... Я считаю, что сейчас настало время, когда мы должны собраться вместе как сообщество для того, чтобы наши голос[а] были услышаны» [33]. История М. С. многих по-настоящему задела за живое.

Суд федерального уровня и суд штата отклонили ходатайства ответчиков о прекращении дела [34]. Это дает истцам и сообществу в целом надежду на то, что путь к прекращению необратимых и не обоснованных медицинскими показаниями операций, избавляющих ребенка от интерсекс-признаков, будет продолжен, а также на то, что можно будет признать такие операции противоречащими Конституции США [35]. Однако в конце января 2015 года апелляционный суд 4-го округа отменил решение предыдущей инстанции, и это означало, что дело не будет рассматриваться в суде федерального уровня [36]. Но это решение не остановило интерсекс-активисток и

активистов. После публикации этого решения АИС выступила с резким заявлением: «Мы не прекратим бороться за справедливость для М. С.! Мы продолжим отстаивать свою позицию в судах на уровне штата, и мы благодарны всем, кто поддерживает нас на этом нелегком пути. Успехи в борьбе за права не приходят всегда так быстро, как нам бы того хотелось. Никто из тех, кто *сегодня* занимается лечением интерсекс-детей, не сможет больше сказать, будто они никогда не слышали о серьезных нарушениях прав человека и гражданских прав, которые стоят за этими процедурами» [37]. В каком-то смысле этот прецедент позволяет судить о достоверности гипотезы Юлии Гринберг (Greenberg, 2012), которая утверждает, что юриспруденция является наиболее эффективным способом защиты прав интерсекс-детей. Гринберг пишет: «До настоящего времени интерсекс-движение, в основном, ориентировалось на стратегии, не включающие юридические инструменты. Судебные прецеденты могли бы добавить еще одно эффективное средство в борьбе за улучшение качества оказания медицинских услуг детям и взрослым с интерсекс-состояниями. Поскольку современные медицинские протоколы лечения интерсекс-детей часто нарушают права ребенка на телесную автономию, которая является важной темой в юриспруденции, юридические разбирательства могут сыграть конструктивную роль в защите прав таких детей» (с. 128).

Суд уровня штата пока что не принял окончательного решения в деле М. С., и этот процесс может занять годы. Однако есть свидетельства того, что и медики, и интерсекс-активисты воспринимают дело со всей серьезностью. Доктор Питер Ли, один из организаторов конференции в 2005 году в Чикаго, по результатам которой было выпущено «Согласованное заявление по ведению интерсекс-расстройств» (Hauk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006), написал в соавторстве статью в «Международный журнал педиатрической эндокринологии», в которой рассматривается дело М. С. (Lee et al., 2014). Статья является обзорным материалом, описывающим состояние медицинской помощи интерсекс-людям с момента публикации заявления. Она, в частности, указывает на возросшее влияние таких интерсекс-организаций, как группа поддержки AIS-DSD (упоминается в статье) и АИС. В статье также указывается, что принятый многими термин «НФП» подвергается критике со стороны некоторых интерсекс-людей из-за патологизирующей окраски, которую придает ему слово «нарушения» (Lee et al., 2014, с. 1).

В результате этих событий глобальное интерсекс-сообщество стало наиболее видимым в мире за всю историю своего существования. Будет ли способствовать эта беспрецедентная заметность изменению медицинского подхода к интерсексности, еще предстоит узнать. Однако само по себе такое внимание к интерсекс-вопросам является большим шагом в нужном направлении, тем более, что влиятельные медицинские эксперты также наблюдают за происходящим. Что также интересно – при всем внимании к теме, формулировка «нарушения формирования пола» используется редко. Вместо нее как в новостных репортажах, так и в судебных докумен-

тах почти исключительно используется слово «интерсекс» – возможно, потому, что интерсекс-люди, решившиеся выступить публично, считают «нарушения формирования пола» патологизирующим термином, или же потому, что слово «интерсекс» проще для восприятия широкой аудиторией. Это еще раз напоминает нам о том, как важно быть гибкими в области терминологии, чтобы обладать возможностью достижения различных целей в разных сферах.

Действия, направленные на освобождение

Несмотря на всё внимание, прикованное к интерсекс-людям в последнее время, интерсекс-тематика по-прежнему окружена завесой умалчивания, стыда и стигмы. У меня есть надежда, что, вне зависимости от строения наших гениталий и интерсекс-опыта, мы сможем продолжить борьбу за освобождение от жестких норм, в которые общество пытается втиснуть интерсекс-тела. На мой взгляд, мы можем начать с прямого противостояния гендерной структуре. Когда мы делаем гендерную структуру видимой – то есть когда мы осознаём, как гендер ограничивает нас на институциональном, индивидуальном и коммуникативном уровнях общества – мы хотя бы немного снижаем контроль этой структуры над нами. Гендерная структура не является самоорганизующейся, саморегулирующейся системой, функционирующей как «черный ящик». Она не возникла сама по себе и не внедряет сама себя в сознание людей. Напротив, сами люди, сознательно или нет, поддерживают ее существование различными способами, даже если считают, что ее не существует. Гендер не должен оставаться проблемой, особенно в области гендерной самопрезентации. То, что человек носит или делает для выражения своей гендерной идентичности, должно перестать быть значимым. Однако проблема возникает тогда, когда люди начинают ожидать от человека определенных проявлений гендера, исходя из строения гениталий. К сожалению, это происходит слишком часто, причем и интерсекс-, и транс-, и гендерквир-люди страдают от этого больше всех. В частности, эти ожидания являются причиной того, что не вписывающиеся в гендерную структуру интерсекс-люди вынуждены подвергаться не обоснованным медицинскими показаниями, необратимым операциям, которые, как я показала в этой книге, могут производиться с благими намерениями, но на деле имеют печальные последствия.

С учетом моей личной, профессиональной и этической приверженности интерсекс-сообществу мне хочется закончить эту книгу, предложив семь направлений, по которым интерсекс-активистки и активисты, наши союзницы и союзники могли бы работать с целью дестигматизации интерсексности и снижения стыда и секретности вокруг нее:

- (1) продолжать борьбу за прекращение операций, не обоснованных медицинскими показаниями;
- (2) сотрудничать с дружественными врачами;

- (3) налаживать взаимодействие между различными группами в интерсекс-движении, чтобы повысить гендерное, расовое и классовое разнообразие в интерсекс-организациях;
- (4) преодолевать страх публичных выступлений на тему своих интерсекс-вариаций;
- (5) использовать формальные и неформальные феминистские источники поддержки;
- (6) признать, что социальные конструкции – в особенности пол, гендер, сексуальность и медицинские диагнозы – лежат в основе неравенств;
- (7) и, что особенно важно, ценить мнения интерсекс-детей при оценке качества оказания медицинской помощи интерсекс-людям.

Направление №1: Остановить операции

Первым направлением в освободительной борьбе за улучшение жизней интерсекс-людей должны стать усилия, направленные на то, чтобы врачи понесли наказание за нарушение медицинских протоколов при оказании помощи интерсекс-людям. Несмотря на то, что заявления «Оценка новорожденных с аномалиями внешних гениталий» от 2000 года и «Согласованное заявление по ведению интерсекс-расстройств» от 2006 года критикуют не обоснованные медицинскими показаниями хирургические модификации интерсекс-тел (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006; Committee, 2000), эти операции продолжают проводиться под предлогом защиты детей от различных рисков для здоровья, в особенности рака, несмотря на то, что такие аргументы являются, как минимум, противоречивыми, а в худшем случае – просто ошибочными [38]. Официальная оценка количества интерсекс-людей, подвергшихся не обоснованным медицинскими показаниями хирургическим вмешательствам, отсутствует. Однако из моих интервью с врачами можно сделать вывод, что подобные процедуры до сих пор широко распространены. Исследователи и исследовательницы, изучавшие интерсекс-сообщество за несколько лет до меня, отмечали физические и психологические раны, которые такие «нормализующие» операции наносят тем, кто им подвергся, и тем не менее борьба против операций продолжается по сей день. Возникает вопрос: изменилось ли вообще медицинское обслуживание интерсекс-людей за прошедшее десятилетие?

Однажды во время сбора материалов для исследования я услышала, как девочка-подросток рассказывает другим молодым людям о том, что не хочет проходить назначенную билатеральную гонадэктомию. Эта процедура включает хирургическое удаление неопустившихся яичек, и несмотря на то, что она, как правило, производится лапароскопически, последствия, особенно в сфере сексуальности, могут ощущаться очень долго. Девочка слышала об этих негативных последствиях от более старших интерсекс-людей, которые прошли подобные процедуры. Когда ее попытались переубедить, сославшись на то, что операция снизит риск разви-

тия рака гонад, она спросила, как часто этот рак случается. И когда она услышала в ответ, что это происходит менее чем в 1% случаев, она сказала: «Я по-прежнему не понимаю, зачем мне эта операция. Рак груди и тот чаще случается, но мы же не удаляем [в превентивных целях] грудь». Хотя ее неуверенность могла быть мотивирована боязнью операции, она высказала убедительный аргумент. Позже я узнала, что ее попытки избежать хирургического вмешательства не увенчались успехом. Врачи настояли на операции, которая, по их мнению, была необходима для предупреждения рака, и ее родители согласились. Ради этой девочки и ее поколения мы должны продолжить и даже увеличить наши усилия, чтобы остановить подобные операции.

Направление №2: Работать с врачами, но не на них

Освобождающее преобразование также требует, чтобы медики вовлекались в коллективное сотрудничество с интерсекс-людьми и нашими семьями, что одновременно требует от нас быть готовыми к сотрудничеству с врачами для продвижения изменений. Врачи должны быть заинтересованы в том, чтобы узнавать новую информацию от интерсекс-сообщества и делиться хотя бы частью своей властью над интерсекс-признаками и интерсекс-телами. Никто не сомневается, что врачи, лечащие интерсекс-вариации, пытаются помочь своим пациенткам и пациентам, однако большинство из них работает, основываясь исключительно на медицинских знаниях и методах, которым их обучили в медицинских университетах. Однако для того, чтобы интерсекс-люди достигли настоящего освобождающего преобразования, врачи должны расширять свои горизонты, вовлекая других заинтересованных лиц, ценя их знания и инструменты, включая людей из интерсекс-сообщества, а также исследовательниц и исследователей в области социокультурных дисциплин.

Настоящее сотрудничество означает нечто большее, нежели поверхностное включение интерсекс-людей в рабочие группы и комитеты по вопросам НФП. Хотя Шерил Чейз и была приглашена к участию в разработке «Согласованного заявления по ведению интерсекс-расстройств» (Houk et al., 2006; Hughes et al., 2006; Lee et al., 2006), ее вклад в принятие решений был очень ограничен. По ее словам, «на этой встрече хирурги заправляли всеми делами и грубо затыкали рот всем остальным». Это совершенно недопустимо. Более того, у родителей интерсекс-детей тоже должна быть возможность значимого участия в подобных встречах и мероприятиях, в особенности в НФП-командах, где они могут стать свидетелями медицинской неопределенности, часто царящей за кулисами. Также важно приглашать исследовательниц и исследователей в области социокультурных дисциплин, так как они способны привнести альтернативные взгляды на пол, гендер и сексуальность в поле дискуссии, сформированное более традиционными взглядами большинства врачей. К примеру, врачи не должны просто включать исследователей в области социокультурных дисциплин в НФП-команды, но должны также всерьез воспринимать их идеи, чтобы те могли

внести значимый вклад в работу группы. Сомнения в отношении вовлечения социокультурологов могут иметь ряд причин, но они должны быть отброшены.

В конечном счете, я уверена, что желание помогать другим людям приведет медицинских специалистов к осознанию важности полноценного взаимного сотрудничества. Также я верю в то, что наше интерсекс-сообщество способно научиться работать совместно с врачами, а не только бороться с ними – с тем чтобы обеспечить более счастливое будущее последующим поколениям интерсекс-людей и их семьям. Медицина – это влиятельный социальный институт. И потому в наших интересах взаимодействовать с ней, добиваясь перемен. Я уверена, что при поддержке дружественных врачей мы сможем изменить медицинское обслуживание интерсекс-людей.

Направление №3: Расширить и диверсифицировать взаимную поддержку

Успех освобождающего преобразования также зависит от наличия широкой и разнообразной поддержки по принципу «равные равным», а также от информационного биогражданства, которое дает такая поддержка. Когда я спрашивала у участниц и участников своего исследования, какой совет они дали бы людям, недавно получившим интерсекс-диагноз, практически все отвечали, что они посоветовали бы им пообщаться с другими интерсекс-людьми. Многие интерсекс-люди, в том числе и я сама, находят утешение в знании, что не они одни обладают опытом жизни в теле, не соответствующем бинарным нормам. Мои интервью с родителями также подтверждают ценность поддержки равными и для них: встречи друг с другом вдохновили многих.

Это, возможно, самое простое из семи предложенных мною действий, так как сегодня люди, недавно узнавшие о своей вариации, могут связаться с интерсекс-организациями через интернет. Как отмечала Шэррон Привз (Preves, 2003) более десяти лет назад, многие интерсекс-люди находят себе подобных в интернете (это является отличным примером цифрового биогражданства), и число таких людей должно было увеличиться за последние годы. Несмотря на то что еще не у всех людей есть возможность выхода в интернет, его доступность значительно возросла за счет появления смартфонов и расширения технических возможностей библиотек [40].

Учитывая важность поддержки равными, я настойчиво рекомендую всем интерсекс-группам становиться более инклюзивными по отношению ко всем интерсекс-людям, вне зависимости от их гендерного самовыражения. В частности, это является одной из моих главных целей как руководительницы группы поддержки AIS-DSD, в которой я стараюсь сделать всё, чтобы интерсекс-люди чувствовали себя как дома.

В 2011 году AISSG-USA была переименована в группу поддержки AIS-DSD, чтобы стать более инклюзивной по отношению к другим интерсекс-людям, а не только к людям с нечувствительностью к андрогенам. Вместе с тем переименование вызвало полемику внутри международного интерсекс-сообщества, так как новое название включает в себя аббревиатуру DSD (*Disorders of Sex Development*), то есть «*нарушения формирования пола*» (НФП). Осенью 2014 года группа поддержки AIS-DSD обновила свой сайт, в результате чего «*нарушения формирования пола*» были в большинстве случаев заменены на «*различия формирования пола*»¹¹ [41]. Я надеюсь, что это изменение (наряду с другими проведенными в нашей организации и описанными в главе 2) сделало нас более инклюзивными по отношению к интерсекс-людям с различным опытом. Также я чувствую необходимость развивать сотрудничество между интерсекс-организациями для повышения расового и классового разнообразия внутри интерсекс-сообщества. На сегодняшний день интерсекс-сообщество, в основном, состоит из людей, имеющих расовые и классовые привилегии. Мы должны активно работать над тем, чтобы сделать его более разнообразным.

Направление №4: Внутренняя сила вместо страха

Чтобы добиться освобождающего преобразования, мы должны побороть в себе страх, возникающий из-за того, что мы не вписываемся в бинарные представления о поле, и заменить его силой, появляющейся, когда мы обучаем окружающих тому, что такое половое разнообразие, на своем примере. Во время интервью с интерсекс-людьми я замечала, что спокойнее всего ко своим интерсекс-вариациям относятся те люди, которые не чувствуют себя ограниченными из-за своих отличий и принимают отличия как часть своей идентичности. Многие из них публично говорят о своем жизненном опыте на таких различных площадках, как телевизионные ток-шоу [42], журналы (например, «*The New Yorker*»¹² [43]), больницы и медицинские конференции, а также университеты по всей стране. Их выступления затрагивают широкий диапазон тем: от нежелательных хирургических вмешательств, которым они подвергались в детстве, до ответов на вопросы о том, каково это – жить с необычным телом. Такая публичная заметность, по всей видимости, приводит к позитивной самооценке у этих людей, а также способствует снижению стигматизации интерсекс-сообщества в целом. Учитывая важность СМИ для интерсекс-сообщества, я готова согласиться с утверждением Стиви о том, что нам нужно «больше публичного обсуждения... чтобы люди просто слышали это слово... добиваться большего освещения на телевидении и в других СМИ».

11 Благодаря тому, что в английском языке слова «нарушение» (*disorders*) и «различие» (*differences*) начинаются с одной буквы, аббревиатура DSD остается неизменной. Прим. редактора.

12 «*The New Yorker*» – знаменитый литературно-публицистический еженедельник, издается с 1925 года, является эталоном серьезной журналистики и беллетристики. Прим. редактора.

Направление №5: Взять на вооружение феминистские идеи

Если допустить (как это и следует из моего исследования), что идеи сами по себе способствуют освобождению, и учебные аудитории могут быть пространствами, где люди передают друг другу освобождающие идеи (см., например, Hook, 1994), то еще одним шагом, который мы должны сделать на пути к освобождающему преобразованию общества, должно стать использование идей феминистской теории. Ознакомление с феминистскими теориями способствовало разительному изменению мировоззрения среди участниц и участников моего исследования. Те из них, кто сталкивался с феминистскими идеями во время формальных образовательных программ либо узнал о них от друзей или через СМИ, как правило, имели более высокую самооценку и более позитивно воспринимали свои интерсекс-особенности, нежели те, кто с этими идеями не был знаком. Ева (22 года) изучала курс по гуманитарным дисциплинам, в рамках которого учащиеся должны были написать статью на свободную тему. Одна из ее однокурсниц решила писать об интерсексности. Ева не рассказывала ни однокурсникам, ни преподавателям о своей интерсекс-вариации, и сперва ей было неловко оттого, что кто-то поднял интерсекс-тематику:

Всем было очень интересно, потому что она собиралась писать о феминистском движении и об интерсексности, а я сидела и думала про себя: «Боже мой, неужели я буду тут сидеть следующие четыре месяца и слушать, как они говорят обо мне, и молчать?» Так что однажды, набравшись храбрости, я догнала ее после занятия и сказала: «Знаешь, хотела тебе сказать, я интерсекс, у меня нечувствительность к андрогенам». Она ответила: «О, надо же, прекрасно. Я читала об этом». Так что мы поговорили минут пятнадцать. Я просто... я чувствовала, что должна была сказать ей, просто чтобы она знала, что в классе есть человек, сталкивающийся в своей жизни с тем, о чем будут говорить на занятиях. Я не знаю. Это было просто так важно для меня не промолчать... и я потом почувствовала себя гораздо лучше, после того как сказала ей.

Формальное образование – это не единственный способ получения информации о феминизме. На самом деле, большинство людей, с которыми я говорила, впервые узнали о феминистском взгляде на интерсексность из СМИ. Лиз, 33-летняя женщина, рассказала, что начала искать людей, похожих на себя, после того, как увидела выпуск ток-шоу Опры Уинфри под названием «Взрослеть, будучи интерсексом» [44], в котором участвовали три человека с различными интерсекс-признаками и историк

Элис Дрегер, много писавшая об интерсексности (см., например, Dreger, Herndon, 2009; Dreger, 1998 a, b, c).

Когда я проводила интервью с 43-летней Ванессой в октябре 2009 года, она не принимала термин «интерсекс» и использовала термин «НФП». На тот момент она была новенькой в интерсекс-сообществе. Когда я спросила, что ей больше всего не нравится в термине «интерсекс», она ответила: «Дело не только в [отсутствии] способности к репродукции, [не в том, что мы не можем иметь детей]... Это больше касается идентичности... Этот термин говорит о том, как быть другой и не вписываться ни в одну категорию». Несколько месяцев спустя мы встретились в аэропорту по дороге на четырехдневную конференцию для интерсекс-людей. Ванесса поинтересовалась успехами моего исследования и во время разговора достала из своей сумки книгу Фаусто-Стерлинг (Fausto-Sterling, 2000 a) «Приписывание пола организму». Она рассказала, что эту книгу ей посоветовала прочесть одна из наших общих знакомых. И хотя Ванесса всего лишь поинтересовалась, читала ли я эту книгу, мне сразу же стало ясно, что ее самовосприятие сильно изменилось за прошедшие несколько месяцев. Теперь она более позитивно относилась к своей интерсексности, и, я думаю, это произошло благодаря общению с другими интерсекс-людьми, особенно с теми из них, кто был знаком с феминистскими идеями. Сейчас она регулярно пользуется термином «интерсекс» и даже начала выдвигаться на лидирующие позиции в сообществе.

Однажды летом 2010 года я сидела на встрече группы поддержки AISSG-USA с другими тридцатью женщинами на закрытой сессии, организованной для того, чтобы интерсекс-люди могли поделиться своим опытом, фрустрацией и заботами. Поскольку я уже посещала это мероприятие, то знала, что оно должно было стать самой напряженной частью всей конференции, и атмосфера всегда была хмурой, так как участники могли высказывать всё, что у них на уме. В этот раз, когда подошел мой черёд говорить, я ощутила внезапное желание изменить атмосферу в комнате и рассказала историю, которую считаю примером феминистского юмора. Я поделилась тем, как, будучи студенткой, участвовала в качестве респондентки в исследованиях рынка, чтобы подзаработать. Платили достаточно хорошо, а исследования касались самых разнообразных продуктов, включая корм для животных, пиццу и зубную пасту. Во время одного из таких исследований я сидела за столом с другими шестью женщинами, включая ведущую. Стены комнаты были увешаны односторонними зеркалами, а сверху свисало несколько микрофонов, которые должны были запечатлеть каждое наше слово. Когда я вошла, то решила сесть рядом с ведущей. В этом не было ничего необычного, так как я на всех занятиях старалась сесть поближе к преподавателю. Когда мы все расселись, ведущая сообщила, что в этот раз мы будем обсуждать гигиенические прокладки. Я родилась с нечувствительностью к андрогенам, и у меня никогда не было месячных, однако я решила, что смогу достаточно успешно притвориться, чтобы получить 150 долларов за свое участие в этом исследовании. Ведущая спросила, сколько прокладок я обычно использую во

время цикла. Наверное, я выглядела как вспугнутый олень, когда ответила: «Четыре». На всех лицах застыло выражение шока и недоумения. Я быстро поправила себя: «В день?» Выражения лиц не изменились, и я снова поправилась: «В легкие дни?»

Когда я рассказала эту историю, комната мгновенно преобразилась: уныние сменилось смехом, причем некоторые смеялись до слез. Я сказала, что решила принять себя такой, какая я есть. Я смогла это сделать, преодолев стигматизацию с помощью моего понимания социальной сконструированности не только пола, гендера и сексуальности, но также медицинских диагнозов (см. направление №6). Именно в тот момент я осознала, что сделать это мне было проще, чем многим другим, благодаря своему социологическому образованию. Нам всем стоит пользоваться идеями, полученными из теории, чтобы лучше понимать природу того, за что мы боремся, и препятствий, стоящих на нашем пути.

Направление №6: Осознать социальные конструи

Это направление освобождающего преобразования связано с предыдущим и заключается в осознании того, что многие явления в мире конструируются всевозможными социальными институтами таким образом, чтобы поддерживать существующие неравенства. Медицина является лишь одним из примеров таких институтов. Для интерсекс-сообщества наиболее важными являются понятия пола, гендера, сексуальности, а также медицинские диагнозы – как правило, всё это рассматривается как неоспоримые характеристики тела либо, в случае диагнозов, как неоспоримые описания таких характеристик. Пол, гендер, сексуальность и даже медицинские диагнозы очень редко считаются социально сконструированными явлениями, однако признание их таковыми представляет собой путь к освобождению для интерсекс-сообщества.

Например, понимание своей половой анатомии, а также довольно произвольных различий между мужскими и женскими телами мы усваиваем из сообщений врачей, во время уроков сексуального просвещения и, помимо прочего, из СМИ. Как пишет Эйша Фридман (Friedman, 2013), наша социализация заставляет нас не замечать схожести «мужских» и «женских» тел. В то же время она заставляет нас искать характеристики, которые позволили бы относить человека к той или иной категории по признаку пола. Что интересно, такой поиск не ограничен визуальными характеристиками, так как Фридман обнаружила похожую поисковую активность и среди незрячих участниц и участников эксперимента. Наше понимание пола как биологического явления не дается нам от природы. Оно подкрепляется различными институтами, которые долгое время остаются неизменными и позиционируются, сознательно или нет, как авторитеты в этом вопросе. Однако это не следует понимать так, будто институты имеют свою собственную жизнь, не связанную с деятельностью конкрет-

ных людей. Например, медицина, как институт, включает конкретных врачей, подверженных тем же узким взглядам на пол, гендер и сексуальность, что и большинство остальных людей. Осознание социальной сконструированности многих явлений позволит интерсекс-сообществу лучше понимать, как врачи опираются на различные идеологии, включая односторонние представления о поле, гендере и сексуальности, когда они диагностируют (и даже лечат) связанные с ними состояния. На мой взгляд, это не такая уж сложная концепция, и интерсекс-сообщество могло бы использовать ее для принятия себя и борьбы за освобождение.

Направление №7: Прислушиваться к детям

Седьмой и последний пункт мне кажется наиболее важным. Мы должны уважать и слышать голоса детей во время принятия медицинских решений. Я особенно отчетливо ощутила важность этого утверждения после прочтения книги «Потерявшиеся тела: политика видимости» социологов Моника Каспер и Лизы Джин Муур (Casper, Moor, 2009). В этой книге исследовательницы утверждают, что дети не участвуют в исследованиях сексуальности, и это происходит как из-за правил, установленных Экспертным советом по биомедицинской этике, которые являются «одновременно недостаточными и излишними» (с. 54), так и в связи с культурно заданным отношением к детям, которые, «как правило, рассматриваются как идеальный тип “невинности”, что не всегда соответствует действительности и даже очень часто вовсе не соответствует ей» (с. 28). Хотя Каспер и Муур, в основном, обсуждают детскую сексуальность, их выводы можно применить и к детям из интерсекс-сообщества.

За редким исключением, врачи игнорируют голоса интерсекс-детей. Их мнение не учитывается как в конкретных ситуациях, связанных с их собственными телами, так и в более широких дискуссиях о медицинском обслуживании интерсекс-людей – несмотря на то, что именно их эти вопросы касаются в наибольшей степени. В большинстве случаев хирургические манипуляции, не обоснованные медицинскими показаниями, производятся над телами интерсекс-детей, которые, будучи несовершеннолетними, не имеют юридической возможности самостоятельно принимать решения, а в случае новорожденных и маленьких детей – даже не могут сформулировать свое мнение. Большинство медиков, лечащих интерсекс-детей, несерьезно относится к пожеланиям самих детей. Чтобы учитывать мнение детей, врачи должны отложить любые медицинские необоснованные вмешательства до того момента, когда дети смогут принять собственные решения относительно своих тел. Должны ли интерсекс-дети иметь право отложить операции или вовсе отказаться от них? Тем более, что эти необратимые процедуры, как правило, носят косметический характер? Я не утверждаю, что абсолютно все медицинские рекомендации относительно интерсекс-вариаций должны быть отложены до момента совершеннолетия ребенка.

Однако я считаю, что мы должны прислушиваться к интерсекс-детям и вовлекать их в процесс принятия решения, если дело касается медицински необоснованных и необратимых хирургических вмешательств.

Мнение детей игнорируют не только врачи. Исследовательницы и исследователи в области социокультурных дисциплин при изучении интерсекс-сообщества фокусируются исключительно на взрослых. Удивительно, почему никто из исследователей до сих пор не задумывался о проведении систематического опроса интерсекс-детей, чтобы узнать их мнение о собственных интерсекс-вариациях. Несмотря на то, что получить от биоэтической комиссии разрешение на исследование детей может быть трудно в связи с особым защищенным статусом последних, это вовсе не означает, что мы не должны пытаться это сделать. Некоторые, возможно, сочтут, что интерсекс-подростки могут подумать, будто с ними что-то не так, раз их пригласили участвовать в исследовании, но неужели нельзя провести интервью с детьми таким образом, чтобы это укрепляло их веру в себя, а не способствовало стигматизации? Социолог Маргарет Хагерман (Hagerman, 2010), проведя интервью с двадцатью детьми в возрасте от пяти до двенадцати лет, обнаружила, что эти дети находили процесс исследования занимательным и получали от него удовольствие. Хотя Хагерман не интервьюировала интерсекс-детей, ее выводы ставят под сомнение предположение о том, что мы защищаем детей, исключая их из своих исследований. Не учитывая голоса интерсекс-детей в своей работе, мы отказываем им в пространстве, где они могли бы поделиться своим интерсекс-опытом в конфиденциальной обстановке. Мы никак не включаем интерсекс-детей в свои исследования интерсексности, но при этом именно они в наибольшей степени подвержены влиянию медицинских практик как в ближайшей, так и в отдаленной перспективе. Исключая их голоса, мы отказываем себе в возможности разобраться во внутренней разнообразии интерсекс-сообщества.

Хотя голоса интерсекс-детей не слышны при разработке медицинских протоколов, в процессе принятия решений и в социокультурных исследованиях, дети определенно участвуют в жизни интерсекс-сообщества. В 2010 году, благодаря щедрому гранту от фонда «Ms. Foundation for Women»¹³ (и последующему финансированию от «Liberty Hill Foundation»¹⁴) при АИС была создана молодежная программа «Интер/Акт», о которой я упоминала в этой главе. По словам представительниц и представителей АИС, это «первая и единственная группа в стране, в которой на руководящих позициях стоят молодые интерсекс-люди» [45]. И в самом деле, эта уникальная программа, как никакая другая, ориентирована на молодежь с интерсекс-признаками. В 2012 году АИС начала кампанию по написанию писем, в которых молодые люди делились всем тем,

13 The Ms. Foundation for Women – крупнейшая некоммерческая женская организация в США, основана в 1972 году. Прим. редактора.

14 The Liberty Hill Foundation – некоммерческая организация в Лос-Анджелесе, отстаивает принципы социальной справедливости, основана в 1976 году. Прим. редактора.

что они хотели бы рассказать своим лечащим врачам. Затем письма были собраны в брошюру и распространены среди медицинских экспертов. Один молодой человек пишет: «Я знаю множество людей, у которых были негативные последствия от операций. Врачи должны честно предупреждать о вероятности ошибок и осложнений» [46]. Другой: «После нескольких лет осложнений меня направили к врачу, и она оказалась одной из самых приятных людей, каких мне удавалось встретить. Она по-настоящему заботилась обо мне. Мы сидели часами и просто разговаривали... Что я чувствую? Чего мне бы хотелось? Что лучше мне подходит, а что нет? Это настолько отличалось от предыдущего моего опыта общения с врачами» [47].

В 2013 году АИС пригласила Пиджин Пагонис в качестве нового Координатора молодых лидеров «Интер/Акт». В этом же году «Интер/Акт» начала сотрудничество с группой поддержки AIS-DSD, чтобы разработать молодежную программу для встречи в рамках группы. Я могла воочию убедиться, насколько такое взаимодействие способствовало раскрепощению детей и молодых людей в нашем сообществе. На этом мероприятии они получили активистские футболки, которые они сами же изготовили, нашли новых друзей и приобрели позитивное видение того, что значит родиться с интерсекс-признаками в современном обществе. В 2014 году «Интер/Акт» провела для интерсекс-молодежи первую встречу, организованную совместно с AIS-DSD на ее 19-м ежегодном собрании, а также провела презентацию для медиков на предварительной конференции по повышению квалификации для врачей, собрав полный зал. Молодые интерсекс-люди пытаются изменить доминирующие представления о медицинской помощи, и мы должны прислушиваться к ним.

Заключение

Когда я начинала свое исследование интерсекс-сообщества, то изначально даже не предполагала, что оно выльется в историю о том, как термин «интерсекс» был заменен на «нарушения формирования пола» и какие конфликты последовали за этой заменой. Также я не думала, что мое положение – одновременно внутри и вне интерсекс-сообщества – сменится на четкую идентификацию себя как человека, принадлежащего к американскому интерсекс-сообществу. Когда меня избрали руководительницей группы AIS-DSD, то я, очевидно, получила значительную власть внутри этого сообщества.

Я подозреваю, что мое недавно обретенное инсайдерское положение вызовет определенные вопросы о методологии у некоторых из читательниц книги «Споры об интерсексности». Вы можете поинтересоваться, как мне удается совмещать свое желание дать непредвзятое и детальное описание интерсекс-сообщества с моим собственным участием в жизни и деятельности этого сообщества. Как мне удалось

совместить свои личные убеждения и профессиональные исследовательские стандарты? Удалось ли мне продолжить беспристрастный анализ интерсекс-сообщества после того, как я стала руководительницей одной из самых известных интерсекс-организаций в мире? Я могу ответить на эти и другие подобные вопросы так: исследовательская работа всегда содержит долю субъективности из-за сочетания различных факторов, включая историю личной жизни. Мой личный опыт запечатлен повсеместно на страницах этой книги, в результате чего она может отчасти восприниматься как автоэтнография. И я не вижу в этом проблемы. Как выразительно пишет об этом социолог Сара Кроули: «Исследовательская работа, даже автоэтнография, может пониматься как часть групповой дискуссии, также известной как производство знаний» (Crawley, 2012, с. 156).

С момента своего первого знакомства с интерсекс-сообществом я выросла и изменилась во многих отношениях, а также завела множество знакомств с интерсекс-людьми, их родителями, врачами, союзницами и союзниками. Я больше не стыжусь своих интерсекс-особенностей, не чувствую себя стигматизированной или обманутой врачами. Я чувствую себя свободной и счастливой оттого, что мне довелось родиться с интерсекс-телом, которое автоматически дало мне право на членство в нашем замечательном сообществе. Однако задачи, стоящие перед нами, далеки от завершения. Врачи по-прежнему проводят необратимые операции, не обоснованные медицинскими показаниями, над интерсекс-детьми, в то время как многие интерсекс-взрослые всё ещё считают себя отклонениями от нормы. Интерсекс-люди не должны оставаться один на один со своими вариациями, однако это происходит сплошь и рядом, потому что врачи отказываются сообщать своим пациенткам и пациентам о существовании групп поддержки, несмотря на достаточные доказательства того, что общение интерсекс-людей друг с другом улучшает их эмоциональное состояние [48].

Я надеюсь, что исследование, представленное в этой книге, внесет свежую струю в социокультурные исследования интерсексности и даже шире – в исследования пола, гендера и сексуальности. Также я надеюсь, что направления развития активизма, обозначенные в этой главе, пойдут на пользу нашему сообществу и будут полезны другим группам, сталкивающимся с похожими трудностями. Я назвала эту книгу «Споры об интерсексности: сомнительный диагноз» не потому, что считаю, будто интерсексность является несуществующим явлением (уж мне-то на собственном опыте это известно), но потому, что связанные с этим диагнозы являются реальными лишь в той мере, что и их определения и социальные механизмы, которые мы используем для того, чтобы увековечить подобные медицинские ярлыки. Не нужно быть лингвистом, чтобы увидеть, насколько непостоянны термины, которыми описывали на протяжении истории наши вариации. В 1997 году в моих медицинских документах значилось, что я мужчина-псевдогермафродит с синдромом тестикулярной феминизации. Несколько лет спустя в моей карте появилась запись об интерсекс-диагнозе

– «синдроме полной нечувствительности к андрогенам». Теперь врачи пишут, что у меня «нарушение формирования пола». Если бы я родилась не в 1980-м году, а в 1780-м, то никто бы вообще не узнал о моей интерсекс-вариации. В конечном счете, мое тело ничем не отличается от тела любой другой женщины, разве что у меня меньше волос на лобке, в подмышках и на ногах. Возможно, мне диагностировали бы аменорею (отсутствие месячных), но без проведения инвазивных исследований моя интерсекс-вариация вряд ли была бы обнаружена. Этот пример показывает, что вне зависимости от используемой терминологии интерсексность является сомнительным диагнозом.

Я не знаю, как долго в будущем будет использоваться термин «интерсекс», и то же самое я могу сказать о термине «НФП». Но у меня не вызывает сомнений то, что в мире будет существовать сообщество разнообразных людей с интерсекс-признаками, и я по мере своих сил буду делать всё возможное, чтобы такие люди были приняты международным интерсекс-сообществом. Я также буду бороться за то, чтобы медицинские диагнозы перестали восприниматься как нечто реальное, а пол, гендер и сексуальность – как естественные, бинарные и коррелирующие между собой характеристики человеческого организма. Мы интерсексы и мы секси, я это знаю... И, надеюсь, вы теперь тоже.

Приложение А: Участницы и участники исследования

Таблица А.1. показывает демографические характеристики всех участниц и участников исследования. В целях сохранения конфиденциальности я привожу лишь небольшую часть данных.

Таблица А.1. Некоторые демографические данные об участницах и участниках (N = 65)

Имя	Биографическая информация ^{I,II}	Гендерная репрезентация ^{III}	Возраст	Сексуальная ориентация (самоидентификация)	Образование
Алексис	Родитель	Женщина	48	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее
Ана	Интерсекс	Женщина	37	Гомосексуалка	Незаконченное высшее
Брюс	Интерсекс	Мужчина	40	Не определена	Высшее
Ванесса	Интерсекс	Женщина	43	Гетеросексуал/ка	Высшее
Д-р А.	Врач	Мужчина	61	Гетеросексуал	Высшее
Д-р Б.	Врач	Женщина	Неизвестно	Гетеросексуалка	Высшее
Д-р Г.	Врач	Женщина	Неизвестно	Гетеросексуалка	Высшее
Д-р Д.	Врач	Женщина	53	Гетеросексуалка	Высшее
Д-р Дж.	Врач	Мужчина	59	Гомосексуал	Высшее
Д-р Е.	Врач	Женщина	54	Лесбиянка	Высшее
Д-р И.	Врач	Женщина	Неизвестно	Гетеросексуалка	Высшее
Д-р С.	Врач	Мужчина	Неизвестно	Гетеросексуал	Высшее
Д-р Ф.	Врач	Женщина	54	Гетеросексуалка	Высшее
Д-р Х.	Врач	Мужчина	Неизвестно	Не определена	Высшее
Джейн	Интерсекс	Женщина	54	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее

Имя	Биографическая информация ^{I,II}	Гендерная репрезентация ^{III}	Возраст	Сексуальная ориентация (самоидентификация)	Образование
Джен	Родитель	Женщина	36	Гетеросексуалка	Неизвестно
Дженна	Интерсекс	Женщина	31	Гетеросексуалка	Высшее
Джефф	Родитель	Мужчина	50	Гетеросексуал	Высшее
Джин	Интерсекс	Женщина	49	Бисексуалка	Высшее
Джон	Родитель	Мужчина	35	Гетеросексуал	Высшее
Джордж	Родитель	Мужчина	51	Гетеросексуал	Высшее
Донна	Интерсекс	Женщина	53	Лесбиянка	Высшее
Дрю	Родитель	Мужчина	39	Гетеросексуал	Высшее
Дэвид	Интерсекс	Мужчина	62	Асексуал	Высшее
Ив	Интерсекс	Женщина	22	Не определена	Высшее
Ирен	Интерсекс	Женщина	72	Бисексуалка	Высшее
Карен	Интерсекс	Женщина	52	Гетеросексуалка	Высшее
Кейтлин	Интерсекс	Женщина	26	Квир	Незаконченная средняя школа
Келли	Интерсекс	Женщина	38	Гетеросексуалка	Высшее
Кимберли	Интерсекс	Женщина	38	Лесбиянка	Высшее
Крис	Интерсекс	Мужчина	57	Асексуал	Высшее
Лаура	Родитель	Женщина	29	Гетеросексуалка	Высшее
Лей	Интерсекс	Женщина	24	Квир	Высшее
Лиз	Интерсекс	Женщина	33	Гетеросексуалка	Высшее
Майкл	Родитель	Мужчина	61	Гетеросексуал	Высшее

Имя	Биографическая информация ^{I,II}	Гендерная репрезентация ^{III}	Возраст	Сексуальная ориентация (самоидентификация)	Образование
Маррела	Интерсекс	Женщина	29	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее
Марти	Родитель	Женщина	43	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее
Мария	Интерсекс	Женщина	32	Бисексуалка	Высшее
Меркурио	Интерсекс	Гендерфлюид (самоидентификация)	41	Лесбиянка	Высшее
Милларка	Интерсекс	Женщина	46	Лесбиянка/Дайк	Высшее
Мишель	Родитель	Женщина	42	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее
Мэрилин	Интерсекс	Женщина	50	Гетеросексуалка	Высшее
Пегги	Интерсекс	Женщина	56	Гетеросексуалка	Высшее
Пиджин	Интерсекс	Гендерквир (самоидентификация)	23	Квир	Высшее
Пол	Интерсекс	Мужчина	57	Асексуал	Высшее
Ребекка	Интерсекс	Женщина	35	Лесбиянка	Высшее
Рейчел	Член правления	Женщина	40	Гетеросексуалка	Высшее
Росланд	Интерсекс	Женщина	65	Гетеросексуалка	Высшее
Сара	Родитель	Женщина	55	Гетеросексуалка	Средняя школа
Скайуокер	Интерсекс	Женщина	37	Гетеросексуалка/ Бисексуалка	Высшее

Имя	Биографическая информация ^{I,II}	Гендерная репрезентация ^{III}	Возраст	Сексуальная ориентация (самоидентификация)	Образование
Стив	Родитель	Мужчина	55	Гетеросексуал	Незаконченная средняя школа
Стиви	Интерсекс	Женщина	44	Квир	Высшее
Сью	Родитель	Женщина	51	Гетеросексуал/ка	Высшее
Сьюзен	Родитель	Женщина	57	Гетеросексуал/ка	Высшее
Тара	Интерсекс	Женщина	23	Гетеросексуал/ка	Высшее
Ханна	Интерсекс	Женщина	42	Лесбиянка	Высшее
Хоуп	Родитель	Женщина	40	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее
Шелби	Родитель	Женщина	38	Гетеросексуалка	Высшее
Шерил	Интерсекс	Женщина	53	Лесбиянка	Высшее
Шерил	Родитель	Женщина	49	Гетеросексуалка	Незаконченное высшее
Эйми	Интерсекс	Женщина	30	Гетеросексуалка	Высшее
Элис	Член правления	Женщина	Неизвестно	Гетеросексуалка	Высшее
Эмили	Интерсекс	Женщина	50	Бисексуалка	Высшее
Энн	Интерсекс	Женщина	52	Гей ⁷⁰	Высшее
Эстер	Интерсекс	Женщина	53	Лесбиянка	Высшее

I. «Член правления» относится к членам правления организаций, которые не являются интерсекс-людьми или родителями интерсекс-людей.

II. Двое из врачей из числа исследуемых не имеют степеней MD (доктор медицины) или PhD (доктор философии), однако я обозначила их как «Д-р» в целях сохранения конфиденциальности.

III. Если не указано другое, выводы о гендерной репрезентации интервьюируемых основывались на моем восприятии их внешности, интерпретируемом в свете доминирующих в США культурных стереотипов.

70 В англоязычных странах слово «гей» может относиться как к гомосексуальному мужчине, так и к гомосексуальной женщине.

Приложение Б: Программа конференции

ВСТРЕЧА ПО СОГЛАСОВАНИЮ ИНТЕРСЕКС-ВОПРОСОВ

Чикаго, 27-31 октября 2005 г.

Организаторы: Юэн Хьюз (Европейское общество педиатрической эндокринологии) и Питер Ли (Общество педиатрической эндокринологии им. Лоусона Уилкинса)

СПИСОК УЧАСТВУЮЩИХ И ВОПРОСЫ ДЛЯ ОБСУЖДЕНИЯ

ГРУППА 1: Последние достижения молекулярной генетики в области полового развития человека

Координаторы: Олаф Хьорт (Германия) и Эрик Вилейн (США)

Участники: Джин Уилсон (Юго-Западный медицинский центр Техасского университета, г. Даллас, Техас, США)
Винсент Харли (Институт медицинских исследований принца Генри, г. Мельбурн, Австралия)
Джон Ашерманн (г. Лондон, Великобритания)
Эрика Югстер (Университет Индианы)

ВОПРОСЫ:

1. Что на сегодняшний день известно о молекулярных механизмах полового развития человека? Существуют ли «активационные» и/или «организационные» эффекты?
2. К каким выводам можно прийти на основании результатов исследований на животных?
3. Нужна ли новая номенклатура для классификации разновидностей интерсексуальности на основе генетической этиологии?
4. Какова доступность генетического тестирования на интерсексуальность на сегодняшний день, включая внутриутробное тестирование? Должны ли существовать центры передового опыта для проведения тестирования?
5. Существуют ли корреляции между генотипом и фенотипом, которые несут информацию, полезную для клиники?
6. Влияют ли этническая принадлежность или географические факторы на распространенность определенных интерсекс-состояний? (см. также вопрос 3 для группы б).

ГРУППА 2: Программирование мозга генами и гормонами (основанное на доказательствах)

Координаторы: Мелисса Хайнс (Великобритания) и Шери Беренбаум (США)

Участники: Пегги Коэн-Кетенис (Нидерланды)
Джей Джидд (США)
Анна Норденстрем (Швеция)
Билл Райнер (США)
Эмилия Риссман (США)

ВОПРОСЫ:

1. Каковы причины расстройства гендерной идентичности у людей, не имеющих интерсекс-состояний?
2. Каковы причины гендерной дисфории и желания изменить гендер у людей с интерсекс-состояниями?
3. Какое влияние оказывают внутриутробные андрогены на поведение человека (помимо гендерной идентичности) и какие особенности воздействия гормонов отвечают за различия между индивидами и типами их поведения? Как можно отделить воздействие, которое оказывают на поведение гормоны, от воздействия строения тела (в особенности гениталий)?
4. Каким образом влияние внутриутробных гормонов на поведение и развитие нервной системы у грызунов и приматов зависит от особенностей гормонального воздействия и социального окружения? Как можно отделить воздействие, которое оказывают на поведение андрогены, от воздействия строения тела (в особенности гениталий)?
5. Какова роль половых хромосом в развитии маскулинного и фемининного поведения у людей и других животных?
6. Как различается структура мозга у мужчин и женщин на разных этапах развития?

ГРУППА 3: Исследования и медицинское ведение интерсексов в младенческом, детском и подростковом возрастах

Координаторы: Пэт Донохью (США) и Фейсал Ахмед (Шотландия)

Участники: Сильвано Бертеллони (Италия)

Феликс Конте (США)

Клод Миджин (США)

Крис Драйвер (Шотландия)

Кэндзи Фуэзида (Япония)

Шерил Чейз (США)

ВОПРОСЫ:

1. Каковы определения «нормальных» и «нетипичных» гениталий?
2. Описание процесса диагностирования пациентов с нетипичными гениталиями, в том числе не новорожденных.
3. Какие факторы влияют на выбор пола воспитания?
4. Медицинское ведение случаев при переназначении гендера.
5. Общее описание процесса консультирования родителей новорожденных с нетипичными гениталиями (см. также вопрос 1 для группы 5).
6. Лечение подростков с интерсекс-состояниями с акцентом на вопросах фертильности.

ГРУППА 4: Хирургические вмешательства при интерсекс-состояниях

Координаторы: Лоуренс Баскин (США) и Пьер Муриканд (Франция)

Участники: Джон Брок (США)

Рик Ринк (Детская больница Райли, США)

Мел Грумбах (Детская больница Калифорнийского университета в Сан-Франциско, США)

Филипп Рэнсли (Англия)

ВОПРОСЫ:

1. Клитор: следует ли проводить операции на клиторе?
2. Вагина: хирургические операции в области урогенитального синуса; выбор времени для операции и техники.
3. Вагина: формирование нео-вагины: кому, как и когда?
4. Пенис: реконструкция, долговечность, гормональная стимуляция и тканевая инженерия.
5. Гонады, вольфовы и мюллеровы протоки: риск развития рака, их удаление и выбор наилучшего времени для операции (см. вопрос 4 для группы б).
6. Хирургические факторы, влияющие на приписывание гендера пациентам без Y-хромосомы.

ГРУППА 5: Психосоциальная адаптация пациентов с интерсексуальностью и смежными состояниями

Координаторы: Хейно Ф.Л. Мейер-Балбург (США) и Полли Кармайкл (Англия)

Участники: Дэвид Сандберг (США)

Фрукье Слейпер (Нидерланды)

Норман Спэк

Барбара Томас (Германия)

Кеннет Цукер (Канада)

ВОПРОСЫ:

1. Приписывание гендера: как с психосоциальной точки зрения должно происходить приписывание гендера у новорожденных?
2. Переназначение гендера: как вести психосоциальные аспекты переназначения гендера у детей, подростков и взрослых?
3. Генитальные операции и терапия половыми гормонами: как психосоциальный аспект терапии половыми гормонами?
4. Управление информацией: кто и в каких ситуациях должен иметь доступ к личной информации?

5. Сексуальность: как иметь дело с проблемами в романтической сфере, а также в сексуальном функционировании и ориентации, связанными с интерсекс-состояниями, у подростков и взрослых?

6. Структурные вопросы: как следует организовать мультидисциплинарное сотрудничество в клинике?

ГРУППА 6: Данные о последствиях (основанные на доказательствах)

Координаторы: Стен Дроп (Нидерланды) и Гарри Уорн (Австралия)

Участники: Б. Мендонка (Бразилия)
А. Лойенга (Нидерланды)
У. Тиен (Дания)
Дж. Шобер (США)
А. Вишневски (США)

ВОПРОСЫ:

1. Что следует понимать под «долгосрочными» последствиями? Какие параметры следует использовать для измерения физических и психосексуальных последствий в долгосрочной перспективе?

2. Что следует считать долгосрочными последствиями для каждой диагностической категории, с акцентом на взрослой жизни и типе хирургического вмешательства?

3. Как культурные и социальные обстоятельства влияют на долгосрочные последствия?

4. Какова встречаемость и диагностические критерии опухолей гонад?

5. Как влияют повторные медицинские осмотры, медицинское фотографирование и хирургические операции на возникновение психологических проблем?

6. Существуют ли дополнительные риски для здоровья для какой-либо из существующих категорий интерсексов?

Примечания

Глава 1.

1. Глубокое и обширное теоретическое обсуждение противоречий, связанных с половыми хромосомами, можно найти в книге Сары Ричардсон (Richardson, 2013).
2. Шэрон Привз (Preves, 2001) цитирует: «Любопытно, что термин “интерсекс” возник в конце девятнадцатого века и использовался по отношению не только к гермафродитам, но и к гомосексуалам (Epstein, 1990)» (с. 523).
3. Термин «DSD» впервые появился в статье «Changing the Nomenclature/Taxonomy for Intersex: A Scientific and Clinical Rationale» в *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* (Dreger et al., 2005). Аббревиатура «DSD» в этой статье расшифровывается несколько по-другому: нарушения половой дифференциации.
4. Некоторые другие авторы, например Топп (Topp, 2013) и Спургас (Spurgas, 2009), также писали о расхождениях внутри интерсекс-сообщества по вопросу о терминологии, однако мой подход основывается на тщательном эмпирическом анализе этих расхождений, выполненном на основании материалов глубинных интервью с интерсекс-людьми, их родителями, медицинскими экспертами и интерсекс-адвокатами.
5. Цитата из Шэрон Привз (Preves, 2003), *Intersex and Identity*, с. 27.
6. Эта оценка распространенности известных интерсекс-вариаций в популяции приводится в руководстве, которое было опубликовано в 2006 году организацией ISNA, а с 2008 года распространяется организацией «Аккорд Альянс». Руководство называется *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood*. Оно было написано Консорциумом по ведению нарушений формирования пола (см. Consortium, 2006 а).
7. Катрина Карказис (Karkazis, 2008) поднимает этот вопрос в своей книге *Fixing Sex*.
8. Пегги Кадет (Peggy Cadet), представительница интерсекс-сообщества, крайне критично относится к широко распространенной статистике интерсекс-вариаций. См. Peggy, 2014 и Peggy, 2013.
9. Более подробное обсуждение оценок распространенности интерсекс-вариаций в популяции см. у Мелани Блэклес и др. (Blackless et al., 2000) и Энн Фаусто-Стергинг (Fausto-Sterling, 2000 а, с. 53).
10. Теперь нам известно, что это утверждение не подтверждается эмпирическими данными. См., например, Нахал и др. (Nakhhal et al., 2013), Динс и др. (Deans et al., 2012), Плескацова и др. (Pleskacova et al., 2010), Лойенга и др. (Looijenga et al., 2007), Кулс и др. (Cools et al., 2006), Мерке и Борнштейн (Merke, Bornstein, 2005).
11. Более подробно фиаско Джона Мани обсуждается в главе 3. См. также работы Джона Колапинто (Colapinto, 2000, 1997).

12. Один из врачей, давший мне интервью, идентифицировал себя как интерсекс-человека.
13. Это тоже пример цифрового биогражданства, см. (Rose, Novas, 2005; Rose, 2007, 2001).
14. Брайан Стилл (Still, 2008) подробно обсуждает роль интернета в интерсекс-сообществе в своей книге *Online Intersex Communities: Virtual Neighborhoods of Support and Activism*.
15. Кэндэйс Уэст и Дон Циммерман впервые писали об этом в своей статье под названием *Doing Gender* в журнале *Gender & Society* (West, Zimmerman, 1987).
16. См. (Costello, 2015 a).
17. См. (Costello, 2015 b).
18. Более подробное обсуждение позиционной теории, эпистемологии и методологии можно найти в ряде работ: Спрагэ (Sprague, 2005), Нэйплс (Naples, 2003), Хардинг (Harding, 1998), Хартсок (Hartsock, 1983).
19. См., например, Роберт Гроувз и др. (Groves et al., 2004).
20. См., например, Кэролайн Чью-Грэхем и др. (Chew-Graham, May, and Perry, 2002).
21. См., например, Роберт Гроувз и др. (Groves et al., 2004).
22. Обсуждение противоречий в интерсекс-сообществе в исторической перспективе см. у Шэрон Привз (Preves, 2005).
23. В статье «Медикализация и социальный контроль» ее автор Питер Конрад (Conrad, 1992) определяет медикализацию как «процесс, при котором вопросы немедицинского характера начинают описываться и трактоваться как медицинские вопросы, как правило, в терминах болезней или расстройств» (с. 209).
24. О «воспроизводстве гендера» см. Кэндэйс Уэст и Дон Циммерман (West, Zimmerman, 1987).
25. См. «Project Integrity».

Глава 2.

1. Движения за право на здоровье описываются в работе Фила Брауна и др. (Brown et al., 2004).
2. В литературе по социальным движениям долгое время обсуждается необходимость коллективной идентичности для организации успешного социального движения – например, Дагэн (Dugan, 2008), Гэмсун (Gamson, 1995), Гасьяни (Ghaziani, 2008), Хант и Бенфорд (Hunt, Benford, 1994), Полетта и Джаспер (Polletta, Jasper, 2001), Реджер, Майерс и Эйнуонер (Reger, Myers, and Einwohner, 2008), Рупп и Тэйлор (Rupp, Taylor, 1999), Тэйлор и Уиттье (Taylor, Whittier, 1992), Тэйлор (Taylor, 2000), Валоччи (Valocchi, 1999).

3. Принятие тех или иных коллективных идентичностей, отказ от них и возвращение к ним – всё это обычная ситуация для социальных движений. Как пишет социолог Мэри Бернштейн (Bernstein, 1997), активисты либо выстраивают свою идентичность на основе сходства с большинством, чтобы заручиться общественной поддержкой, либо подчеркивают различия, принятия которых они добиваются. Созданная таким образом коллективная идентичность может изменяться, особенно в ответ на политические изменения.
4. Социолог Барбара Рисман пишет о гендере как о социальной структуре в своей книге *Gender Vertigo* (Risman, 1998). Она доработала теорию гендерной структуры в статье от 2004 года в журнале *Gender & Society*. Идея о том, что гендер является центральным элементом социальных движений, не нова. Так, социолог Верта Тэйлор (Taylor, 1999, 1996, 1995, 1989) подробно писала на тему гендера в социальных движениях. См. также работы Рупп и Тэйлор *Drag Queens at the 801 Cabaret* (Rupp, Taylor, 2003) и Тэйлор и Уиттье (Taylor, Whittier, 1992).
5. Дж. Дэвид Хестер отмечает, что интерсекс-тела «создают угрозу для гендера» (Hester, 2004, с. 223).
6. Обсуждение биосоциальных сообществ см. в работе Николаса Роуза и Карлоса Новаса (Rose, Novas, 2005).
7. Ясно, что стратегии мобилизации являются фундаментальным вопросом для организаций социальных движений, и разные организации могут использовать очень разные тактики, некоторые из которых даже мало похожи на тактику. Мэри Катценштейн (Katzenstein, 1990), к примеру, описывает, как женщины-активистки в Католической церкви и в американских вооруженных силах в 1980-х и 1990-х занимались «ненавязчивой мобилизацией» с целью продвижения изменений и повышения «гендерной сознательности», для чего они работали *внутри* этих структур вместо того, чтобы использовать более широкие и конфронтационные стратегии мобилизации. Исследование, проведенное Патрисией Мартин (Martin, 2005) и посвященное кризисным центрам для жертв насилия, также демонстрирует успешность «ненавязчивой мобилизации». Кризисные центры добиваются предоставления поддержки, ресурсов и внимания не путем «обвинения всех окружающих», но при помощи «ненавязчивой мобилизации» с целью «убедить окружающих в необходимости принятия тех или иных законов, обучения офицеров полиции и проведения образовательных кампаний в школах»: Шмитт, Мартин (Schmitt, Martin, 1999, с. 379); см. также Мартин (Martin, 2005).
8. См. у Сары Ричардсон (Sarah Richardson, 2013).
9. Дебаты о наименовании, определении и лечении медицинских состояний не являются редкостью (см. Brown, 1995; Conrad, 2007; Cooksey, Brown, 1998). Возьмем, к примеру, синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ). По мнению социолога Питера Конрада (Conrad, 2007), распространение диагноза СДВГ на взрослых в 1990-х было встречено с критикой. Церковь саен-

тологии, например, публично подвергла критике диагноз, а некоторые врачи выразили обеспокоенность в связи с тем, что диагноз СДВГ «становится слишком распространенным» (Conrad, 2007, с. 60). Дискуссии вокруг Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам (DSM) представляют собой еще один пример. В то время как психиатры поддерживают DSM, «критика... исходит от социальных работников, психологов и других людей, которым [существование этого руководства] не приносит профессиональной выгоды» (Cooksey, Brown, 1998, с. 549). Таким образом, феминистская критика лечения интерсекс-вариаций находится в хорошей компании.

10. Как отмечает Шэррон Привз, «историческое исследование Дрегер (Dreger, 1998 с) показывает, что британские врачи Джордж Ф. Блэкер и Т. В. Лоуренс придумали систему пяти полов в 1896 году» (Preves, 2001, с. 539).
11. Энн Фаусто-Стерлинг пишет об этом в своей статье *The Five Sexes, Revisited* (Fausto-Sterling, 2000 b, с. 19).
12. Майра Хирд (Hird, 2000) также рассматривает социальное конструирование гендера в своей статье *Gender's Nature: Intersexuality, Transsexualism Calibriand the 'Sex'/'Gender' Binary*.
13. Национальная организация женщин (National Organization for Women) также приняла в 2001 году резолюцию, в которой осуждалась медикализация интерсексности. См. NOW: Leading the Fight.
14. Эта цитата взята из статьи Чейз *Making Media: An Intersex Perspective*, которая вышла в журнале *GLAAD Images*, осень 1997. Позже она была опубликована в GLAAD в мае 2002 года. Я получила копию статьи лично от Чейз, поскольку найти ее в публичном доступе оказалось невозможным.
15. Скорее всего, мы продолжим пользоваться преимуществами интернета для построения интерсекс-сообщества – по мере того, как всё больше людей будут связываться между собой через социальные сети, такие как «Фейсбук».
16. См. FAQ на сайте Международной организации интерсексов(ОИ), <https://oiiinternational.com/category/faqs/>.
17. Децентрализация ОИ произошла наряду с техническими изменениями. Когда я занималась поиском людей для исследования, сайт ОИ находился по адресу www.intersexualite.org. Благодаря этому веб-сайту я могла привлечь к участию в моем исследовании любого из членов этой организации или людей, связанных с ней, коль скоро они, по их собственному утверждению, были гражданами США. Сегодня сайт ОИ (или ОИ Intersex Network, как они теперь называют себя), размещается по адресу <http://oiiinternational.com/>. Через этот сайт мы можем связаться со всеми двенадцатью филиалами ОИ по всему миру.
18. См. заявление о миссии на сайте организации (Admin, 2012).
19. См. Хинкл и Вилория (Hinkle, Viloría, 2012).
20. Этот отрывок взят из Шэрил Чейз (Chase, 1997) *Making Media: An Intersex Perspective*.

21. См. Хинкл и Вилория (Hinkle, Viloría, 2012).
22. Мы можем обсуждать движение за права интерсексов, особенно в 1990-х, в контексте движения за право на здоровье, которое оспаривало взгляд на интерсекс-особенности как на болезнь.
23. Первый информационный бюллетень был озаглавлен *Hermaphrodites with Attitude*. Он появился зимой 1994 года.
24. В статье Бастьен-Шарлебуа и Гийо (Bastien-Charlebois, Guillot, 2013) критически обсуждается то, как некоторые медицинские эксперты противостоят интерсекс-активистам. Это исследование было опубликовано на французском языке. Поскольку я не владею французским, Бастьен-Шарлебуа любезно сделала для меня перевод.
25. Синдром нечувствительности к андрогенам некогда назывался синдромом тестикулярной феминизации [Прим. пер.: на русском языке он до сих пор так называется].
26. В 2010 году Общество педиатрической эндокринологии им. Лоусона Уилкинса было официально переименовано в Общество педиатрической эндокринологии. См. *History of the Society*.
27. Следует отметить, что отсутствие фертильности у гетеросексуальных людей никак не влияет на гендер, в котором их воспринимают.
28. Этот отрывок взят из книги Шэрил Чейз *Making Media: An Intersex Perspective* (Chase, 1997).
29. Элис Дрегер также рассказывает на своем сайте, почему она выступала в поддержку термина «НФП». См. Dreger, 2007.
30. Повестка дня конференции приводится в Приложении Б, разрешение на публикацию было получено от группы AISSG-U.K.
31. См. «DSD Terminology», 2014.
32. Как будет сказано в главе 5, родители интерсекс-детей предпочитают термин «НФП».
33. См., например, работу Пастерски и др. (Pasterski et al., 2010).
34. Этот переход от коллективной конфронтации к сомнительному сотрудничеству не обязательно означает, что движение за права интерсекс-людей больше не является примером движения за право на телесное здоровье. Скорее, центр этого движения постепенно перемещался по мере того, как некоторые организации проявляли больше желания продвигать изменения в медицинском сообществе.
35. См. «Our Mission» a.
36. Там же.
37. См. «Dear ISNA Friends and Supporters».

38. Там же.
39. См. «Our Mission» b.
40. См. Хинкл и Вилория (Hinkle, Vilorja, 2012).
41. Там же.
42. Исследовательницы предложили различные интерпретации термина «нарушения формирования пола» (НФП). Некоторые – например, Топп (Торр, 2013), Дэвидсон (Davidson, 2009), Холмс (Holmes, 2009), Рейс (Reis, 2009, 2007), Карказис (Karkazis, 2008) – открыто критиковали этот термин. Историк Элизабет Рейс (Reis, 2009, 2007) предложила расшифровывать эту аббревиатуру как «расхождение формирования пола». Сара Топп (Торр, 2013) предложила «различия формирования пола» [*Прим. Я. К.-С.: в английском слова «нарушение», «расхождение» и «различие» начинаются на букву d, таким образом, все варианты термина описываются аббревиатурой «DSD».* Философ Аллен Федер (Feder, 2009 b) утверждает, что «изменение [терминологии] следует понимать как нормализацию [интерсекс-вариаций] в положительном смысле» (с. 134). Она также прямо заявила, что «НФП» «можно считать прогрессивной [терминологией]» (Feder, 2009 a, с. 226). Аналогичным образом, исследовательницы Элис Дрегер и Эйприл Херндон (Dreger, Herndon, 2009) признают, что «реакция людей с интерсекс-вариациями на новую терминологию была смешанной» (с. 212), однако они согласны, что терминология «НФП» может принести пользу сообществу. Социолог Элисон Спургас предупреждает, что «спор о терминах – “НФП” или “интерсекс” – и связанная с этим борьба вокруг протоколов лечения влекут последствия для всех людей, поскольку они обладают телом (и, таким образом, имеют пол, гендер и сексуальные желания) повсеместно» (Spurgas, 2009, с. 118).

Глава 3.

1. См. Юэн Хьюз (Hughes, 2010 a,b) и Вики Пастерски и др. (Pasterski et al., 2010).
2. Некоторые медицинские эксперты не откликнулись на мое приглашение к участию в исследовании даже тогда, когда я посылала им приглашения несколько раз. Но многие были рады видеть меня в своих офисах. Одна из них даже пригласила меня к себе домой.
3. Вместе с Сюзанной Кесслер и Венди Маккена (Kessler, McKenna, 1978) такие исследовательницы, как Энн Фаусто-Стерлинг (Fausto-Sterling, 2000 a, b, 1993) и Элис Дрегер (Dreger, 1998 a, b, c), были одними из первых, кто подверг феминистской критике медицинскую коррекцию интерсексных признаков. См. также Кесслер (Kessler, 1998, 1990).
4. См. работу Сары Ричардсон (Richardson, 2013).
5. Подробное и сбалансированное обсуждение карьеры и интеллектуального вклада Джона Мани можно найти в книге *Fuckology* Дауниинга, Морланда и

- Сэвиллана (Downing, Morland and Sullivan, 2015). См. также у Дэвида Рубин (Rubin, 2012).
6. Хотя Джон Мани и Анке Эрхардт (Money, Ehrhardt, 1972) и утверждали, что существует корреляция между воздействием гормонов на мозг плода и гендерно специфичным поведением, что ставили под сомнение такие гендерные исследовательницы, как Энн Фаусто-Стерлинг (Fausto-Sterling, 1985) и Сандра Бем (Bem, 1993), социализация считалась важным фактором, влияющим на формирование гендерной идентичности. Дэвид Рубин (Rubin, 2012) тщательно проанализировал исследования Джона Мани и пришел к выводу, что «интерсексность имела важнейшее значение для появления категории “гендера” как отличной от категории “пола” в англоязычном мире в середине XX века» (с. 883-884).
 7. Дополнительную критику см. в книге Сандры Бем «Линзы гендера: Трансформация взглядов на проблему неравенства полов» / Пер. с англ. /. - М.: Российская политическая энциклопедия, 2004. — 336 с. (Bem, *The Lenses of Gender*, 1993).
 8. Обсуждение медицинского ведения интерсексности в США в XX веке см. в книге Элизабет Рейс (Reis, 2009) *Bodies in Doubt: An American History of Intersex*, в частности, главы 4 и 5.
 9. См. работы Джона Мани с соавторами (Money, Tucker, 1975; Zubin, Money, 1973; Money, Ehrhardt, 1972).
 10. Опубликованная в 1997 году статья Даймонда и Сигмундсона (Diamond, Sigmundson), *Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications* спровоцировала интерес СМИ к разоблачению Мани как мошенника.
 11. Шэрон Привз описывает, как статья Даймонда и Сигмундсона (1997) спровоцировала ажиотаж в СМИ по отношению к «случаю Джона/Джоанны» в своей книге *Intersex and Identity: “The Contested Self”* (Preves, 2003) и в статье *Sexing the Intersexed: An Analysis of Sociocultural Responses to Intersexuality* (Preves, 2001). Например, эта история была освещена не только в журнале «Rolling Stone», но и в «New York Times», «Newsweek», «Time», передаче «Dateline NBC» и во многих других СМИ.
 12. Полный транскрипт этого выступления см. в Holmes, 1996.
 13. Я впервые применила пятичастную модель медиализации отклонений Конрада и Шнайдера к интерсекс-терминологии в 2011 году (Davis, 2011) и затем еще раз в 2014 году (Davis, 2014 b). Но тут мой анализ немного отличается, так как он основан на дальнейшем изучении изменения терминологии с «интерсекс» на «НФП».
 14. См. Финлейсон (Finlayson, 2014).
 15. До тех пор, пока врачи не признают определенный признак или особенность строения тела «аномалией» и не классифицируют его соответствующим образом, официально его не существует: Конрад (Conrad, 2007), Лорбер и Мур (Lorber, Moore, 2002), Скотт (Scott, 1990), Золя (Zola, 1986, 1972), Блэкстер (Blaxter, 1978).

16. См., например, Рола Нахал и др. (Nakhal et al., 2013), Ребекка Динс и др. (Deans et al., 2012), Дж. Плескацова и др. (Pleskacova et al., 2010), Лендерт Лойенга и др. (Looijenga et al., 2007), Мартин Кулс и др. (Cools et al., 2006), а также Дебора Мерке и Стефан Борнштейн (Merke, Bornstein, 2005).
17. Гейл Рубин отделяет пол от гендера в своей работе «Обмен женщинами: заметки о «политической экономии» пола» (Хрестоматия феминистских текстов. Переводы. Под редакцией Е. Здравомысловой и А. Темкиной, Санкт-Петербург: издательство «Дмитрий Буланин», 2000).
18. Обсуждение процесса биомедикализации см. у Кларка с соавт. (Clarke et al., 2003).
19. Необходимо отметить, что подобных исследований долгосрочных последствий очень мало. См. Ли, Хук (Lee, Houk, 2012) и Шюбер и др. (Schober et al., 2012).
20. См. выше замечание доктора С. о том, что «на удивление крайне редко психиатр» участвует в процессе назначения пола.
21. См. Мартен Хайер и Хендрик Вагенгар (Hajer, Wagenaar, 2003), а также Ребекка Ханнаган и Кристофер Лаример (Hannagan, Larimer, 2010).
22. См. Юрг Стрели и др. (Streuli et al., 2013).
23. Медицина – не единственная область, в которой уровень тестостерона используется для классификации тел по половым категориям. Несколько лет назад руководящие органы международных спортивных организаций, таких как Международный олимпийский комитет и Международная ассоциация легкоатлетических федераций, ввели новые правила, запрещающие женщинам с высоким от природы уровнем тестостерона участвовать в престижных спортивных соревнованиях в качестве женщин (см. Karkazis et al. 2012).
24. Доктор Х. – редкий пример человека, который лично знаком с медицинским ведением интерсексных черт и в качестве врача, и в качестве пациента. Он предлагает медицинские услуги интерсексам и сам имеет интерсексные особенности.
25. См. Юэн Хьюз (Hughes, 2010 a, b) и Вики Пастерски и др. (Pasterski et al., 2010).
26. В других странах мира термин «НФП» также используется врачами-специалистами в области интерсексности, но по методологическим причинам в данном исследовании я концентрируюсь на США.
27. См. в работе Барри Когана и др. (Kogan et al., 2012).

Глава 4.

1. Риск возникновения остеопороза может повышаться после хирургических изменений тел интерсекс-людей (см., например, Bertelloni, Baroncelli and Mora, 2010; Soule, Conway, Prelevic, Prentice, Ginsburg and Jacobs, 1995).
2. Я впервые обсуждала эти терминологические разногласия в статье под названием *The Power in a Name: Diagnostic Terminology and Diverse Experiences* (Davis, 2014 b).

3. Николас Роуз и Карлос Новас (Rose, Novas, 2005) развивают концепцию биологического гражданства, предложенную Адрианой Петрина (Petruņa, 2002).
4. Подробнее об индивидуальном уровне гендерной структуры см. Рисман (Risman, 2004, 1998).
5. Роберт Спарроу (Sparrow, 2013) даже утверждает, что преимплантационная генетическая диагностика (ПГД) при экстракорпоральном оплодотворении допустима с моральной точки зрения для выбраковки интерсекс-признаков. Я оспариваю его позицию по причине того, что она опирается на неверные предположения о видимости интерсекс-сообщества, об ограничениях, с которыми оно сталкивается, о происхождении стигматизации интерсексов и рисках для здоровья, связанных с интерсекс-признаками (Davis, 2013).
6. В начале 1900-х мнимые биологические различия между мужчинами и женщинами обсуждались во многих материалах из разных источников. См., например, Вильям Блэр Белл (Bell, 1916), Фрэнк Лилли (Lillie, 1939), Уолтер Хип (Heare, 1913), Янг, Гой и Феникс (Young, Goy and Phoenix, 1964). Эти ограниченные идеологии половых различий процветают и по сей день (например, Bakker, 2014).
7. В ноябре 2013-го года в Германии появилась возможность указывать неопределенный пол в свидетельствах о рождении. Эта инициатива подверглась серьезной критике со стороны интерсекс-активисток, см., например, Вилория (Viloria, 2013). В последние годы некоторые страны, например, Австралия и Индия, разрешили своим гражданам указывать третий гендер в паспортах.
8. См., например, Вилория (Viloria, 2015), Костельо (Costello, 2015 a, b), Джордан-Янг (Jordan-Young, 2010), а также Удшурн (Oudshoorn, 1994). Статья Ли-Мей Ляо с соавторами (Liao et al., 2012) является примером прогрессивного подхода со стороны врачей.
9. Даже медицинские исследования показывают неудовлетворенность генитальными операциями и сексуальной жизнью. См., например, Kohler et al., 2012; Schönbacher et al., 2010; Minto et al., 2003.
10. В рассматриваемом фрагменте д-р Сара Крейгтон и ее коллеги (Creighton et al., 2012) приходят к заключению: «Вне зависимости от пола, в соответствии с которым человек воспитан, многим людям с НФП и нетипичными гениталиями в какой-то момент своей жизни требуется операция по реконструкции гениталий» (с. 608). Они, тем не менее, признают, что «до сих пор продолжают споры как о времени для операций, так и о способах их проведения» (с. 608).
11. Участница исследования выбрала такое написание своего псевдонима. В предыдущей публикации (Davis, 2011) псевдоним писался как Pigeon.
12. Даже врачи признают, что их хирургические вмешательства не работают. См., например, работы Kohler et al., 2012; Schönbacher et al., 2010; Johannsen et al., 2010; Minto et al., 2003. Тем не менее, они продолжают их проводить. Дженнифер Янг

с соавт. (Yang et al., 2007) даже утверждают, что «клиторопластика с сохранением нервных окончаний... является безопасным и надежным подходом для коррекции увеличенных клиторов» (с. 1600).

13. Мы не так уж много знаем о рисках для здоровья, связанных с интерсекс-признаками. Так, например, нет консенсуса о рисках возникновения злокачественных образований при синдроме полной нечувствительности к андрогенам (СПНА). Д-р Ребекка Динс с коллегами проанализировали 62 исследования риска возникновения злокачественных опухолей при CAIS и обнаружили, что злокачественные опухоли гонад встречались в диапазоне от 0 до 22 процентов случаев (Deans et al., 2012). Они заключают: «Точная оценка рисков развития злокачественных образований у взрослых недоступна» (Deans et al. 2012, с. 894). См. также Nakhla et al., 2013; Pleskacova et al., 2010 и Cools et al., 2006). Врожденная гиперплазия коры надпочечников (ВГКН) – это еще один признак, который, как утверждается, несет серьезный риск для здоровья. Хотя некоторые формы ВГКН могут угрожать здоровью, если не проводить лечение, верно также, что «степень остроты» угрозы может быть существенно снижена при наличии соответствующего медицинского ухода (Merke, Bornstein, 2005, с. 2125).
14. Я уже писала о трудностях, которые испытывают интерсекс-люди в сфере сексуальности, в статье *'Bringing Intersex Back'? Intersexuals and Sexual Satisfaction* (Davis, 2014 a).
15. Эмили Грабхэм (Grabham, 2012) пишет, что операции, проводимые с целью «нормализации» интерсекс-тел, проблематичны не только потому, что они вмешиваются в естественное тело, но и потому, что они «разрушают то, что Бурдье назвал бы телесным “проникновением в будущее”; проникновением, которое, согласно его теории о времени как о социальном действии, напрямую связано с социальной властью и возможностями» (с. 1).
16. См. Вилория (Viloria, 2014).
17. См. Бриффа (Briffa, 2014).
18. Важно помнить, что терминологические предпочтения непостоянны. Например, я знаю одного интерсекс-человека, которая во время интервью высказалась в поддержку термина «НФП». Однако несколько лет спустя она начала использовать термин «интерсекс». Я вернусь к этому вопросу в главе 6.
19. Социолог Бетси Лукал (Lucal, 1999) показывает, как «сближение, смешение и перемещение гендеров» способствует разрушению традиционного гендерного порядка (с. 793). Тем самым Лукал оспаривает утверждение Лорбер (Lorber, 1994) о том, что смешение гендеров скорее укрепляет, чем разрушает гендерную структуру.
20. См. дискуссию о «делании гендера» у Кэндэйс Уэст и Дона Циммермана (West, Zimmerman, 1987).
21. Там же.

22. Важно понимать, что большинство интерсекс-людей не делают гендерный переход. Но это не означает, что все они удовлетворены приписанным им гендером. Согласно оценке уролога Пауло Фуртадо и его коллег (Furtado et al., 2012), от 8.5 до 20 процентов интерсекс-людей сталкиваются с гендерной дисфорией.
23. Ванесса представляет собой особенно интересный случай, так как ее взгляды на интерсекс-терминологию в настоящий момент сильно отличаются от тех, которые она высказывала во время нашего интервью в октябре 2009-го года. Я вернусь к этому в главе 6.
24. См. Эми Кояма (Koyama, 2006) – транскрипт доклада, который она сделала в феврале 2006 года на конференции *Translating Identity* в Университете Вермонта.
25. См., например, Аннемари Ютел (Jutel, 2011, 2009), Фил Браун (Brown, 2007, 1995, 1990), Питер Конрад (Conrad, 2007), Дженнифер Фишман и Лора Мамо (Fishman, Mamo, 2002), а также Элизабет Кукси и Фил Браун (Cooksey, Brown, 1998).
26. См. также Дэвид Розенхан (Rosenhan, 1973).
27. См. Уилбур Скотт (Scott, 1990) и Милдред Блэкстер (Blaxter, 1978).
28. Там же.
29. См., например, Барбара Рисман (Risman, 2004, 1998).
30. См., например, Аннемари Ютел (Jutel, 2011, 2009), Фил Браун (Brown, 2007, 1995, 1990), Питер Конрад (Conrad, 2007), Дженнифер Фишман и Лора Мамо (Fishman, Mamo, 2002), Элизабет Кукси и Фил Браун (Cooksey, Brown, 1998).

Глава 5.

1. Полли Кармайкл и Джули Олдерсон (Carmichael, Alderson, 2004) также описывают то, как интерсекс-вариация ребенка влияет на взаимоотношения внутри семьи.
2. Более подробно коммуникативный уровень гендерной структуры обсуждается в работе Барбары Рисман (Risman, 2004, 1998). См. также Кэндэйс Уэст и Дон Циммерман (West, Zimmerman, 1987), Харолд Гарфинкел (Garfinkel, 1967), Эрвин Гоффман (Goffman, 1976, 1959).
3. Встречаются и другие случаи нетипичного развития тела ребенка, при которых врачи проводят операции, не являющиеся необходимыми с медицинской точки зрения, например, микротия (неправильное развитие ушной раковины), однако подобные случаи редко представляются как медицинская чрезвычайная ситуация.
4. Сожаление о принятом решении со стороны родителей детей, которым провели операцию по исправлению гипоспадии, обсуждается в статье Лоренцо и др. (Lorenzo et al., 2014). Эта же тема развивается и в других работах, включая работы Эллен Федер *Making Sense of Intersex* (Feder, 2014) и Катрины Карказис *Fixing Sex* (Karkazis, 2008).

5. 5 См. Рола Нахал и др. (Nakhal et al., 2013), Ребекка Динс и др. (Deans et al., 2012), Дж. Плескацова и др. (Pleskacova et al., 2010), Лендерт Лойенга и др. (Looijenga et al., 2007), Мартин Кулс и др. (Cools et al., 2006), а также Дебора Мерке и Стефан Борнштейн (Merke, Bornstein, 2005).
6. Хотя Кристин Цейлер и Анетт Уикстрём отмечают, что врачи имеют обыкновение рассматривать интерсекс-вариации как медицинскую чрезвычайную ситуацию, они не готовы признать ответственность медиков за необоснованные хирургические вмешательства. Они пишут: «Знать, что ваш ребенок не мальчик и не девочка, неприятно и больно» (Zeiler, Wickström, 2009, с. 373). И далее: «Это объясняет настойчивое желание родителей “выправить” их анатомию, в том числе соглашаясь на операцию, несмотря на то, что само явление интерсексуальности ставит под сомнение половой диморфизм, который мы воспринимаем как должное» (с. 373).
7. Важно отметить предположение Стефани Хэллман и др. (Hullmann et al., 2011) о том, что родители интерсекс-детей могут испытывать стресс вовсе не из-за гендерной или сексуальной идентичности их ребенка. Во многих случаях стресс может быть результатом их собственных психологических проблем и/или проблем с их самооценкой себя как родителей.
8. Например, интерсекс-женщина и социокультурная исследовательница Клаудиа Асторино (Astorino, 2014) предлагает полезные советы по общению для родителей интерсекс-детей.
9. См. Бойз и др. (Boyse et al., 2014).
10. Группа «НФП-семьи» (англ. *dsdfamilies*) описывает себя как «онлайн ресурс, предоставляющий информацию и поддержку для семей, у которых есть дети с НФП. Наш сайт содержит доступную информацию о вариантах лечения и о принятии решений при НФП, а также предоставляет психологическую поддержку и практическую поддержку равными (см. раздел «*dsdfamilies who?*»).
11. Николас Роуз и Карлос Новас (Rose, Novas, 2005) называют связи, формируемые в онлайн-пространстве, цифровым биогражданством, а обучение при помощи онлайн-ресурсов – информационным биогражданством. Я обсуждаю роль современных технологий в интерсекс-активизме в главе 2. Похожие мысли можно найти в статье Привз *Out of the O.R. and into the Streets: Exploring the Impact of Intersex Media Activism* в журнале *Cardozo Journal of Law & Gender* (Preves, 2005).
12. Медицинский эксперт Эми Вишнеwski и ее коллеги (Wisniewski et al., 2012) также признают важность групп поддержки. Они посвятили этому вопросу целую главу в своей книге *Disorders of Sex Development: A Guide for Parents and Physicians*.
13. Как руководительница AIS-DSD Support Group, я рассматриваю фандрайзинг как одну из первоочередных задач. Моя цель состоит в том, чтобы у нас было достаточно средств для покрытия расходов на участие в нашей конферен-

ции для всех тех, кто хотели бы ее посетить, но не могут этого сделать из-за финансовых затруднений.

14. Многие врачи рекомендуют проведение хирургических операций для предотвращения развития злокачественных образований. Однако фактов, подтверждающих их опасения, крайне мало, если они вообще существуют. Рола Нахал и ее коллеги пишут: «По результатам ретроспективного исследования МРТ снимков яичек и результатов гистологических исследований у 25 пациентов [с синдромом полной нечувствительности к андрогенам], которые решили оставить яички в возрасте после 16 лет, случаев инвазивного рака обнаружено не было» (Nakhhal et al., 2013, с. 153). В целом ссылки на риск развития рака являются скорее тактикой запугивания, нежели эмпирически подтвержденным фактом, так как различные исследования дают разные оценки рисков развития опухолей, связанных с интерсекс-вариациями. См. также Ребекка Динс и др. (Deans et al., 2012), Дж. Плескацова и др. (Pleskacova et al., 2010), Лендерг Лойенга и др. (Looijenga et al., 2007), Мартин Кулс с др. (Cools et al., 2006), а также Дебора Мерке и Стефан Борнштейн (Merke, Bornstein, 2005).
15. Элизабет Рейс (Reis) в своей книге *Bodies in Doubt* (2009) и статье *Divergence of Disorder? The Politics of Naming Intersex* (2007) высказывает предположение, что родители могут не принимать термин «интерсекс» из-за того, что в нем фигурирует корень «секс», что придает ему сексуальные коннотации. Когда же слово «секс» [на английском «секс» и «пол» являются одним словом – прим. переводчицы] появляется в термине «нарушение формирования пола», оно маскируется аббревиатурой «НФП».
16. Бетси Драйвер, интерсекс-человек и соосновательница веб-сайта *Bodies Like Ours*, подвергла критике попытки включения слова «интерсекс» в аббревиатуру ЛГБТ. См. Driver, 2014.
17. М. А. Кулл и Маргарет Симмондс (Cull, Simmonds, 2010) обращаются с похожим призывом в своей статье *Importance of Support Groups for Intersex (Disorders of Sex Development) Patients, Families, and the Medical Professionals*.

Глава 6.

1. Эмили Грабхем (Grabham, 2007) предупреждает, что «требования полного гражданства, основанного на равных правах или признании, влекут за собой риск того, что цена, которую сексуальные меньшинства будут вынуждены платить за этот компромисс, выразится в усилении дисциплинарной власти, а это, в свою очередь, подвергнет опасности трансгрессионный потенциал альтернативных сексуальностей и сексуальных практик» (с. 37).
2. В данный момент (февраль 2015 г.) эти термины обсуждаются рабочей группой по вопросам номенклатуры, которую доктор Питер Ли собрал в рамках международного проекта по оценке текущего состояния медицинской помощи интерсекс-

- людям. Я являюсь членом этой рабочей группы наравне с некоторыми другими интерсекс-людьми и медицинскими специалистами в области интерсексности.
3. В статье *Against the Quiet Revolution: The Rhetorical Construction of Intersex Individuals as Disordered* Сара Топп (Торр, 2013) высказывается в пользу термина «различия формирования пола».
 4. См. Швейцарская национальная комиссия по биомедицинской этике (Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics, 2012).
 5. См. Немецкий совет по этике (German Ethics Council, 2012).
 6. См. Феминистская новостная сеть (Feminist Newswire, 2013).
 7. См. Келли (Kelly, 2013).
 8. См. Нанди (Nandi, 2013).
 9. Известная интерсекс-активистка Хида Вилория выступила с критикой на сайте Advocate.com. См. Vilorina (2013).
 10. См. Зара (Zara, 2013).
 11. См. Голдберг (Goldberg, 2014).
 12. См. Inter/Act (2014 a).
 13. Там же.
 14. См. Кондолой (Kondoloy, 2014).
 15. См. Фрезер (Frazier, 2014).
 16. См. Уолл и Дэвис (Wall and Davis, 2014).
 17. См. Inter/Act (2014 b).
 18. См. Маза (Maza, 2014).
 19. О нынешней политике Международного олимпийского комитета см. «IOC Executive Board». О позиции IAAF по гиперандрогении см. «IAAF Medical».
 20. См. Ливай (Levy, 2009).
 21. Там же.
 22. См. Падмадео (Padmadeo, 2014).
 23. См. «Let Dutee Run».
 24. Из случаев за пределами США, уникальное судебное дело в Кении успешно завершилось в конце 2014 года. В этом случае адвокат Джон Чигити добился в суде, чтобы его клиенту, интерсекс-ребенку, было выдано свидетельство о рождении, несмотря на невозможность приписать этому ребенку мужской или женский пол. См. Chigiti, 2014.
 25. См. «Project Integrity».

26. Там же.
27. См. «Complaint».
28. См. «Project Integrity».
29. См. Гринфилд (Greenfield, 2014).
30. См. Дрегер (Dreger, 2013).
31. См. Ян и Сэттон (Yan and Sutton, 2013).
32. См. Холл (Hall, 2013).
33. См. WISTV, 2013.
34. Ходатайство защиты о закрытии дела было отклонено в августе 2013 года федеральным судом, и в апреле 2014 года – судом штата. См. Зизельман (Zieselman, 2014).
35. См. Southern Pover Poverty Law Center, 2013.
36. См. Пагонис (Pagonis, 2015).
37. Там же.
38. См. Рола Нахал (Nakhal et al., 2013), Ребекка Динс и др. (Deans et al., 2012), Дж. Плескацова и др. (Pleskacova et al., 2010), Лендерт Лойенга и др. (Looijenga et al., 2007), Мартин Кулс с др. (Cools et al., 2006), а также Дебора Мерке и Стефан Борнштейн (Merke, Bornstein, 2005).
39. Как отмечалось выше, данные о рисках развития рака при интерсекс-вариациях очень противоречивы. Поэтому это число не может быть ни подтверждено, ни опровергнуто эмпирически.
40. По данным Бюро переписи населения США, 74.8 процентов американских домохозяйств имеют доступ к интернету дома. См. U.S. Census Bureau, 2014.
41. См. AIS-DSD Support Group.
42. 21 сентября 2007 года «Шоу Опры Уинфри» показало передачу под названием *Growing up Intersex*. В ней приняли участие трое интерсекс-людей и историк Элис Дрегер.
43. См. Гринхаус (Greenhouse, 2013).
44. Этот эпизод был изначально показан 21 сентября 2007 года.
45. См. Inter/Act (2014 c).
46. См. Inter/Act (2012).
47. Там же.
48. Например, см. книгу Шэрон Привз (Preves, 2003) *Intersex and Identity* либо книгу Катрины Карказис (Karkazis, 2008) *Fixing Sex*.

Список литературы

- Aaronson, Ian A., and Alistair J. Aaronson. 2010. "How Should We Classify Intersex Disorders?" *Journal of Pediatric Urology* 6: 443–46.
- Admin. 2012. "Our Mission." *OII-USA: Intersex in America*. Accessed January 31, 2015. <http://oii-usa.org/about/our-intersex-mission/>.
- Agamben, Giorgio. 2005. *State of Exception*. Translated by Kevin Attell. Chicago: University of Chicago Press.
- . 2000. *Means without End: Notes on Politics*. Translated by Vincenzo Binneti and Cesare Casarino. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- AIS-DSD Support Group. Accessed January 31, 2015. <http://aisdsd.org/>.
- Astorino, Claudia. 2014. "Talking About Intersex." *The Parents Project*. Accessed February 8, 2015. <http://parentsproject.tumblr.com/post/94830012767/im-a-parent-of-an-intersex-child-and-dont-know>.
- Bakker, Julie. 2014. "Sex Differentiation: Organizing Effects of Sex Hormones." In *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development: Progress in Care and Knowledge*, edited by Baudewijntje P.C. Kreukels, Thomas D. Steensma, and Annelou L.C. de Vries, 3–23. Boston: Springer.
- Barr, Murray L., and Ewart G. Bertram. 1949. "A Morphological Distinction Between Neurones of the Male and Female, and the Behaviour of the Nucleolar Satellite During Accelerated Nucleoprotein Synthesis." *Nature* 163: 676–77.
- Bastien-Charlebois, Janik, and Vincent Guillot. 2013. "Medizinische Widerstände gegenüber der Kritik von Intersex Aktivistinnen." *Geschlechternormativität und Effekte für Kindheit und Adoleszenz*. Internationaler wissenschaftlicher Kongress: 24–29 September 2012, Luxemburg (traduction, sous presse).
- Bell, William Blair. 1916. *The Sex Complex: A Study of the Relationship of the Internal Secretions to the Female Characteristics and Functions in Health and Disease*. London: Baillière, Tindall & Cox.
- Bem, Sandra. 1993. *The Lenses of Gender: Transforming the Debate on Sexual Inequality*. New Haven: Yale University Press.
- Bernstein, Mary. 1997. "Celebration and Suppression: The Strategic Uses of Identity by the Lesbian and Gay Movement." *American Journal of Sociology* 103(3): 531–65.
- Bertelloni, Silvano, G. I. Baroncelli, and S. Mora. 2010. "Bone Health in Disorders of Sex Differentiation." *Sexual Development* 4(4/5): 270–84.
- Blackless, Melanie, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne, and Ellen Lee. 2000. "How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis." *American Journal of Human Biology* 12(2): 151–66.

- Blaxter, Mildred. 1978. "Diagnosis as Category and Process: The Case of Alcoholism." *Social Science & Medicine* 12: 9–17.
- Boyse, Kyla L., Melissa Gardner, Donna J. Marvicsin, and David E. Sandberg. 2014. "‘It Was an Overwhelming Thing’: Parents’ Needs After Infant Diagnosis with Congenital Adrenal Hyperplasia." *Journal of Pediatric Nursing* 29(5): 436–41.
- Bradley, Susan J., Gillian D. Oliver, Avinoam B. Chernick, and Kenneth J. Zucker. 1998. "Experiment of Nature: Ablatio Penis at Two Months, Sex Reassignment at Seven Months, and a Psychosexual Follow-Up in Young Adulthood." *Pediatrics* 102(1): e9.
- Briffa, Tony. 2014. "Tony Briffa Writes on ‘Disorders of Sex Development.’" *OII Australia—Intersex Australia*. Accessed January 31, 2015. <http://oii.org.au/26808/tony-briffa-on-dsd/>.
- Brown, Phil. 2007. *Toxic Exposures: Contested Illnesses and the Environmental Health Movement*. New York: Columbia University Press.
- . 1995. "Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness." *Journal of Health and Social Behavior* 35: 34–52.
- . 1990. "The Name Game: Toward a Sociology of Diagnosis." *The Journal of Mind and Behavior* 11(3/4): 385–406.
- Brown, Phil, Stephen Zavestoski, Sabrina McCormick, Brian Mayer, Rachel Morello-Frosch, and Rebecca Gasior Altman. 2004. "Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health." *Sociology of Health & Illness* 26(1): 50–80.
- Butler, Judith. 2004. *Undoing Gender*. New York: Routledge.
- . 1993. *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex."* New York: Routledge.
- . [2006]1990. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Carmack, Adrienne. 2014. *Reclaiming My Birth Rights: A Mother's Wisdom Triumphs Over the Harmful Practices of Her Medical Profession*. United States of America: Adrienne Carmack.
- Carmichael, Polly, and Julie Alderson. 2004. "Psychological Care of Children and Adolescents with Disorders of Sexual Differentiation and Determination." In *Paediatric and Adolescent Gynaecology: A Multidisciplinary Approach*, edited by Adam H. Balen et al., 158–78. Cambridge: Cambridge University Press.
- Casper, Monica J., and Lisa Jean Moore. 2009. *Missing Bodies: The Politics of Visibility*. New York: New York University Press.
- Chase, Cheryl. 1998a. "Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism." *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 4(2): 189–211.

- . 1998b. "Surgical Progress Is Not the Answer to Intersexuality." *Journal of Clinical Ethics* 9(4): 385–92.
- . 1997. "Making Media: An Intersex Perspective." *Images* Fall: 22–25.
- . 1993. "Intersexual Rights." *The Sciences* 33(4): 3.
- Chew-Graham, Carolyn, Carl R. May, and Mark S. Perry. 2002. "Qualitative Research and the Problem of Judgement: Lessons from Interviewing Fellow Professionals." *Family Practice* 19(3): 285–89.
- Chigiti, John. 2014. "Kenya: We Need a Legal Framework for Intersex Children." *The Star*. Accessed February 8, 2015. <http://allafrica.com/stories/201412100790.html>.
- Chodorow, Nancy. 1978. *The Reproduction of Mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender*. Berkeley: University of California Press.
- Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket, and Jennifer R. Fishman. 2003. "Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine." *American Sociological Review* 68(2): 161–94.
- Colapinto, John. 2000. *As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*. New York: HarperCollins.
- . 1997. "The True Story of John/Joan." *Rolling Stone*, December 11, 54–73, 92–97.
- Committee on Genetics: Section on Endocrinology and Section on Urology. 2000. "Evaluation of the Newborn with Developmental Anomalies of the External Genitalia." *Pediatrics* 106(1): 138–42.
- "Complaint." "Complaint in *M.C. v. Aaronson* (federal court)." *Advocates for Informed Choice*. Accessed January 31, 2015. <http://aiclegal.org/programs/project-integrity/>.
- Connell, R. 1987. *Gender and Power: Society, the Person, and Sexual Politics*. Stanford, Calif.: Stanford University Press.
- Conrad, Peter. 2007. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- . 1992. "Medicalization and Social Control." *Annual Review of Sociology* 18: 209–32.
- Conrad, Peter, and Joseph W. Schneider. [1980] 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. St. Louis: The C. V. Mosby Company.
- Consortium on the Management of Disorders of Sex Development. 2006a. *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood*. Accessed January 29, 2014. <http://www.accordalliance.org/wp-content/uploads/2013/07/clinical.pdf>.
- . 2006b. *Handbook for Parents*. Accessed January 29, 2014. <http://www.accordalliance.org/wp-content/uploads/2013/07/parents.pdf>.

- Cooksey, Elizabeth C., and Phil Brown. 1998. "Spinning on Its Axes: DSM and the Social Construction of Psychiatric Diagnosis." *International Journal of Health Services* 28(3): 525–54.
- Cooley, Charles Horton. 1902. *Human Nature and the Social Order*. New York: Scribner.
- Cools, Martine, and Stenvert L.S. Drop, Katja P. Wolffenbuttel, J. Wolter Oosterhuis, and Leendert H.J. Looijenga. 2006. "Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, Moving Frontiers." *Endocrine Reviews* 27(5): 468–84.
- Costello, Cary Gabriel. 2015a. *The Intersex Roadshow*. Accessed January 31, 2015. <http://intersexroadshow.blogspot.com/>.
- . 2015b. *TransFusion*. Accessed January 31, 2015. <http://trans-fusion.blogspot.com/>.
- Crawley, Sara L. 2012. "Autoethnography as Feminist Self-Interview." In *The Sage Handbook of Interview Research: The Complexity of Craft*, 2nd edition, edited by Jaber F. Gubrium, James A. Holstein, Amir B. Marvasti, and Karyn D. McKinney, 143–59. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- . 2008. "The Clothes Make the Trans: Region and Geography in Experiences of the Body." *Journal of Lesbian Studies* 12(4): 365–79.
- Creighton, Sarah, Steven D. Chernausek, Rodrigo Romao, Philip Ransley, and Joao Pippi Salle. 2012. "Timing and Nature of Reconstructive Surgery for Disorders of Sex Development—Introduction." *Journal of Pediatric Urology* 8(6): 602–10.
- Crissman, Halley P., Lauren Warner, Melissa Gardner, Meagan Carr, Aileen Schast, Alexandra L. Quittner, Barry Kogan, and David E. Sandberg. 2011. "Children with Disorders of Sex Development: A Qualitative Study of Early Parental Experience." *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 10: 1–11.
- Cull, M. L., and Margaret Simmonds. 2010. "Importance of Support Groups for Intersex (Disorders of Sex Development) Patients, Families, and the Medical Profession." *Sexual Development* 4(4/5): 310–12.
- Davidson, Robert J. 2009. "DSD Debates: Social Movement Organizations' Framing Disputes Surrounding the Term 'Disorders of Sex Development.'" *Liminalis—a Journal for Sex/Gender Emancipation and Resistance*. Accessed February 8, 2015. http://www.liminalis.de/2009_03/Artikel_Essay/Liminalis-2009-Davidson.pdf.
- Davis, Georgiann. 2014a. "'Bringing Intersexy Back'? Intersexuals and Sexual Satisfaction." In *Sex Matters: The Sexualities and Society Reader*, 4th ed., 11–21. W. W. Norton & Company.
- . 2014b. "The Power in a Name: Diagnostic Terminology and Diverse Experiences." *Psychology & Sexuality* 5(1): 15–27.
- . 2013. "The Social Costs of Preempting Intersex Traits." *The American Journal of Bioethics* 13(10): 51–53.

- . 2011. “DSD Is a Perfectly Fine Term’: Reasserting Medical Authority Through a Shift in Intersex Terminology.” In *Sociology of Diagnosis*, edited by PJ McGann and David J. Hutson, 155–82. Wagon Lane, Bingley UK: Emerald.
- Davis, Georgiann, and Erin L. Murphy. 2013. “Intersex Bodies as States of Exception: An Empirical Explanation for Unnecessary Surgical Modification.” *Feminist Formations* 25(2): 129–52.
- Dayner, Jennifer E., Peter A. Lee, and Christopher P. Houk. 2004. “Medical Treatment of Intersex: Parental Perspectives.” *The Journal of Urology* 172(4): 1762–65.
- Deans, R., S. M. Creighton, L. M. Liao, and G. S. Conway. 2012. “Timing of Gonadectomy in Adult Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS): Patient Preferences and Clinical Evidence.” *Clinical Endocrinology* 76(6): 894–98.
- “Dear ISNA Friends and Supporters.” *Intersex Society of North America*. Accessed January 31, 2015. <http://www.isna.org/>.
- Diamond, Milton. 1982. “Sexual Identity, Monozygotic Twins Reared in Discordant Sex Roles and a BBC Follow-Up.” *Archives of Sexual Behavior* 11(2): 181–86.
- . 1979. “Sexual Identity and Sex Roles.” In *The Frontiers of Sex Research*, edited by Vern L. Bullough, 33–56. Buffalo, N.Y.: Prometheus Books.
- . 1978. “Sexual Identity and Sex Roles.” *Humanist March/April*: 16–19.
- . 1976. “Human Sexual Development: Biological Foundation for Social Development.” In *Human Sexuality in Four Perspectives*, edited by Frank A. Beach, 22–61. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- . 1968. “Genetic-Endocrine Interactions and Human Psychosexuality.” In *Perspectives in Reproduction and Sexual Behavior*, edited by Milton Diamond. Bloomington: University of Indiana Press.
- . 1965. “A Critical Evaluation of the Ontogeny of Human Sexual Behavior.” *The Quarterly Review of Biology* 40(2): 147–75.
- Diamond, Milton, and Jameson Garland. 2014. “Evidence Regarding Cosmetic and Medically Unnecessary Surgery on Infants.” *Journal of Pediatric Urology* 10: 2–7.
- Diamond, Milton, and H. Keith Sigmundson. 1997. “Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications.” *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 151(3): 298–304.
- Distinguished Scientific Award for the Applications of Psychology. 1986. *American Psychologist* 41(4): 354–62.
- Downing, Lisa, Iain Morland, and Nikki Sullivan. 2015. *Fuckology: Critical Essays on John Money’s Diagnostic Concepts*. Chicago: University of Chicago Press.

- Dreger, Alice D., 2013. "When to Do Surgery on a Child With 'Both' Genitalia." *The Atlantic*. Accessed January 31, 2015. <http://www.theatlantic.com/health/archive/2013/05/when-to-do-surgery-on-a-child-with-both-genitalia/275884/>.
- . 2007. "Why 'Disorders of Sex Development'? (On Language and Life)." *Alicedreger.com*. Accessed February 6, 2015. <http://alicedreger.com/dsd>.
- . ed. 1999. *Intersex in the Age of Ethics*. Hagerstown, Md.: University Publishing Group, Inc.
- . 1998a. *Hermaphrodites and the Medical Intervention of Sex*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- . 1998b. "Ambiguous Sex—or Ambivalent Medicine? Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality." *Hastings Center Report* 28(3): 24–35.
- . 1998c. "A History of Intersexuality: From the Age of Gonads to the Age of Consent." *The Journal of Clinical Ethics* 9(4): 345–55.
- Dreger, Alice D., Cheryl Chase, Aron Sousa, Philip A. Gruppuso, and Joel Frader. 2005. "Changing the Nomenclature/Taxonomy for Intersex: A Scientific and Clinical Rationale." *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 18: 729–33.
- Dreger, Alice D., and April M. Herndon. 2009. "Progress and Politics in the Intersex Rights Movement: Feminist Theory in Action." *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 15(2): 199–224.
- Driver, Betsy. 2014. "Betsy Driver (BLO) on Adding an 'I' to LGBT." Newwws. Accessed January 31, 2015. <http://vimeo.com/90768808>.
- "*d*sdfamilies who?" *d*sdfamilies. Accessed January 31, 2015. <http://www.dsdffamilies.org/dsdffamilies/index.php>.
- "DSD Terminology." 2014. *AIS Support Group (UK)*. Accessed January 31, 2015. <http://www.aissg.org/DEBATES/DSD.HTM>.
- Dugan, Kimberly B. 2008. "Just Like You: The Dimensions of Identity Deployment in an Antigay Contested Context." In *Identity Work: Negotiating Sameness and Difference in Activist Environments*, edited by Jo Reger, Rachel Einwohner, and Daniel J. Myers, 21–46. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Epstein, Julia. 1990. "Either/or—Neither/Both: Sexual Ambiguity and the Ideology of Gender." *Genders* 7 (Spring): 99–142.
- Epstein, Steven. 1996. *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- "FAQ." 2008. *Organisation Intersex International*. Accessed December 23, 2008. http://www.intersexualite.org/Organisation_Intersex_International.html.
- Fausto-Sterling, Anne. 2000a. *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.

- . 2000b. "The Five Sexes, Revisited." *The Sciences* 40(4): 18–23.
- . 1993. "The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough." *The Sciences* 33(2): 20–25.
- . 1985. *Myths of Gender: Biological Theories about Women and Men*. New York: Basic Books.
- Feder, Ellen K. 2014. *Making Sense of Intersex: Changing Ethical Perspectives in Biomedicine*. Bloomington: Indiana University Press.
- . 2009a. "Imperatives of Normality: From 'Intersex' to 'Disorders of Sex Development.'" *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 15(2): 225–47.
- . 2009b. "Normalizing Medicine: Between 'Intersexuals' and Individuals with 'Disorder of Sex Development.'" *Health Care Analysis: An International Journal of Health Care Philosophy and Policy* (17)2: 134–43.
- Feinberg, Leslie. 1996. *Transgender Warriors: Making History from Joan of Arc to Dennis Rodman*. Boston: Beacon Press.
- Feminist Newswire. 2013. "UN Condemns 'Normalization' Surgeries of Intersex Children." *Feminist Majority Foundation Blog*. Accessed January 31, 2015. <http://feminist.org/blog/index.php/2013/02/08/un-condemns-normalization-surgeries-of-intersex-children/>.
- Ferree, Myra Marx, Beth Hess, and Judith Lorber. 1999. *Revisioning Gender*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Finlayson, Courtney. 2014. "Lessons from a Christmas Carol: Acceptance and Kindness for Children with Differences of Sex Development." *Huffington Post*. Accessed February 6, 2015. http://www.huffingtonpost.com/courtney-finlayson/lessons-from-a-christmas-_b_6372938.html.
- Fischer-Homberger, Esther. 1970. "Eighteenth-Century Nosology and Its Survivors." *Medical History* 14(4): 397–403.
- Fishman, Jennifer R., and Laura Mamo. 2002. "What's in a Disorder? A Cultural Analysis of Medical and Pharmaceutical Constructions of Male and Female Sexual Dysfunction." *Women & Therapy* 24(1–2): 179–93.
- Foucault, Michel. 1980. "Introduction." In *Herculine Barbin, Herculine Barbin: Being the Recently Discovered Memoirs of a Nineteenth-Century French Hermaphrodite*. Translated by Richard McDougall, vii–xvii. New York: Pantheon.
- . 1978. *The History of Sexuality*, Volume 1: An Introduction. Translated by Robert Hurley. New York: Vintage.
- Frazier, Ran Aubrey. 2014. "Fox News Hosts Put Down Facebook's New Gender Options." *Advocate.com*. Accessed January 31, 2015. <http://www.advocate.com/politics/media/2014/02/17/watch-fox-news-hosts-put-down-facebooks-new-gender-options>.

- Friedman, Asia. 2013. *Blind to Sameness: Sexpectations and the Social Construction of Male and Female Bodies*. Chicago: University of Chicago Press.
- Furtado, Paulo Sampaio, Felipe Moraes, Renata Lago, Luciana Oliveira Barros, Maria Betânia Toralles, and Ubirajara Barroso Jr. 2012. "Gender Dysphoria Associated with Disorders of Sex Development." *Nature Reviews Urology* 9(11): 620–27.
- Gadpaille, Warren J. 1980. "Biological Factors in the Development of Human Sexual Identity." *Psychiatric Clinics of North America* 3(1): 3–20.
- Gamson, Joshua. 1995. "Must Identity Movements Self-Destruct? A Queer Dilemma." *Social Problems* 42(3): 390–407.
- Garfinkel, Harold. 1967. *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Gearhart, John P. 1996. Interviewed in Natalie Angier's "Intersexual Healing: An Anomaly Finds a Group." *New York Times*, 4 February.
- German Ethics Council. 2012. "Press Release: Intersex People Should Be Recognized, Supported and Protected from Discrimination." *Deutscher Ethikrat*. Accessed January 31, 2015. <http://www.ethikrat.org/files/press-release-2012-01.pdf/>.
- Ghaziani, Amin. 2008. *The Dividends of Dissent: How Conflict and Culture Work in Lesbian and Gay Marches on Washington*. Chicago: University of Chicago Press.
- Giddens, Anthony. 1990. *The Consequences of Modernity*. Stanford, Calif.: Stanford University Press.
- . 1984. *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration*. Berkeley: University of California Press.
- Goffman, Erving. 1976. "Gender Display." *Studies in the Anthropology of Visual Communication* 3: 69–77.
- . 1959. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.
- Goldberg, Lesley. 2014. "MTV's 'Faking It' to Tell Intersex Story in Season 2." *The Hollywood Reporter*. Accessed January 31, 2015. <http://www.hollywoodreporter.com/live-feed/mtvs-faking-tell-intersex-story-732076>.
- Gough, Brendan, Nicky Weyman, Julie Alderson, Gary Butler, and Mandy Stoner. 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.
- Grabham, Emily. 2012. "Bodily Integrity and the Surgical Management of Intersex." *Body & Society* 18(2): 1–26.
- . 2007. "Citizen Bodies, Intersex Citizenship." *Sexualities* 10(1): 29–48.
- Greenberg, Julie A. 2012. *Intersexuality and the Law: Why Sex Matters*. New York: New York University Press.

- Greenfield, Charlotte. 2014. "Should We 'Fix' Intersex Children?" *The Atlantic*. Accessed January 31, 2015. <http://www.theatlantic.com/health/archive/2014/07/should-we-fix-intersex-children/373536/>.
- Greenhouse, Emily. 2013. "A New Era for Intersex Rights." *The New Yorker*. Accessed January 31, 2015. <http://www.newyorker.com/news/news-desk/a-new-era-for-intersex-rights>.
- Groves, Robert M., Floyd J. Fowler Jr., Mick P. Couper, James M. Lepkowski, Eleanor Singer, and Roger Tourangeau. 2004. *Survey Methodology*. New York: Wiley.
- Hagerman, Margaret A. 2010. "I Like Being Intervieweeeeeew! Kids' Perspectives on Participating in Social Research." In *Children and Youth Speak for Themselves*, edited by Heather B. Johnson, 61–105. Wagon Lane, Bingley, UK: Emerald.
- Hajer, Maarten A., and Hendrik Wagenaar, eds. 2003. *Deliberative Policy Analysis: Understanding Governance in the Network Society*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hall, Lee. 2013. "A Case of Sexual Reassignment Without Consent: Justice for M.C." *CounterPunch*. Accessed January 31, 2015. <http://www.counterpunch.org/2013/06/19/justice-for-m-c/>.
- Hannagan, Rebecca J., and Christopher W. Larimer. 2010. "Does Gender Composition Affect Group Decision Outcomes? Evidence from a Laboratory Experiment." *Political Behavior* 32(1): 51–67.
- Harding, Sandra. 1998. *Is Science Multicultural? Postcolonialisms, Feminisms, and Epistemologies*. Bloomington: Indiana University Press.
- Hartsock, Nancy. 1983. "The Feminist Standpoint: Developing the Ground for a Specifically Historical Feminist Materialism." In *Discovering Reality: Feminist Perspectives on Epistemology, Metaphysics, Methodology, and Philosophy of Science*, edited by Sandra Harding and Merrill Hintikka, 283–310. Amsterdam: D. Reidel Publishing Company.
- Heape, Walter. 1913. *Sex Antagonism*. London: Constable.
- Hester, J. David. 2004. "Intersexes and the End of Gender: Corporeal Ethics and Postgender Bodies." *Journal of Gender Studies* 13(3): 215–25.
- Hinkle, Curtis E., and Hida Viloría. 2012. "Ten Misconceptions about Intersex." *OII-USA: Intersex in America*. January 17, 2012. <http://oii-usa.org/1144/ten-misconceptions-intersex/>.
- Hird, Myra. 2000. "Gender's Nature: Intersexuality, Transsexualism and the 'Sex'/'Gender' Binary." *Feminist Theory* 1(3): 347–64.
- "History of the Society." *Pediatric Endocrine Society*. Accessed January 31, 2015. <https://www.pedsendo.org/about/history/index.cfm>.

- Holmes, Morgan, ed. 2009. *Critical Intersex*. Surrey, England: Ashgate Publishing.
- . 2008. *Intersex: A Perilous Difference*. Selinsgrove, Pa.: Susquehanna University Press.
- . 1996. “Is Growing up in Silence Better Than Growing up Different?” *Intersex Society of North America*. Accessed January 31, 2015. <http://www.isna.org/node/743>.
- hooks, bell. 1994. *Teaching to Transgress: Education as the Practice of Freedom*. New York: Routledge.
- Houk, Christopher P., Ieuan A. Hughes, S. Faisal Ahmed, Peter A. Lee, and Writing Committee for the International Intersex Consensus Conference Participants. 2006. “Summary of Consensus Statement on Intersex Disorders and their Management.” *Pediatrics* 118(2): 753–57.
- Hughes, Ieuan A. 2010a. “The Quiet Revolution: Disorders of Sex Development.” *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24(2): 159–62.
- . 2010b. “How Should We Classify Intersex Disorders?” *Journal of Pediatric Urology* 6: 447–48.
- Hughes, Ieuan A., Christopher Houk, S. Faisal Ahmed, Peter A. Lee, and LWPE51/ESPE2 Consensus Group. 2006. “Consensus Statement on Management of Intersex Disorders.” *Archives of Disease in Childhood* 91(7): 554–63.
- Hullmann, Stephanie E., David A. Fedele, Cortney Wolfe-Christensen, Larry L. Mullins, and Amy B. Wisniewski. 2011. “Differences in Adjustment by Child Developmental Stage Among Caregivers of Children with Disorders of Sex Development.” *International Journal of Pediatric Endocrinology* 16: 1–7.
- Hunt, Scott A., and Robert D. Benford. 1994. “Identity Talk in the Peace and Justice Movement.” *Journal of Contemporary Ethnography* 22(4): 488–517.
- IAAF Medical. “Hyperandrogenism and Sex Reassignment.” *International Association of Athletics Federations*. Accessed January 31, 2015. <http://www.iaaf.org/about-iaaf/documents/medical>.
- Imperato-McGinley, Julianne, Ralph E. Peterson, Teofilo Gautier, and Erasmo Sturia. 1979. “Androgens and Evolution of Male-Gender Identity Among Male Pseudohermaphrodites with 5 α -Reductase Deficiency.” *New England Journal of Medicine* 300(22): 1233–37.
- Inter/Act. 2014a. “What Is Intersex? An Intersex FAQ by Inter/Act.” *Inter/Act Youth*. Accessed January 31, 2015. <http://interactyouth.org/post/97343969730/want-to-support-us-check-out-our>.
- . 2014b. “Facebook’s Gender Options: An Open Letter to Fox News.” *GLAAD*. Accessed January 31, 2015. <http://www.glaad.org/blog/guest-post-facebooks-gender-options-open-letter-fox-news>.

- . 2014c. *Advocates for Informed Choice*. Accessed January 31, 2015. <http://aiclegal.org/programs/interact/>.
- . 2012. “We Feel It Is Time We Told Our Own Stories and Spoke Our Own Truths.” *Advocates for Informed Choice*. Accessed January 31, 2015. https://aiclegal.files.wordpress.com/2012/10/interact_ms-updated.pdf.
- IOC Executive Board. “IOC Regulations on Female Hyperandrogenism.” *International Olympic Committee*. Accessed January 31, 2015. http://www.olympic.org/Documents/Commissions_PDFfiles/Medical_commission/IOC-Regulations-on-Female-Hyperandrogenism.pdf.
- Johannsen, T. H., C. P. L. Ripa, E. Carlsen, J. Starup, O. H. Nielsen, M. Schwartz, K. T. Drzewiecki, E. L. Mortensen, and K. M. Main. 2010. “Long-Term Gynecological Outcomes in Women with Congenital Adrenal Hyperplasia Due to 21-Hydroxylase Deficiency.” *International Journal of Pediatric Endocrinology*, Article ID 784297: 1–7.
- Jordan-Young, Rebecca M. 2010. *Brain Storm: The Flaws in the Science of Sex Differences*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Jordan-Young, Rebecca M., Peter H. Sönksen, and Katrina Karkazis. 2014. “Sex, Health, and Athletes.” *British Medical Journal* 348: g2926.
- Jorgensen, Christine. [1967] 2000. *Christine Jorgensen: A Personal Autobiography*. San Francisco: Cleis Press.
- Jutel, Annemarie. 2011. *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- . 2009. “Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review.” *Sociology of Health & Illness* 31(2): 278–99.
- Karkazis, Katrina. 2008. *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham, N.C.: Duke University Press.
- Karkazis, Katrina, Rebecca M. Jordan-Young, Georgiann Davis, and Silvia Camporesi. 2012. “Out of Bounds? A Critique of the New Policies on Hyperandrogenism in Elite Female Athletes.” *The American Journal of Bioethics* 12(7): 3–16.
- Katzenstein, Mary Fainsod. 1990. “Feminism within American Institutions: Unobtrusive Mobilization in the 1980s.” *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 16(1): 27–54.
- Kelly, Ashlee. 2013. “New Jersey Senate Panel Approves Trans and Intersex Birth Certificate Bill.” *Gay Star News*. Accessed January 31, 2015. <http://www.gaystarnews.com/article/new-jersey-senate-panel-approves-trans-and-intersex-birth-certificate-bill141213>.
- Kessler, Suzanne J. 1998. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- . 1990. “The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants.” *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 16(1): 3–26.

- Kessler, Suzanne J., and Wendy McKenna. 1978. *Gender: An Ethnomethodological Approach*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kitzinger, Celia. 2005. "Heteronormativity in Action: Reproducing the Heterosexual Nuclear Family in After-hours Medical Calls." *Social Problems* 52(4): 477–98.
- Kogan, Barry A., Melissa Gardner, Adrienne N. Alpern, Laura M. Cohen, Mary Beth Grimley, Alexandra L. Quittner, and David E. Sandberg. 2012. "Challenges of Disorders of Sex Development: Diverse Perceptions Across Stakeholders." *Hormone Research in Paediatrics* 78(1): 40–46.
- Kohler, Birgit, Eva Kleinemeier, Anke Lux, Olaf Hiort, Annette Gruters, Ute Thyen, and the DSD Network Working Group. 2012. "Satisfaction with Genital Surgery and Sexual Life of Adults with XY Disorders of Sex Development: Results from the German Clinical Evaluation Study." *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 97(2): 577–88.
- Kondolojy, Amanda. 2014. "Tuesday Cable Ratings: 'Sons of Anarchy' Tops Night + '19 Kids and Counting,' 'Little People, Big World,' 'Ink Master,' & More." *TV by the Numbers*. Accessed January 31, 2015. <http://tvbythenumbers.zap2it.com/2014/09/24/tuesday-cable-ratings-sons-of-anarchy-tops-night-19-kids-and-counting-little-people-big-world-ink-master-more/306516/>.
- Koyama, Emi. 2006. "From 'Intersex' to 'DSD': Toward a Queer Disability Politics of Gender." *Intersex Initiative*. Accessed January 31, 2015. <http://www.intersexinitiative.org/articles/intersectods.html>.
- Koyama, Emi, and Lisa Weasel. 2002. "From Social Construction to Social Justice: Transforming How We Teach About Intersexuality." *Women's Studies Quarterly* 30(3/4): 169–78.
- Lee, Peter A., and Christopher P. Houk. 2013. "Key Discussions from the Working Party on Disorders of Sex Development (DSD) Evaluation, Foundation Merieux, Annecy, France, March 14–17, 2012." *International Journal of Pediatric Endocrinology* 12: 1–8.
- . 2012. "Long-Term Outcomes and Adjustment Among Patients with DSD Born with Testicular Differentiation and Masculinized External Genital Genitalia." *Pediatric Endocrinology Reviews* 10(1): 140–51.
- . 2010. "Review of Outcome Information in 46,XX Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia Assigned/Reared Male: What Does It Say About Gender Assignment?" *International Journal of Pediatric Endocrinology*. Article ID 982025: 1–7.
- Lee, Peter A., Christopher P. Houk, S. Faisal Ahmed, and Ieuan A. Hughes. 2006. "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders." *Pediatrics* 118(2): 488–500.
- Lee, Peter A., Justine Schober, Anna Nordenström, Piet Hoebeke, Christopher Houk, Leendert Looijenga, Gianantonio Manzoni, William Reiner, Christopher Wood-

- house. 2012. "Review of Recent Outcome Data of Disorders of Sex Development (DSD): Emphasis on Surgical and Sexual Outcomes." *Journal of Pediatric Urology* 8(6): 611–15.
- Lee, Peter A., Amy Wisniewski, Laurence Baskin, Maria G. Vogiatzi, Eric Vilain, Stephen Rosenthal, and Christopher Houk. 2014. "Advances in Diagnosis and Care of Persons with DSD Over the Last Decade." *International Journal of Pediatric Endocrinology* 19: 1–13.
- "Let Dutee Run." Accessed January 31, 2015. www.letduteerun.org.
- Levy, Ariel. 2009. "Either/Or." *The New Yorker*. Accessed January 31, 2015. <http://www.newyorker.com/magazine/2009/11/30/eitheror>.
- Liao, Lih-Mei, Laura Audi, Ellie Magritte, Heino F.L. Bahlburg, and Charmian A. Quigley. 2012. "Determinant Factors of Gender Identity: A Commentary." *Journal of Pediatric Urology* 8(6): 597–601.
- Lillie, Frank R. 1939. "Biological Introduction." In *Sex and Internal Secretions*, 2nd ed., edited by E. Allen. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Looijenga, Leendert H.J., Remko Hersmus, J. Wolter Oosterhuis, Martine Cools, Stenvert L.S. Drop, and Katja P. Wolffenbuttel. 2007. "Tumor Risk in Disorders of Sex Development (DSD)." *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 21(3): 480–95.
- Lorber, Judith. 1994. *Paradoxes of Gender*. New Haven: Yale University Press.
- Lorber, Judith, and Lisa Jean Moore. 2002. *Gender and the Social Construction of Illness*. Walnut Creek, Calif.: Rowman-Littlefield/Alta Mira Press.
- Lorde, Audre. 1984. *Sister Outsider: Essays & Speeches by Audre Lorde*. Berkeley, Calif.: Crossing Press.
- Lorenzo, Armando J., João L. Pippi Salle, Bozana Zlateska, Martin A. Koyle, Darius J. Bägli, and Luis H. P. Braga. 2014. "Decisional Regret After Distal Hypospadias Repair: Single Institution Prospective Analysis of Factors Associated with Subsequent Parental Remorse or Distress." *The Journal of Urology* 191(5): 1558–63.
- Lucal, Betsy. 1999. "What It Means to Be Gendered Me: Life on the Boundaries of a Dichotomous Gender System." *Gender & Society* 13(6): 781–97.
- MacKenzie, Gordene Olga. 1994. *Transgender Nation*. Bowling Green, Ohio: Bowling Green State University Press.
- Magritte, Ellie. 2012. "Working Together in Placing the Long Term Interests of the Child at the Heart of the DSD Evaluation." *Journal of Pediatric Urology* 8(6): 571–75.
- Mak, Geertje. 2012. *Doubting Sex: Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth-Century Hermaphrodite Case Histories*. Manchester, UK: Manchester University Press.

- Malouf, Matthew A., and Arlene Baratz. 2012. "Disorders or Differences of Sex Development." In *Improving Emotional & Behavioral Outcomes for LGBT Youth: A Guide for Professionals*, edited by Sylvia K. Fisher, Jeffrey M. Poirier, and Gary M. Blau, 67–86. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Martin, Patricia Yancey. 2005. *Rape Work: Victims, Gender and Emotions in Organization and Community Context*. New York: Routledge/Taylor & Francis Group.
- . 2004. "Gender as Social Institution." *Social Forces* 82(4): 1249–73.
- Maza, Carlos. 2014. "Watch This Fox News Host's Heartfelt Apology to the Intersex Community." *Media Matters for America*. Accessed January 31, 2015. <http://mediamatters.org/blog/2014/03/01/watch-this-fox-news-hosts-heartfelt-apology-to/198300>.
- Meadow, Tey. 2011. "'Deep Down Where the Music Plays': How Parents Account for Childhood Gender Variance." *Sexualities* 14(6): 725–47.
- Melucci, Alberto. 1989. *Nomads of the Present: Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society*. Philadelphia: Temple University Press.
- Merke, Deborah P., and Stefan R. Bornstein. 2005. "Congenital Adrenal Hyperplasia." *The Lancet* 365(9477): 2125–36.
- Meyer-Bahlburg, Heino. 1996. Interviewed in Natalie Angier's "Intersexual Healing: An Anomaly Finds a Group." *New York Times*, 4 February.
- Meyerowitz, Joanne. 2002. *How Sex Changed: A History of Transsexuality in the United States*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Minto, Catherine L., Lih-Mei Liao, Christopher R.J. Woodhouse, Phillip G. Ransley, and Sarah M. Creighton. 2003. "The Effect of Clitoral Surgery on Sexual Outcome in Individuals Who Have Intersex Conditions with Ambiguous Genitalia: A Cross-Sectional Study." *The Lancet* 361(9365): 1252–57.
- Money, John, and Anke A. Ehrhardt. 1972. *Man & Woman, Boy & Girl: Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Money, John, and Patricia Tucker. 1975. *Sexual Signatures on Being a Man or a Woman*. Boston: Little, Brown.
- Money, John, Joan G. Hampson, and John L. Hampson. 1957. "Imprinting and the Establishment of Gender Role." *Archives of Neurology and Psychiatry* 77(3): 333–36.
- Moore, Keith L., and Murray L. Barr. 1955. "Smears from the Oral Mucosa in the Detection of Chromosomal Sex." *The Lancet* 269(6880): 57–58.
- Moore, Keith L., M. A. Graham, and Murray L. Barr. 1953. "The Detection of Chromosomal Sex in Hermaphrodites from a Skin Biopsy." *Surgery, Gynecology, and Obstetrics* 96(6): 641–48.

- Morland, Iain. 2011. "Intersex Treatment and the Promise of Trauma." In *Gender and the Science of Difference: Cultural Politics of Contemporary Science and Medicine*, edited by Jill A. Fisher, 147–63. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- . 2009. "Between Critique and Reform: Ways of Reading the Intersex Controversy." In *Critical Intersex*, edited by Morgan Holmes, 191–213. Surrey, England: Ashgate Publishing.
- Morris, Sherri G. 2006. "Twisted Lies: My Journey in an Imperfect Body." In *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*, edited by Erik Parens, 3–12. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Moshiri, Mariam, Teresa Chapman, Patricia Y. Fechner, Theodore J. Dubinsky, Margaret Shnorhavorian, Sherif Osman, Puneet Bhargava, and Douglas S. Katz. 2012. "Evaluation and Management of Disorders of Sex Development: Multidisciplinary Approach to a Complex Diagnosis." *RadioGraphics* 32(6): 1599–1618.
- Nakhal, Rola S., Margaret Hall-Craggs, Alex Freeman, Alex Kirkham, Gerard S. Conway, Rupali Arora, Christopher R. J. Woodhouse, Dan N. Wood, and Sarah M. Creighton. 2013. "Evaluation of Retained Testes in Adolescent Girls and Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome." *Radiology* 268(1): 153–60.
- Nandi, Jacinta. 2013. "Germany Got It Right by Offering a Third Gender Option on Birth Certificates." *The Guardian*. Accessed January 31, 2015. <http://www.theguardian.com/commentisfree/2013/nov/10/germany-third-gender-birth-certificate>.
- Naples, Nancy A. 2003. *Feminism and Method: Ethnography, Discourse Analysis, and Activist Research*. New York: Routledge.
- "NOW: Leading the Fight." *National Organization for Women*. Accessed January 31, 2015. <http://now.org/resource/now-leading-the-fight/>.
- Oakley, Ann. 1981. "Interviewing Women: A Contradiction in Terms." In *Doing Feminist Research*, edited by Helen Roberts, 30–62. London: Routledge & Kegan Paul.
- Oudshoorn, Nelly. 1994. *Beyond the Natural Body: An Archeology of Sex Hormones*. New York: Routledge.
- "Our Mission" a. *Intersex Society of North America*. Accessed January 31, 2015. <http://www.isna.org/>.
- "Our Mission" b. *Accord Alliance*. Accessed January 31, 2015. <http://www.accordalliance.org/about-accord-alliance/our-mission/>.
- Padmadeo, Vinayak Bhushan. 2014. "Dutee Chand Knocks on CAS Door." *The Indian Express*. Accessed January 31, 2015. <http://indianexpress.com/article/sports/sport-others/dutee-knocks-on-cas-door/>.
- Pagonis, Pidgeon. 2015. "Update on M.C.'s Case—The Road to Justice Can Be Long, But

- There Is More Than One Path for M.C.” *Advocates for Informed Choice*. Accessed January 31, 2015. <http://aiclegal.org/update-on-the-m-c-case-the-road-to-justice-can-be-long/>.
- Pasterski, Vickie, Kiki Mastroyannopoulou, Deborah Wright, Kenneth J. Zucker, and Ieuan A. Hughes. 2014. “Predictors of Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with a Disorder of Sex Development.” *Archives of Sexual Behavior* 43(2): 369–75.
- Pasterski, Vickie, P. Prentice, and I. A. Hughes. 2010. “Impact of the Consensus Statement and the New DSD Classification System.” *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 24(2): 187–95.
- Peggy. 2014. “Woozle Hunting,” *Bodies Like Ours: Intersex Information and Peer Support*. Accessed January 31, 2015. <http://www.bodieslikeours.org/forums/showthread.php?p=28667>.
- . 2013. “Mutating Misinformation on Intersex Prevalence.” *Bodies Like Ours: Intersex Information and Peer Support*. Accessed January 31, 2015. <http://www.bodieslikeours.org/forums/showthread.php?p=28475>.
- Petryna, Adriana. 2003. *Life Exposed Biological Citizens After Chernobyl*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Pfeffer, Carla A. 2014. “I Don’t Like Passing as a Straight Woman’: Queer Negotiations of Identity and Social Group Membership.” *American Journal of Sociology* 120(1): 1–44.
- Pleskacova, J., R. Hersmus, J. W. Oosterhuis, B. A. Setyawati, S. M. Faradz, M. Cools, K. P. Wolffenbuttel, J. Lebl, S. L. Drop, and L. H. Looijenga. 2010. “Tumor Risk in Disorders of Sex Development.” *Sexual Development* 4(4/5): 259–69.
- Polletta, Francesca, and James M. Jasper. 2001. “Collective Identity and Social Movements.” *Annual Review of Sociology* 27: 283–305.
- Preves, Sharon. 2005. “Out of the O.R. and into the Streets: Exploring the Impact of Intersex Media Activism.” *Cardozo Journal of Law & Gender* 12(1): 247–88. (Reprinted from *Research in Political Sociology*.)
- . 2003. *Intersex and Identity: The Contested Self*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- . 2001. “Sexing the Intersexed: An Analysis of Sociocultural Responses to Intersexuality.” *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 27(2): 523–56.
- . 2000. “Negotiating the Constraints of Gender Binarism: Intersexuals’ Challenge to Gender Categorization.” *Current Sociology* 48(3): 27–50.
- “Project Integrity.” *Advocates for Informed Choice*. Accessed January 31, 2015. <http://aiclegal.org/programs/project-integrity/>.
- Reger, Jo, Daniel J. Myers, and Rachel L. Einwohner, ed. 2008. *Identity Work in Social Movements*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

- Reis, Elizabeth. 2009. *Bodies in Doubt: An American History of Intersex*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- . 2007. "Divergence or Disorder? The Politics of Naming Intersex." *Perspectives in Biology and Medicine* 50(4): 535–43.
- Richardson, Sarah S. 2013. *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome*. Chicago: University of Chicago Press.
- Risman, Barbara. 2004. "Gender as a Social Structure: Theory Wrestling with Activism." *Gender & Society* 18(4): 429–50.
- . 1998. *Gender Vertigo: American Families in Transition*. New Haven: Yale University Press.
- Rose, Nikolas. 2007. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- . 2001. "The Politics of Life Itself." *Theory, Culture & Society* 18(6): 1–30.
- Rose, Nikolas, and Carlos Novas. 2005. "Biological Citizenship." In *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, edited by Aihwa Ong and Stephen J. Collier, 439–63. Malden, Mass.: Blackwell Publishing.
- Rosenhan, David. L. 1973. "On Being Sane in Insane Places." *Science* 179(4070): 250–58.
- Rubin, David A. 2012. "An Unnamed Blank That Craved a Name?: A Genealogy of Intersex as Gender." *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 37(4): 883–908.
- Rubin, Gayle. 1975. "The Traffic in Women: Notes on the 'Political Economy' of Sex." In *Toward an Anthropology of Women*, edited by Rayna R. Reiter, 157–210. New York: Monthly Review Press.
- Rupp, Leila J., and Verta Taylor. 2003. *Drag Queens at the 801 Cabaret*. Chicago: University of Chicago Press.
- . 1999. "Forging Feminist Identity in an International Movement: A Collective Identity Approach to Feminism." *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 24(2): 363–86.
- Sandberg, David E., and Tom Mazur. 2014. "A Noncategorical Approach to the Psychosocial Care of Persons with DSD and Their Families." In *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development: Progress in Care and Knowledge*, edited by Baudewijntje P.C. Kreukels, Thomas D. Steensma, and Annelou L.C. de Vries, 93–114. Boston: Springer.
- Sanders, Caroline, Bernie Carter, and Lynne Goodacre. 2012. "Parents Need to Protect: Influences, Risks, and Tensions for Parents of Prepubertal Children Born with Ambiguous Genitalia." *Journal of Clinical Nursing* 21(21/22): 3315–23.
- Schilt, Kristen, and Laurel Westbrook. 2009. "Doing Gender, Doing Heteronormativity: 'Gender Normals,' Transgender People, and the Social Maintenance of Heterosexuality." *Gender & Society* 23(4): 440–64.

- Schmitt, Frederika E., and Patricia Yancey Martin. 1999. "Unobtrusive Mobilization by an Institutionalized Rape Crisis Center: 'All We Do Comes from Victims.'" *Gender & Society* 13(3): 364–84.
- Schober, Justine, Anna Nordenstrom, Piet Hoebeke, Peter Lee, Christopher Houk, Leendert Looijenga, Gianantonio Manzoni, William Reiner, and Christopher Woodhouse. 2012. "Disorders of Sex Development: Summaries of Long-Term Outcome Studies." *Journal of Pediatric Urology* 8(6): 616–23.
- Schönbucher, Verena, Katinka Schweizer, and Hertha Richter-Appelt. 2010. "Sexual Quality of Life of Individuals with Disorders of Sex Development and a 46,XY Karyotype: A Review of International Research." *Journal of Sex & Marital Therapy* 36(3): 193–215.
- Scott, Wilbur J. 1990. "PTSD in DSM-III: A Case in the Politics of Diagnosis and Disease." *Social Problems* 37(3): 294–310.
- Serano, Julia. 2007. *Whipping Girl: A Transsexual Woman on Sexism and the Scapegoating of Femininity*. Emeryville, Calif.: Seal Press.
- Slijper, F. M. E., P. G. Frets, A. L. M. Boehmer, S. L. S. Drop, and M. F. Niermeijer. 2000. "Androgen Insensitivity Syndrome (AIS): Emotional Reactions of Parents and Adult Patients to the Clinical Diagnosis of AIS and Its Confirmation by Androgen Receptor Gene Mutation Analysis." *Hormone Research in Paediatrics* 53(1): 9–15.
- Soule, S. G., G. Conway, G. M. Prelevic, M. Prentice, J. Ginsburg, and H. S. Jacobs. 1995. "Osteopenia as a Feature of the Androgen Insensitivity Syndrome." *Clinical Endocrinology* 43(6): 671–75.
- Southern Poverty Law Center. 2013. "Sex-Assignment Surgery on a Child Ruled Unconstitutional." *Salon*. Accessed January 31, 2015. http://www.salon.com/2013/08/24/judge_deems_sex_assignment_surgery_on_a_child_violation_of_constitution_partner/.
- Sparrow, Robert. 2013. "Gender Eugenics? The Ethics of PGD for Intersex Conditions." *American Journal of Bioethics* 13(10): 29–38.
- Sprague, Joey. 2005. *Feminist Methodologies for Critical Researchers: Bridging Differences*. Lanham, Md.: Rowman & Littlefield.
- Spurgas, Alyson K. 2009. "(Un)Queering Identity: The Biosocial Production of Intersex/DSD." In *Critical Intersex*, edited by Morgan Holmes, 97–122. Surrey, England: Ashgate Publishing.
- Still, Brian. 2008. *Online Intersex Communities: Virtual Neighborhoods of Support and Activism*. Amherst, N.Y.: Cambria Press.

- Streuli, Jürg C., Effy Vayena, Yvonne Cavicchia-Balmer, and Johannes Huber. 2013. "Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development." *The Journal of Sexual Medicine* 10(8): 1953–60.
- Stryker, Susan. 2008. *Transgender History*. Berkeley, Calif.: Seal Press.
- Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics. 2012. "On the Management of Differences of Sex Development: Ethical Issues Relating to 'Intersexuality.'" *Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics*. Accessed January 31, 2015. http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/en/NEK_Intersexualitaet_En.pdf.
- Tamar-Mattis, Anne. 2006. "Exceptions to the Rule: Curing the Law's Failure to Protect Intersex Infants." *Berkeley Journal of Gender, Law, & Justice* 21(4): 59–110.
- Tamar-Mattis, Anne, Arlene Baratz, Katharine Baratz Dalke, and Katrina Karkazis. 2014. "Emotionally and Cognitively Informed Consent for Clinical Care for Differences of Sex Development." *Psychology & Sexuality* 5(1): 44–55.
- Taylor, Verta. 2000. "Mobilizing for Change in a Social Movement Society." *Contemporary Sociology* 29(1): 219–30.
- . 1999. "Gender and Social Movements: Gender Processes in Women's Self-Help Movements." *Gender & Society* 13(1): 8–33.
- . 1996. *Rock-a-by Baby: Feminism, Self-Help, and Postpartum Depression*. New York: Routledge.
- . 1995. "Self-Labeling and Women's Mental Health: Postpartum Illness and the Reconstruction of Motherhood." *Sociological Focus* 28(1): 23–47.
- . 1989. "Social Movement Continuity: The Women's Movement in Abeyance." *American Sociological Review* 54(5): 761–75.
- Taylor, Verta, and Nancy Whittier. 1992. "Collective Identity in Social Movement Communities: Lesbian Feminist Mobilization." In *Frontiers in Social Movement Theory*, edited by Aldon Morris and Carol Mueller, 104–29. New Haven: Yale University Press.
- Topp, Sarah S. 2013. "Against the Quiet Revolution: The Rhetorical Construction of Intersex Individuals as Disordered." *Sexualities* 16(1/2): 180–94.
- Turner, Stephanie S. 1999. "Intersex Identities: Locating New Intersections of Sex and Gender." *Gender & Society* 13(4): 457–79.
- U.S. Census Bureau. 2014. "Computer & Internet Trends in America." *United States Census Bureau: Measuring America*. Accessed January 31, 2015. http://www.census.gov/hhes/computer/files/2012/Computer_Use_Infographic_FINAL.pdf.

- Valocchi, Steve. 1999. "Riding the Crest of a Protest Wave? Collective Action Frames in the Gay Liberation Movement, 1969–1973." *Mobilization: An International Quarterly* 4(1): 59–73.
- Veith, Ilza. 1969. "Historical Reflections on the Changing Concepts of Disease." *California Medicine* 110(6): 501–6.
- Viloria, Hida. 2015. *Hida Viloria: Intersex Writer and Activist*. Accessed January 31, 2015. <http://hidaviloria.com/>.
- . 2014. "What's in a Name: Intersex and Identity." *Advocate.com*. Accessed January 31, 2015. <http://www.advocate.com/commentary/2014/05/14/op-ed-whats-name-intersex-and-identity>.
- . 2013. "Germany's Third-Gender Law Fails on Equality." *Advocate.com*. Accessed January 31, 2015. <http://www.advocate.com/commentary/2013/11/06/op-ed-germany%E2%80%99s-third-gender-law-fails-equality>.
- Wall, Sean Saifa, and Georgiann Davis. 2014. "Hey, Fox News, Intersex Is Not a Punchline." *Advocate.com*. Accessed January 31, 2015. <http://www.advocate.com/commentary/2014/02/26/op-ed-hey-fox-news-intersex-not-punchline>.
- Warren, Carol AB. 2014. "Gender Reassignment Surgery in the 18th Century: A Case Study." *Sexualities* 17(7): 872–84.
- West, Candace, and Don H. Zimmerman. 1987. "Doing Gender." *Gender & Society* 1(2): 125–51.
- Whyte, William Foote. 1984. *Learning from the Field: A Guide from Experience*. Newbury Park, Calif.: Sage.
- Wisniewski, Amy B., Steven D. Chernausk, and Bradley P. Kropp. 2012. *Disorders of Sex Development: A Guide for Parents and Physicians*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- WISTV. 2013. "Man Speaks Out on Being Born Both Sexes." *WISTV.com*. Accessed January 31, 2015. <http://www.wistv.com/story/22431745/man-speaks-out-on-being-born-both-sexes>.
- Yan, Holly, and Joe Sutton. 2013. "Parents Sue South Carolina for Surgically Making Child Female." CNN. Accessed January 31, 2015. <http://www.cnn.com/2013/05/15/health/child-sex-surgery-suit/>.
- Yang, Jennifer, Diane Felsen, and Dix P. Poppas. 2007. "Nerve Sparing Ventral Clitoroplasty: Analysis of Clitoral Sensitivity and Viability." *The Journal of Urology* 178(4): 1598–1601.
- Young, William C., Robert W. Goy, and Charles H. Phoenix. 1964. "Hormones and Sexual Behavior." *Science* 143(3603): 212–18. s

- Zara, Christopher. 2013. "Intersex Australia: Third Gender Allowed on Personal Documents in Addition to Male and Female." *International Business Times*. Accessed January 31, 2015. <http://www.ibtimes.com/intersex-australia-third-gender-allowed-personal-documents-addition-male-female-1307843>.
- Zeiler, Kristin, and Anette Wickström. 2009. "Why Do 'We' Perform Surgery on Newborn Intersexed Children? The Phenomenology of the Parental Experience of Having a Child with Intersex Anatomies." *Feminist Theory* 10(3): 359–77.
- Zieselman, Kimberly. 2014. "South Carolina Court Rejects Attempt to Delay Justice for Child Subjected to Unnecessary Sex-Assignment Surgery." *Advocates for Informed Choice*. Accessed January 31, 2015. http://aiclegal.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/10/AIC-Lawsuit-Updates-Press-Release_4.9.14_Final.pdf.
- Zola, Irving K. 1986. "Illness Behaviour: A Political Analysis." In *Illness Behavior: A Multidisciplinary Model*, edited by Sean McHugh and T. Michael Vallis, 213–18. New York: Plenum Press.
- . 1972. "Medicine as an Institution of Social Control." *The Sociological Review* 20(4): 487–504.
- Zubin, Joseph, and John Money, eds. 1973. *Contemporary Sexual Behavior: Critical Issues in the 1970s*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Zuger, Bernard. 1975. "Comments on 'Gender Role Differentiation in Hermaphrodites.'" *Archives of Sexual Behavior* 4(5): 579–81.
- . 1970. "Gender Role Determination: A Critical Review of the Evidence from Hermaphroditism." *Psychosomatic Medicine* 32(5): 449–67.

