

NIEPEWNOŚĆ,

czyli rozmowa o dziewczynach,
które z różnych powodów nie są pewne
swojej kobiecości





KATARZYNA BAJSZCZAK

psycholożka, seksuolożka kliniczna, psychoterapeutka. Uczestniczy w krajowych i międzynarodowych projektach badawczych dotyczących funkcjonowania osób z zaburzeniami rozwoju płci. Diagnostuje dzieci i dorosłych z zaburzeniami identyfikacji płciowej. Pracuje w Instytucie Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka, w poradniach Psychiatrycznej i Endokrynologicznej. Prowadzi też prywatny gabinet psychoterapeutyczny.

Musi pani wiedzieć, że najwięcej mam do powiedzenia o kobietach nietypowych.

Czyli jakich?

Takich, które z różnych powodów nie są pewne swojej kobiecości. Niepewności jest wiele, szczególnie w okresie dojrzewania. Dziewczyny, które do mnie trafiają, nieustannie zadają sobie pytanie „Kim jestem?”. Mogą doświadczać dysforii płciowej – niezadowolenia, które wynika z niespójności między płcią przypisaną a tożsamością płciową, ale nie zawsze te odczucia są trwałe. O nich właśnie chcę opowiedzieć. Nie o osobach transseksualnych, bo w ich wypadku nie ma niepewności, a postępowanie jest bezdyskusyjne – jedyną skuteczną terapią to dostosowanie wyglądu ciała do odczuwanej płci oraz umożliwienie życia w zgodzie z tą doświadczaną. Jednak zdarzają się nastolatki, które myślą,

że w życiu łatwiej być mało urodziwym chłopcem niż brzydką dziewczyną.

Wolą być chłopcem, bo myślą, że są niewystarczająco ładne?

Albo uważają się za otyłe, nieatrakcyjne. Mogą mieć problem z akceptacją swojego zmieniającego się w okresie dojrzewania ciała. Jednak nie każdy przejaw braku akceptacji dla cech płciowych należy traktować jako nienormalną tożsamość płciową, czyli taką, w której niekoniecznie zgadzamy się na podział na dwie płcie. Osoby o nienormalnej tożsamości nie muszą definiować siebie jako mężczyzny lub kobiety. Dysforia płciowa może towarzyszyć nieprawidłowo rozwijającej się osobowości, może być przejawem sprzeciwu wobec roli społecznej związanej z przypisaną płcią, albo zaburzeń dysmorficznych, czyli takich, w których obserwujemy silne pragnienie usunięcia lub zmiany jakiejś części ciała, bo jest ona postrzegana przez daną osobę jako wadliwa albo brzydka.

Poza tym przez rodziców premiowane są zwykle chłopczyce – który ojciec nie chwali się córką, że jest jak ON? Taka silna, taka zaradna! „Moja krew”, poradzi sobie w życiu.

A ona sobie nie radzi, nie lubi swojego ciała.

No właśnie. Takie osoby potrzebują pomocy i właściwej diagnozy. Zadaniem diagnosty jest ustalenie, czy to, z czym zgłasza się pacjent, jak on widzi siebie, z diagnozą się pokrywa. Jeżeli potwierdzi się występowanie nienormalnej tożsamości płciowej, należy dążyć do jak

najlepszego dostosowania wyglądu do odczuwanej płci. Trzeba umożliwić takiej osobie funkcjonowanie w środowisku rodzinnym i społecznym w płci pożądaney, bo tylko to zmniejszy jego cierpienie i dyskomfort.

A co jeśli to się nie potwierdzi?

Wtedy możemy mieć do czynienia z kwestionowaniem stereotypów płciowych czy sprzeciwem wobec roli społecznej przypisanej do płci. Taki bunt przeciw temu, że ktoś oczekuje na przykład, byśmy „zachowywały się jak dziewczynka”, czyli tak jak nakazuje stereotyp. Przyczyny bywają różne – rywalizacja w rodzeństwie, preferowanie określonej płci przez rodziców, chęć bycia kimś wyjątkowym. Obserwuję też problem zaburzonej samooceny oraz związanych z tym trudności w relacjach społecznych. Bardzo często kwestionowanie roli społecznej przypisanej do płci to sposób na lepsze życie, na akceptację rówieśników i lepszą pozycję w grupie rówieśniczej.

CZĘSTO
KWESTIONOWANIE
ROLI SPOŁECZNEJ
PRZYPISANEJ DO PŁCI
TO SPOSÓB NA LEPSZE
ŻYCIE

Nie rozumiem.

Będę się zachowywać i wyglądać jak chłopak, to stanę się bardziej interesująca, wyjątkowa. Znajdę przyjaciół w elitarnym gronie. Pół biedy, jeśli to się dzieje w dużym mieście, na przykład w Warszawie, bo tu są szkoły, w których rozumie się cierpienie związane z odczuwaną dysforią płciową. Ale w małych miastach jest gorzej. Mam pacjentki z miejsc oddalonych o kilkaset kilometrów od Warszawy.

Jak one do pani trafiają?

W pewnym momencie mówią rodzicom o tym, że chcą być chłopakiem. Albo rodzice sami zauważają, że coś jest nie tak – ich córki zamykają się w pokoju, nawiązują dziwne relacje, ubierają się tak, żeby nie było widać piersi: wkładają luźne bluzy, jakieś wory, szerokie spodnie, bojówki. Zaczynają fascynować się kulturą

NASTOLATKOM
ZDARZAJĄ SIĘ EPIZODY
HOMOSEKSUALNE,
KTÓRE NIE MAJĄ
NIC WSPÓLNEGO
Z ORIENTACJĄ
HOMOSEKSUALNĄ

Dalekiego Wschodu, są miłośnikami mangi, anime, czyli bohaterów raczej pozbawionych cech płciowych. Często interesują się k-popem, koreańskimi muzykami, którzy są androgyniczni – czasem nie wiadomo, czy to chłopak, czy dziewczyna, trudno to określić. To dla rodziców pewnie jest niepokojące, ale nie może być podstawą do postawienia diagnozy transpłciowości. Takie zainteresowania mają tysiące nastolatków. Więc jak rodzice widzą, że ich córka, która była słodką dziewczynką, zaczyna się tak prezentować i zachowywać, szukają informacji w internecie, mają jakieś podejrzenia. W końcu proszą o konsultację i diagnozę.

To chyba trudne, jeśli dziewczynka ma 15 lat.

Bardzo. Nastolatki w tym wieku są już silnie pobudzone seksualnie, pojawia się dorosła chęć zmierzenia z seksualnością. Z pobudzeniem trzeba sobie radzić, więc często pierwszym wyborem, pomagającym rozładować napięcie, jest masturbacja. Niewiele nastolatków ma tyle kontaktów seksualnych z partnerami, żeby zaspokoić swoje potrzeby. A po drugie to jest czas, w którym

może się pojawiać pobudzenie w obecności osób tej samej płci, to faza homofilna.

Nastolatkom zdarzają się epizody homoseksualne, które nie mają nic wspólnego z orientacją homoseksualną.

Oczywiście, mam pacjentów, chłopców, którzy trafiają do mnie po próbach samobójczych. Mówią: „Chciałem się zabić, bo chyba jestem gejem”. Pytam, dlaczego tak myśli, a on na to, że miał wzwód w szatni, przed WF-em. „Rozbieramy się, są tam sami chłopcy, a ja mam wzwód”. „No, ale zaraz, zaraz – mówię – przecież 13-letni chłopcy miewają wzwody, których nie potrafią kontrolować”. To duży problem: nieświadomość, brak podstawowej wiedzy o swojej seksualności. Potem takim dzieciom wydaje się, że bycie gejem to najgorsze, co się może zdarzyć w życiu.

No tak, epizody homoseksualne w tym wieku wiążą się z ogromnym poczuciem winy.

Tymczasem trudno spotkać człowieka, który nie miałby za sobą choćby najmniejszego doświadczenia homoseksualnego, zwłaszcza jeśli uznajemy, że doświadczeniem natury erotycznej jest też fantazja. Podczas fazy homofilnej, w grupach tej samej płci często pojawiają się różne pieszczoty, pocałunki – to typowe dla okresu dojrzewania. To czas pobudzenia, burzy hormonalnej i zerowego doświadczenia – nie wiadomo, co z tym

TRUDNO SPOTKAĆ
CZŁOWIEKA, KTÓRY
NIE MIALBY ZA
SOBĄ CHOĆBY
NAJMNIEJSZEGO
DOŚWIADCZENIA
HOMOSEKSUALNEGO,
ZWŁASZCZA JEŚLI
UZNAJEMY, ŻE
DOŚWIADCZENIEM
NATURY EROTYCZNEJ
JEST TEŻ FANTAZJA

wszystkim robić. Poza tym często brakuje wiedzy, że orientacja płciowa i tożsamość płciowa to dwie różne rzeczy. To rodzi napięcie. Czasem łatwiej znieść myśl, że jest się mężczyzną w ciele kobiety, a nie lesbijką. Skoro podoba mi się inna dziewczyna, to może jestem chłopakiem?

Niezwykły wniosek. Co na to ich rodzice?

Rodzice częściej mówią: „To ja już wolę, żeby ona była lesbijką”. Bo szczególnie dla matki wizja tego, że jej córka chce sobie obciąć piersi, brać hormony, mieć mutację i owłosienie na ciele, to coś bardzo trudnego. Przecież wszystkie dziewczynki się depilują, dbają o cerę i wygląd, a ich córka robi wszystko, żeby się oszpecić. Więc zwykle pojawia się rozbieżność: rodzice mają nadzieję, że zaprzeczę i powiem, że ich dziecko nie ma zaburzeń tożsamości płciowej. A ono liczy na to, że je potwierdzę i jakoś przekonam rodziców. Dlatego tak ważna jest właściwa diagnoza, rozpoznanie, czy mamy do czynienia z dzieckiem transpłciowym, czy to inny przypadek.

Proszę opowiedzieć o kobietach, które rodzą się jako dziewczynki trochę przez pomyłkę.

Wady wrodzone, które mieszają w procesie determinacji płci, zwykle mają dramatyczne skutki. To mogą być dziewczyny z typowym dla mężczyzny kariotypem, czyli układem chromosomów, które decydują o tym, jacy jesteśmy. Miały się urodzić jako chłopcy, ale na etapie płodowym różnicowanie płciowe skierowało się w żeńską stronę. To możliwe, choć bardzo rzadkie.

Jak bardzo?

Raz na 5 tysięcy urodzeń przychodzi na świat dziecko, które ma niejednoznaczne narządy – lekarze nie są w stanie określić jego płci. Zadaniem zespołu diagnostycznego jest określenie płci bardziej prawdopodobnej. I tu jest ogromne ryzyko pomyłki, więc trzeba zrobić wszystko, żeby ją zminimalizować. Najpierw trzeba sprawdzić kariotyp – jeśli mamy do czynienia z typowo żeńskim, czyli 46 XX, to zwykle będzie wrodzony przerost nadnerczy, który u płodów żeńskich powoduje, że dochodzi do męskulinizacji narządów płciowych. Najczęściej jest to przerośnięta łechtaczka, która wygląda jak mały penis. Dzieje się tak, ponieważ nadnercza produkują więcej testosteronu, niż powinny. Ale przy wrodzonym przeroście nadnerczy dziecko ma pochwę i żeńskie narządy wewnętrzne, więc do pomyłki może dojść tylko na pierwszy rzut oka, chwilę później prawda jest już widoczna. I nie jest to aż tak problematyczne dla małych dziewczynek, kłopotem staje się dopiero w okresie dojrzewania. W dzieciństwie ich łechtaczka jest tylko trochę większa, natomiast później potrafi mieć trzy, cztery centymetry, więc staje się powodem wstydu. Pamiętam dziewczynkę, której łechtaczka podczas dojrzewania tak się powiększyła, że ona, zapalona pływaczka, powiedziała, że już nigdy nie pójdzie na basen, bo ta łechtaczka wystaje jej spod mokrego kostiumu. I że dzieci to widzą.

I co wtedy? Operacja? To przecież rodzaj okaleczenia.

Ale większość pacjentek jednak chce te łechtaczki zmniejszać. One się ich wstydzą, przez nie wstrzymują

się z rozpoczęciem współżycia. Oczywiście trend na świecie jest taki, żeby tych lechtaczek nie operować. Bo na czym polega korekta lechtaczki? Najczęściej na skróceniu jej trzonu, czyli wycięciu kawałka, przecięciu wszystkich włókien, zostawieniu żołądźi i przyszyciu do niej tego, co zostało. Żeby ona była krótsza.

A ona traci wrażliwość.

W dużej mierze tak.

Kilka lat temu byłam na konferencji w Gandawie poświęconej osobom z zaburzeniami różnicowania płci i tam oprócz fachowców byli też pacjenci. Pamiętam kobietę z Wielkiej Brytanii, matkę trzech córek, która opowiadała o wrodzonym przeroście nadnerczy jednej z nich. Ma dwie zdrowe córki i jedną, najmłodszą, zmasculinizowaną, z przerośniętą lechtaczką, ale nikomu nie przyszło do głowy, żeby ją operować. Ta matka mówiła, że któregoś dnia dziewczynki kąpały się razem, i mała powiedziała: „Mamo, ja mam inną cipkę niż one!” – bo akurat sobie oglądały te cipki. Więc wyjaśniła jej: „Kochanie, ludzie są różni. Jedni mają duże nosy, inni małe. Jedni mają odstające uszy, inni nie. Ja mam duże piersi, a twoja ciocia małe – tak jest, ludzie się od siebie różnią”. To wystarczyło, żeby ta dziewczynka nie wracała już nigdy do tematu.

Z drugiej strony na tej konferencji byli też pacjenci, który mówili o okaleczeniu, o tym, że po operacji nie odnajdują już przyjemności w łóżku. Więc teraz zaleca się bardziej powściągliwe podejście do korekty narządów płciowych, moim zdaniem słusznie – bo co innego, kiedy kobieta podejmuje taką decyzję sama, jako osoba

dorośla. Albo jeśli dziecko potrzebuje operacji uznawanej za ratującą życie, bo rodzi się z tak poważnymi wadami narządów płciowych, że właściwie nie można czekać. Na przykład jeśli cewka moczowa uchodzi w pochwie, jest ryzyko zakażeń, to trzeba po prostu poprawiać. A co innego, jeśli decyduje się za dziewczynkę. Lepiej poczekać, aż ona sama podejmie decyzję.

A czym jest całkowita oporność na androgeny?

To zaburzenie, które stwarza innego rodzaju problemy. W okresie płodowym wszystko wskazuje na to, że urodzi się chłopiec – mamy typowo męski kariotyp 46 XY, prawidłowo zbudowane gonady, czyli jądra, które produkują testosteron w odpowiednich ilościach, a efektu nie widać.

Jest testosteron, ale nie działa?

Właśnie o to chodzi, w ogóle nie oddziałuje na organizm! Ale nic w przyrodzie nie ginie – testosteron przekształca się na drodze hormonalnej konwersji w estradiol i te dziewczynki wyrastają na kobiety. No, ale sytuacja jest jednocześnie trudna i łatwa. Trudna, bo wewnętrzne struktury nie mogą być żeńskie, i łatwa, bo rodzi się dziewczynka, która na zewnątrz ma typowe narządy żeńskie. Nie wzbudza żadnych podejrzeń. To jest grupa pacjentek, u których rozpoznajemy chorobę często dopiero w okresie dojrzewania, kiedy orientują się w wieku 15–16 lat, że nie mają miesiączki.

MAM TAKIE
PACJENTKI, KTÓRE
FUNKCJONUJĄ
W LICEUM JAKO
CHŁOPCY, MIMO
IŻ FORMALNIE NIE
ZMIENIŁY PŁCI,
W DZIENNIKU SĄ
ZAPISANE JAKO
CHŁOPAK

I teraz proszę sobie wyobrazić dziewczynkę, która całe życie czuje się dziewczynką, wygląda jak dziewczynka, ma żeńską identyfikację płciową, i do tego nie choruje, więc nie miała żadnych zabiegów operacyjnych – bo na przykład podczas wycinania wyrostka lekarz mógłby się zorientować, że w jej jamie brzusznej coś jest nie tak.

Że ma jądra zamiast jajników.

Dopiero kiedy zaczyna ją zastanawiać brak miesiączki, idzie z mamą do ginekologa, który robi jej badanie i mówi: „Ale zaraz, zaraz, tu przecież nic nie ma!”. No bo one często też nie mają pochwy. Albo mają króciutką, ślepo zakończoną. I wtedy naprawdę zaczynają się problemy.

Miałam kiedyś taką pacjentkę, córkę lekarza. Jej matka miała straszne pretensje do męża, że lekarz i nic nie zauważył. Ale jak on miał to rozpoznać? Ona strasznie się martwiła, że teraz nie wiadomo, kim córka jest. To jest największy problem. Potocznie nazywa się tę chorobę „zespołem pięknych piersi”, bo te osoby mają zwykle kształtne, duże piersi. Nie mają receptorów androgenowych, więc nie borykają się z tymi wszystkimi skutkami działania testosteronu: trądzikiem, tłustymi włosami, nie muszą się depilować, mają nieskazitelną cerę. Do tego są wysokie i smukłe, bo jednak męski kariotyp sprawia, że mają długie kości długie i rosną wyższe. No i nigdy nie mają wątpliwości co do swojej identyfikacji płciowej, zawsze mają żeńską.

Dopóki nie dowiedzą się, że mają jądra.

Tu faktycznie zaczynają się wątpliwości, pytają mnie: „No to kim ja jestem, skoro mam męski kariotyp?”.

Wtedy mówię, że przecież nikt nie ma na czole wypisanego kariotypu! Czasem zadaję to pytanie studentom: „Kto wie, jaki ma kariotyp?”. Z całej grupy zgłasza się zwykle jedna osoba, czasem dwie. Zna się go bardzo rzadko, właściwie tylko wtedy, kiedy w rodzinie są jakieś choroby genetyczne. Więc mówię tej dziewczynie: „Nikt nie wie, jaki masz kariotyp, i nie musi wiedzieć”.

Ale mam też jądra! – może odpowiedzieć.

Kiedyś je usuwano, bo po co jądra, skoro mamy do czynienia z kobietą? Ale usunięcie oznacza suplementację hormonalną do końca życia, czyli przyjmowanie cały czas leków, tak jak robią to niektóre kobiety podczas menopauzy. Teraz się od tego odchodzi, lekarze są raczej skłonni, żeby te jądra zachować, bo organizm takiej dziewczyny nauczył się już funkcjonować z testosteronem i działa dobrze.

Ale psychologicznie może mieć z tym problem.

Część pacjentek mówi: „Aha, jeśli to tak działa, to ok. Mam męski kariotyp, mam jądra, ale jestem dziewczyną, więc nie ma problemu”. No, ale część tego nie akceptuje. Pamiętam dziewczynę, która powiedziała, że czuje się kobietą, podoba się sobie, ale jąder nie może zaakceptować i chce je usunąć. Miała problem tożsamościowy. No i je usunęła.

Proszę sobie wyobrazić dziewczynę, która ma 16 lat, chodzi na randki, uczy się, zaczyna myśleć o studiach,

RAZ NA 5 TYSIĘCY
URODZEŃ PRZYCHODZI
NA ŚWIAT DZIECKO,
KTÓRE MA
NIJEDNOZNAczne
NARZĄDY – LEKARZE
NIE SĄ W STANIE
OKREŚLIĆ JEGO PŁCI

planuje karierę. I nagle dowiaduje się, że ma typowy dla mężczyzn karyotyp, jądra i że jest niepłodna, bo przecież nie ma macicy. Ona nie wie, kim jest.

Jaki to ma wpływ na seks?

Ogromny, bo w większości przypadków te dziewczyny mają krótkie, ślepo zakończone pochwy. Często sam zachyłek, który ma półtora, dwa centymetry. To oczywiście wymaga operacji, korekty, robi się ją zwykle tuż przed rozpoczęciem współżycia, bo zoperowana pochwa, jeśli się nie rozciąga, zaczyna się kurczyć, i cały efekt znika. Istnieją też specjalne urządzenia, które rozszerzają pochwy. Czasem pochwa jest na tyle duża, że operacja nie jest konieczna, wystarczy rozciąganie.

Dziewczyny same się orientują, że z ich pochwami jest coś nie tak?

Nie, zwykle to wychodzi podczas diagnostyki, bo one mają lęk nawet przed tamponami, tak się boją, że przerwą sobie błonę dziewiczą. Jak się masturbują, to też unikają penetrowania pochwy, a nawet jakby ją penetrowały, to pewnie nie zorientowałyby się, że ona jest nieprawidłowa, nie miałyby pojęcia, że jest ślepa – nie kończy się macicą, nie ma jajowodów.

Zaczynają współżycie?

Większość tak. Tylko kwestia, na jakiego partnera się trafi, pewnie lepiej, żeby on wiedział. Bo seks z taką dziewczyną musi być ostrożny, delikatny – pochwa nie jest długa, więc penetracja prąciem o dużych rozmiarach jest niezwykle bolesna i grozi powikłaniami.

Trudniejsze dla nich jest to, że mają jądra, czy to, że nie mogą mieć dzieci?

Jako nastolatki zadają sobie pytanie „Kim jestem?”. A jako dojrzałe kobiety myślą o tym, że nie mogą mieć dzieci. Ale u mnie pojawiają się zwykle bardzo młode dziewczyny, w Centrum Zdrowia Dziecka mam pacjentów do 18 roku życia. Co zresztą jest sporym problemem, bo gdzie potem ich przekierować? Wcale nie tak łatwo znaleźć specjalistę, który podejmie się opieki nad taką osobą. Weźmy na przykład częściową oporność na androgeny – część receptorów działa, część nie, czyli mamy do czynienia z narządami nietypowymi – trochę męskimi, trochę żeńskimi, bo testosteron w niektórych miejscach zadziałał, a w innych nie. Mówię o zmaskulinizowanej kobiecie albo mężczyźnie, który czuje, że nie jest nim w stu procentach.

Czyli z bardzo małym penisem?

Termin kliniczny to mikropenis; to jest po prostu małe prącie – dwa, dwa i pół centymetra któremu często towarzyszy spodziectwo, czyli nieprawidłowe ujście cewki moczowej, nie na szczycie prącia, tylko w innych miejscach, na przykład na kroczu, tak jak u dziewczynek. Gonady są zwykle w pachwinach, worek mosznowy nie zawsze jest wykształcony. Jeśli jest możliwość, to się operuje. Ale ostatnio coraz głośniejsze o takich operacjach się mówi, że to okaleczanie, a nie naprawianie. Nie jest łatwo decydować o operacji, szczególnie jeśli nie jest to operacja ratująca życie.

Rozumiem, że dziewczyny z częściową opornością mają duże łechtaczki i bardzo małe piersi?

Tak może być, choć obraz kliniczny jest różny i zależy od rozmieszczenia i aktywności receptorów androgenowych. Działanie maskulinizujące mają te receptory, które są aktywne. Częściowa oporność oznacza, że nie wszystkie receptory pracują. A takie receptory są rozmieszczone na całym ciele, odpowiadają też za identyfikację płciową. W tym zaburzeniu spotykamy zarówno kobiety, które zwykle są częściowo zmaskulinizowane, jak i nie w pełni zmaskulinizowanych mężczyzn. W całkowitej oporności na androgeny receptory nie działają w ogóle, dlatego zawsze jest to kobieta.

SĄ KRAJE, GDZIE
MOŻNA WPISAĆ DO
DOKUMENTÓW PŁEĆ,
KTÓRA NIE JEST ANI
ŻEŃSKA, ANI MĘSKA

Kolejne zaburzenie to dysgenezja gonad, czyli ich niedorozwój. Tu może być tak, że mamy obie gonady nieprawidłowe, albo jedną dobrą, a drugą złą. Ale rzadko się zdarza, żeby jedna była całkiem dobra. Problem pojawia się już na poziomie noworodka, bo trudno określić płeć. Mamy narządy, które nie są ani żeńskie, ani męskie, więc określamy płeć bardziej prawdopodobną. Zespół lekarzy: genetycy, urologi, endokrynolodzy muszą zdecydować. Są kraje, w których można wpisać do dokumentów płeć, która nie jest ani żeńska, ani męska – Nowa Zelandia, Nepal, Indie, Niemcy i kilka stanów w Ameryce. W Polsce takiej możliwości nie ma, ale można wypisać dziecko ze szpitala jako dziecko. I to właśnie zalecamy rodzicom, kiedy określenie płci wymaga czasu.

Jak często się na to godzą?

Niezbyt często, przez wstyd. Pierwsze pytanie, które pada po urodzeniu dziecka, to pytanie o płeć. A drugi argument jest taki, że jeśli nie zarejestrują dziecka, to ono nie będzie miało peselu, więc nie dostanie świadczeń. Czyli rodzice nie dostaną 500 plus, matka nie przejdzie na macierzyński. Więc my wystawiamy takie zaświadczenie, że dziecko jest w trakcie diagnostyki, i dzięki temu mogą je zarejestrować, a jednocześnie wstrzymać pełną rejestrację na kilka miesięcy, co z kolei nam pozwala na lepszą diagnozę.

Ciekawe, że rodzice bardziej boją się wstydu przed znajomymi niż tego, że ich dziecko może być skazane na życie w nie swoim ciele.

Spotykam się z rodzicami, którzy tak bardzo przeżywają wadę narządów płciowych dziecka, że mówią: „Wolelibyśmy każdą inną wadę, tylko nie taką”. Tłumaczę im, że akurat ta wada nie zagraża życiu, a gdyby to była na przykład wada serca? Życie byłoby zagrożone! Ale oni dalej swoje: „Nie, no każda wada, tylko nie taka...”.

Wada narządów płciowych jest niezwykle stygmatyzująca. Przychodzą do mnie pacjentki, które nie mają macicy, nigdy nie będą miesiączkować, ale do szkoły chodzą z tamponami i podpaskami, i chętnie się nimi chwala. Chcą być takie jak inne dziewczyny.

Poza tym problem z zaakceptowaniem tej wady to w dużej mierze kwestia poczucia winy rodziców, szczególnie matek. One się często obwiniają, zastanawiają się, co takiego zrobiły, że ich dziecko spotkała taka kara. Niektóre myślą, że mógł na to wpłynąć rozwiązły tryb życia.

Że to jest znak. Bo wie pani, jak się rodzi chore dziecko, to prawie wszyscy natychmiast szukają znaków.

Miałam pacjentkę, z małej miejscowości, która jako dziecko była wożona przez rodziców do lekarza pierwszego kontaktu sto kilometrów dalej, żeby tylko nikt się nie dowiedział. Z tym się wiąże dużo problemów.

Dlaczego pani się tym zajęła?

Przez przypadek. W Centrum Zdrowia Dziecka trafiłam na doktor Marię Szarras-Czapnik, która zajmowała się tym tematem i mnie zaraziła. Potrzebowała psychologa do takich pacjentów i ich rodziców, więc ja potraktowałam to jako wyzwanie i zaczęłam się tym interesować, uczyć się. Poza tym jak ma się bezpośrednio do czynienia z pacjentami, to łatwiej to zrozumieć. Dopóki poznawałam teorię, siedziałam w książkach, to wszystko jednak było abstrakcyjne. A kiedy zaczęli przychodzić do mnie ludzie, ich rodzice...

Opowiem pani jeszcze jedną historię: dziewczyny z całkowitą opornością na androgeny. Lekarze zastanawiali się, czy jej usunąć gonady. I pamiętam jak dziś jej rodziców, którzy zadali mi pytanie, czy mogliby zamrozić gonady, jeśli zdecydują się je usunąć.

Po co?

Chcieli uzyskać komórki rozrodcze, bo może ich córka mogłaby mieć wtedy dzieci.

Ale to była przecież dziewczyna, która miała jądra.

Moglibyśmy uzyskać z nich plemniki, którymi trzeba by było zapłodnić inną dziewczynę. Natychmiast pojawiłoby

się pytanie natury etycznej – ona będzie matką czy ojcem? Nie będzie matką, będzie ojcem. Bo będzie dawczynią komórek męskich.

Co zrobili?

Usunęli, ale czy zamrozili, tego już nie wiem. Więc sama pani widzi – to tego typu dylematy. Zaczyna się je rozumieć dopiero, jak trafia się na pacjentów, którzy zadają pytania. Czasem naiwne, ale sami byśmy na nie nigdy nie wpadli.