

Hva betyr det å være XY-kvinne?

*En tematisk analyse av XY-kvinneres
publiseringer på nett*

Ingvild Mellum Stene



Innlevert som hovedoppgave ved Psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Hva betyr det å være XY-kvinne?

En tematisk analyse av XY-kvinnens publiseringer på nett

© Ingvild Mellum Stene

2015

Hva betyr det å være XY-kvinne?

Ingvild Mellum Stene

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Forfatter: Ingvild Mellum Stene

Tittel: Hva betyr det å være XY-kvinne?

Veileder: Katrina Røn

Dette er en kvalitativ internettstudie som undersøker XY-kvinneres erfaringer knyttet til det å ha en intersex/DSD-tilstand. Dette er et selvstendig forskningsprosjekt der jeg har utført en tematisk analyse av XY-kvinneres publiserte tekster på Internett. I denne oppgaven diskuterer jeg hvordan en analyse av disse tekstene kan bidra til en bredere forståelse av psykologiske aspekter knyttet til det å ha en intersex/DSD-tilstand. Et annet fokus for denne oppgaven har vært hvilke implikasjoner en slik psykologisk forståelse kan ha for hvilken rolle psykologer kan ha i møte intersex/DSD-individer. Et tredje fokus i denne oppgaven har vært hvordan kvinnene bruker Internett. Resultater fra den tematiske analysen, viser at kvinnenes behov knyttet til det å ha en intersex/DSD-tilstand ikke bare begrenser seg til medisinske spørsmål, men at kvinnene også har emosjonelle, interpersonlige og psykologiske utfordringer knyttet til å ha en slik tilstand. Kvinnene synes å særlig oppleve vansker knyttet til identitet, seksuelle situasjoner og avdekking av egen tilstand. Flere av kvinnene oppgir også å være misfornøyd med behandlingsoppfølgingen. Noe av det denne studien argumenterer for, er at alternative perspektiver på kjønn og seksualitet kan være til hjelp for kvinnene. Videre ser det ut som at tilstanden fører med seg noen emosjonelle, sosiale, relasjonelle og seksuelle aspekter ved det å ha en intersex/DSD-tilstand som kan bli vanskelig for kvinnene. Dette belyser behovet for at også disse aspektene ved en intersex/DSD-tilstand blir belyst i behandling og oppfølging av kvinnene. Kvinnene ser ut til å bruke Internett for å komme i kontakt med andre med samme tilstand som en selv. Gjennom en slik kontakt ser det ut til at kvinnene kan få hjelp til håndtering av egen tilstand. Det både fordi de oppnår støtte, men også fordi kvinnene sammen skaper mer positive betydninger av hva det vil si å være XY-kvinne. Viktige roller for psykologer i arbeidet med intersex/DSD-individer, kan være å åpne opp samtalen om intersex/DSD både i møtet med den enkelte berørte og dennes familie, men også overfor annet helsepersonell og i samfunnet for øvrig. En annen rolle for psykologen kan være å bidra til alternative forståelser knyttet til det å ha en intersex/DSD-tilstand.

Forord

Dette har vært en krevende og givende prosess, der jeg har fått mulighet til å fordype meg i kvalitativ metode og i et for meg nesten helt ukjent tema. Det har vært interessant, tankevekkende og lærerikt å få innblikk i livene til alle disse kvinnene, og deres historier har berørt meg. Jeg håper denne oppgaven kan bidra til å opplyse om viktige aspekter ved livene til disse kvinnene, og ved mennesker som dem sine liv.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder, Katrina Røn, som har kommet med de rette innspillene på de rette tidspunktene, og bidratt til å gjøre denne prosessen til en hele tiden dynamisk prosess.

Jeg vil også rette en stor takk til alle dere som jeg har kunnet diskutere denne oppgaven med, og til dere som ga av deres tid for å lese oppgaven og komme med tilbakemeldinger.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Terminologi og de spesifikke tilstandene	1
1.2	Behov for psykologiske perspektiver	3
1.3	Internett som kilde til data	4
1.4	Problemstilling.....	5
2	Metode	7
2.1	Valg av metode	7
2.2	Etiske problemstillinger.....	8
2.3	Internettsøk og datagenerering	11
2.4	Beskrivelse av dataene.....	14
2.5	Analyse	15
3	Resultater og Diskusjon	18
3.1	Utfordret identitet	18
3.1.1	Infertilitet.....	19
3.1.2	Mål på egen kvinnelighet	21
3.1.3	Stigma.....	24
3.1.4	Sammenligning.....	26
3.2	Å fortelle om egen tilstand	28
3.2.1	Hemmelighold	29
3.2.2	Frykt for andres reaksjon.....	31
3.3	Bruk av Internett.....	33
3.4	Behandling.....	35
3.4.1	Mangel på informasjon.....	36
3.4.2	Følelsesmessig ivaretagelse.....	38
3.4.3	Kroppsopplevelse etter behandling	39
3.4.4	Behov for åpen diskusjon.....	41
3.5	Håndtering	42
4	Avslutning	45
4.1	Implikasjoner	45
4.2	Begrensninger og videre anbefalinger	48
4.3	Konklusjon.....	49

Litteraturliste..... 51

1 Innledning

Helt innledningsvis ønsker jeg å avklare begrepsbruk for denne oppgaven. Deretter skal jeg gjøre en kort redegjørelse for bakgrunnen for denne studien, før jeg presenterer problemstillingen.

1.1 Terminologi og de spesifikke tilstandene

Dette er en studie av kvinner som har XY-kromosomer. Disse kvinnene er en del av en heterogen gruppe som har til felles å ha manglende overensstemmelse mellom kjønnsbestemmende kromosomer, gonader og genitalier, noe som resulterer i atypisk kjønnsutvikling (Diseth, 2008). Flere ulike termer har blitt foreslått gjennom tidene for å betegne denne gruppen mennesker. Eksempler på tidligere medisinske termer er «hermafrodit» og «intersex». I 2006 ble det publisert en konsensus som tok til orde for at tidligere terminologier var upresise og utdaterte, og forfatterne foreslo betegnelsen Disorders of Sex Development (DSD) (Hughes, Houk, Ahmed, Lee, & Grp, 2006). Det medisinske miljøet har raskt tatt i bruk denne nye betegnelsen (Hughes, 2010) samtidig som andre reagerer på at terminologien *Disorders of Sex Development* bidrar til å patologisere personer med atypisk kjønnsutvikling (Topp, 2013). Grovt sett deles feltet mellom de som foretrekker betegnelsen «intersex», de som har tatt i bruk DSD og de som foreslår å endre akronymet DSD til andre, mindre patologiserende termer som: *divergence of sex development* (Reis, 2007), *differences of sex development* (Topp, 2013) eller *diverse sex development* (Liao & Simmonds, 2014). Som jeg skal vise i denne studien, kan språket som brukes for å beskrive og betegne disse tilstandene ha makt over hvordan kvinnene selv opplever at egen tilstand påvirker deres identitet og selvfølelse. Dermed vil jeg selv forstå fra å bruke termer som kan indikere at kvinnene er syke eller har noe feil ved seg. Jeg kommer til å benytte betegnelsen intersex/DSD-tilstand, der DSD står for Divergence, Differences eller Diverse Sex Development. Jeg kommer til å bruke begrepet «tilstand» da dette er et mindre patologiserende begrep enn «diagnose», men bruker ordet diagnose når jeg snakker om diagnostisering og navn på diagnoser. Kvinnene i denne studien bruker selv betegnelsene «intersex», «XY-kvinne», «swyer-sister» og «swyers-kvinne» om seg selv og andre som seg selv. Jeg kommer også tidvis til å bruke slike betegnelser.

Å få vite at man har en intersex/DSD-tilstand kan være svært vanskelig. Studier viser at XY-kvinner kan oppleve at diagnosen fører til et brudd i deres opplevelse av hvem de er (Garrett & Kirkman, 2009). Tilstanden kan særlig true kvinnens femininitet og mange oppgir frykt for å bli devaluert av andre (Alderson, Madill, & Balen, 2004). XY-kvinner er mindre fornøyd med egne kropper, og har mindre tilfredsstillende sexliv enn «typiske» kvinner (Minto, Liao, Conway, & Creighton, 2003). På lik linje med personer med andre intersex/DSD-tilstander, forteller også XY-kvinner om at de ikke har blitt tilstrekkelig informert om egen tilstand eller tilstrekkelig ivaretatt av helsepersonell (Alderson et al., 2004; Liao, Green, Creighton, Crouch, & Conway, 2010). XY-kvinner opplever skam og stigma knyttet til egen tilstand, og har vansker med å snakke om egne erfaringer, selv med sine nærmeste (Preves, 1998). Flere av de tilstandene som innebærer at en kvinne har XY-kromosomer, blir oppdaget når kvinnen er tenåring. Som Lev (2006) påpeker er tenårene er en utfordrende tid der ungdom har et behov for å bli kjent med egne kropper, egen seksualitet og identitet. For ungdommer som får vite at de har en intersex/DSD-tilstand og at deres kropper utfordrer det heteronormative perspektivet på hva kjønn er, kan det tenkes at dette kan bli en enda mer utfordrende prosess. Som jeg skal komme tilbake til, har det medisinske perspektivet dominert i behandlingen av intersex/DSD-individer. Siden jeg i denne oppgaven presenterer et annet perspektiv, kommer jeg ikke til å redegjøre for alle de medisinske aspektene ved disse tilstandene. Jeg vil likevel gi en kort oversikt over sentrale elementer som vil ha betydning for forståelsen av disse kvinnenes opplevelser.

Flertallet av kvinnene i denne studien har tilstandene Androgen insensitivitets syndrom (AIS) eller Swyers syndrom. AIS kan komme til uttrykk i delvis (Partial Androgen Insensitivity Syndrom/PAIS) eller fullstendig form (Complete Androgen Insensitivity Syndrome/CAIS). Relevant informasjon om disse tilstandene for denne studien, er at kvinnene som har AIS, ikke har livmor og har underutviklede, indre testikler der hvor «typiske» kvinner har eggstokker. Disse kvinnene gjennomgår puberteten, men får aldri menstruasjon, og det er ofte på grunn av uteblitt menstruasjon at tilstanden oppdages. De med Swyers har vanligvis livmor, og der hvor AIS-kvinnene har testikulært vev, har disse kvinnene funksjonsløst vev som ikke produserer hormoner. For enkelhets skyld, kommer jeg til å bruke begrepet «gonade» i denne oppgaven for å referere til disse organene hos alle XY-kvinnene. Swyers-kvinnene trenger hormonbehandling (HRT) for å komme i puberteten, og de som har livmor får da også menstruasjon. Både kvinnene med AIS og de med Swyers kan ha «kort» vagina. To kvinner med andre tilstander er inkludert i datamaterialet. En av kvinnene har 17 beta hsd3

reduktase, en tilstand som i likhet med PAIS ofte innebærer at individet har gjennomgått genital rekonstruksjon (reduksjon av klitoris eller konstruksjon av vagina). Dette er en praksis intersex-aktivister, representanter for støtteorganisasjoner og forskning fraråder i alle fall før individet er gammelt nok til å ta avgjørelsen selv. Samtidig som jeg skal komme tilbake til senere i oppgaven, kan det diskuteres om dette er tilstrekkelig håndtering. Den andre nevnte kvinnen har ovo-testikulær DSD, en tilstand som kan variere i uttrykk, men som ikke skiller seg nevneverdig ut fra de andre nevnte tilstandene i kroppslig uttrykk.

1.2 Behov for psykologiske perspektiver

Diskusjoner om intersex/DSD har lenge blitt ført for og av medisinsk personell, der fokus har vært på diagnose og behandling, ofte i form av HRT og/eller kjønnskorrigerende operasjoner (Kitzinger, 1999). Det medisinske perspektivet har altså dominert i behandlingen og oppfølgingen av individer med intersex/DSD-tilstander. I konsensusen jeg nevnte i forrige avsnitt, etterspør forfatterne et multidisiplinært behandlingsopplegg, og oppfordrer også til flere perspektiver i forskningen (Hughes et al., 2006). Denne konsensusen er på den måten med på å markere et skille i overgangen fra å anse intersex/DSD som et medisinsk anliggende, til at de psykososiale og -seksuelle aspektene ved slike tilstander også vektlegges (Roen & Pasterski, 2014).

Selv om psykologisk forskning på intersex/DSD fokuserer på en stadig bredere rekke av psykologiske faktorer i utfall, er det fortsatt en overvekt av studier som har fokusert på kjønnsidentitet, kjønnsrolle og seksuell orientering (Wisniewski & Mazur, 2009). Wisniewski og Mazur konkluderer dermed med at det fortsatt er et stort behov for psykologisk forskning. Vi vet ikke nok om hvordan tilstand og behandling kan påvirke individet emosjonelt og relasjonelt, videre ser dette ut til å være noe berørte individer og deres familie har et særlig behov for å få informasjon om (Wisniewski & Mazur, 2009). En rekke studier som undersøker psykologiske utfallsfaktorer, undersøker aspekter ved intersex/DSD-individets livskvalitet, og benytter ofte psykometriske tester (Liao & Simmonds, 2014). Liao og Simmonds påpeker at slike studier kan ha begrenset verdi da resultater fra psykometriske tester vanligvis ikke belyser hvilke antagelser og forståelser som ligger bak de svarene deltagerne gir. Videre vil slike tester ha en tendens til å lokalisere problemet i det enkelte individet. Noe som kan tenkes å bli problematisk når man studerer en stigmatisert gruppe (Liao & Simmonds, 2014). Kanskje er dette noe intersex/DSD-individer som er med i studier

også kan kjenne på. Representanter fra en støtteorganisasjon for personer med AIS, anbefalte Alderson et al. (2004) å avstå fra å bruke spørreskjema-baserte metoder fordi AIS-kvinnene ofte vurderte dem som for upersonlige. Dermed kan det tenkes at det i forskning på intersex/DSD-personer vil være ekstra viktig å få frem personlige erfaringer initiert av individer som har en slik tilstand.

For å kunne adressere komplekse fenomen knyttet til personlige opplevelser av å ha en intersex/DSD-tilstand, kan kvalitative metoder være en passende metode. Det er utført relativt få kvalitative studier på gruppen XY-kvinner. De studiene som nylig har blitt utført har enten tatt utgangspunkt i retrospektive data eller inkludert bidragsytere i alle aldre (Alderson et al., 2004; Garrett & Kirkman, 2009; MacKenzie, Huntington, & Gilmour, 2009). Yngre og eldre individer med en intersex/DSD-tilstand har antageligvis hatt svært ulike opplevelser knyttet til sin tilstand. F.eks. har forskning vist at det kan være signifikante forskjeller på hvordan unge og eldre individer med en intersex/DSD-tilstand opplever egen behandling, og hvor mye åpenhet de har opplevd knyttet til egen tilstand (Liao et al., 2010).

På bakgrunn av dette ønsket jeg å utføre en kvalitativ studie som fokuserer på hvordan de yngste av XY-kvinnene opplever det å leve med en slik tilstand i dag. Vanligvis har intersex/DSD-personer blitt rekruttert fra medisinske klinikker eller støttegrupper. Antageligvis er dette på grunn av at individer med intersex/DSD-tilstander er en marginalisert gruppe og at det på grunn av de barrierene marginaliseringen har skapt kan være vanskelig å få tilgang til informanter og deltagere (MacKenzie et al., 2009). I den senere tid har imidlertid internettmetoder i økende grad blitt benyttet for å undersøke temaer knyttet til marginaliserte grupper (McDermott, Roen, & Piela, 2013).

1.3 Internett som kilde til data

Internettmetoder kan være effektive metoder for å nå *unge* personer. Ungdom generelt har mer positive holdninger til internettbruk og bruker Internett mer enn eldre generasjoner (Leach, Christensen, Griffiths, Jorm, & Mackinnon, 2007). Videre tyder andre studier på at Internett kan spille en ekstra viktig rolle for *stigmatisert* ungdom, som for lesbiske, homofile, biseksuelle og transpersoner (LGBT). Willis (2012) påpeker at LGBT-personer er “gjemte” grupper som har begrensede muligheter for å diskutere sine kjønns- og seksuelle identiteter i en ellers heteronormativ verden. Det er fordi disse personene vil kunne være sensitive for

sosial diskriminering og at de dermed er forsiktige med å dele personlig informasjon i frykt for å bli møtt med heteronormative holdninger. Hillier og Harrison (2007) påpeker at ungdom som opplever en risiko knyttet til å diskutere deler av egen seksualitet eller identitet, kan oppleve Internett som et trygt miljø å diskutere og utforske viktige og sensitive temaer i. Fordi nettet tillater en å være anonym, kan det være lettere for unge mennesker å snakke om stigmatiserende tilstander eller sensitive tema på nettet enn ansikt-til-ansikt (Leach et al., 2007; Suzuki & Calzo, 2004). Det er rimelig å anta at dette også kan gjelde for personer med intersex/DSD-tilstander. Tidligere forskning viser at XY-kvinner kan være redde for å ta opp temaer knyttet til egen tilstand med andre da det fortsatt er knyttet en del stigma og hemmelighold til disse tilstandene (Alderson et al., 2004; MacKenzie et al., 2009). Stigmatisert ungdom søker også til Internett for å søke hjelp og støtte (Kuper & Mustanski, 2014; Webb, Burns, & Collin, 2008).

Tidligere har forskning vist at homofile bruker Internett for å bygge egen identitet og for å få støtte i å avdekke egen tilstand til andre (Kuper & Mustanski, 2014). Dette gjør de ved å oppsøke informasjon og støtte, skape mening til en ny identitet som homofil og komme i kontakt med andre som også er homofile. Kuper og Mustanski påpeker at disse prosessene ikke er nye, men at med Internett kan disse prosessene både finne sted i det virkelige liv og på Internett. På lik linje fant McDermott og Roen (2012) at Internett kan spille en viktig rolle i livene til unge LGBTIQ, særlig i deres utforsking av identitet og seksualitet. Kanskje kan Internett også ha en slik funksjon for unge XY-kvinner.

1.4 Problemstilling

Det er altså gjort relativt lite forskning på hvordan unge mennesker med en intersex/DSD-tilstand opplever det å leve med en slik tilstand i dag. De kvalitative studiene som er utført som fokuserer på XY-kvinner, baserer seg ofte på retrospektive data eller inkluderer bidragsyttere i alle aldre. Dermed ønsker jeg å utføre en undersøkelse av unge XY-kvinner om deres personlige erfaringer knyttet til hvordan det er å leve med en intersex/DSD-tilstand «her og nå». Videre tyder forskning på at det kan være lettere å nå fram til marginaliserte grupper på Internett og at individer som hører til i marginaliserte grupper kan bruke Internett som et verktøy for å håndtere sensitive aspekter ved sin marginaliserte identitet. Jeg skal derfor bruke internettmetoder i denne studien. På bakgrunn av dette er min problemstilling følgende:

«Når unge XY-kvinner skriver om sine personlige erfaringer på Internett, hvilke grunner gir de for å skrive og hvilke tema tar de opp? Hvordan kan en analyse av slike publiseringer på nettet bidra til en bredere forståelse av emosjonelle, relasjonelle og psykologiske aspekter ved det å leve med en intersex/DSD-tilstand? Og hvordan kan en slik analyse bidra til en bredere forståelse av hvordan psykologer kan være til hjelp for individer med en intersex/DSD-tilstand?»

I neste avsnitt skal jeg vise hvordan jeg gikk frem for å samle inn data og hvilke vurderinger jeg gjorde med tanke på valg av metode og etiske problemstillinger.

2 Metode

I valget av kvalitativ metode er det viktig å vise at metoden har relevans for forskningsspørsmålet (Andenæs, 2000). Dette belyste jeg særlig i innledningen. Videre påpeker Andenæs at forskeren må tydeliggjøre de overveielser den har gjort og fremgangsmåter den har brukt, for å kunne skape troverdighet knyttet til datagrunnlag, analyse og resultater. I tråd med dette påpeker Merriam (1995) at det ved bruk av kvalitative metoder er viktig at forskeren er tydelig i beskrivelsene av de skrittene man har tatt i en datagenerering og analyse. I denne delen av oppgaven vil jeg dermed tilstrebe en grundig redegjørelse av mine overveielser og fremgangsmåter.

2.1 Valg av metode

Å benytte kvalitativ metode i tillegg til å bruke Internett som kilde til data, var naturlige valg på bakgrunn av problemformuleringen. Kvalitative metoder er godt rustet til å fange komplekse fenomener. Og som nevnt i innledningen, ønsker jeg å bruke internettmetoder fordi det kan være lettere å nå fram til marginalisert ungdom på Internett. I tillegg ønsker jeg å utforske hvordan unge intersex/DSD-personer bruker Internett.

Internettmetoder passer ikke til alle typer studier, sentrale begrensninger er at det kan være vanskelig å samle inn demografisk informasjon og at bidragsyteres utsagn kan stå uten tilstrekkelig informasjon om konteksten for utsagnet (McDermott et al., 2013). Videre har man ingen måter å verifisere de opplysningene som bidragsytere selv oppgir. Samtidig har internettmetoder noen andre egenskaper som er relevante for denne studien. En fordel med internettmetoder er at slike metoder kan bidra til andre diskusjoner. Det er flere argumenter for dette. Ett argument som jeg allerede har vært inne på, er at man som forsker i større grad kan nå fram til grupper av mennesker som sjelden rekrutteres til ansikt-til-ansikt-metoder (Mann & Stewart, 2000). Dette kan potensielt bidra til andre perspektiver ved det å ha en intersex/DSD-tilstand fordi man på internett kan forvente andre sammensetninger av personer enn ved et utvalg basert på pasientlister eller støtteorganisasjoner. Et annet argument for at en internettstudie kan gi andre diskusjoner er, at det kan være lettere å snakke om sensitive temaer på Internett der man er anonym enn i ansikt-til-ansikt-metoder (Mann & Stewart, 2000). Videre kan en studie av allerede publiserte innlegg bidra til andre diskusjoner fordi publiseringer på blogger, vlogger, forum og så videre er initiert og motivert av den enkelte

forfatter. Bidragsyterne setter på den måten termene for hva som blir sagt. I tillegg vil dataene som genereres heller ikke være påvirket av interaksjonen mellom forsker og deltager (McDermott et al., 2013). Til slutt kan data samlet inn fra Internett oftere bære preg av en umiddelbarhet, noe som også er et argument for at internettmetoder kan bidra til andre diskusjoner. Reed (2005) påpeker at bloggere ofte bruker bloggen for å formulere tanker og følelser de har «her og nå». En slik umiddelbar tone har andre egenskaper ved seg enn data som genereres gjennom retrospektive studier. De er mer rå, upolerte og kan gi en dybdeforståelse av hvordan noe oppleves akkurat når det oppleves (McDermott & Roen, 2012).

Videre valgte jeg å bruke tematisk analyse. I følge Braun og Clarke er tematisk analyse en måte å identifisere, analysere og rapportere mønstre i dataene på. En slik analytisk tilnærming tillater meg også å være nær forfatterens faktiske beskrivelser samtidig som jeg, med utgangspunkt i forskning og teori, kan gjøre tolkninger som kan hjelpe meg å forstå og beskrive datamaterialet i et psykologisk perspektiv (Braun & Clarke, 2006).

Som jeg har nå har argumentert for, kan internettmetoder bidra til et annet perspektiv enn de mer tradisjonelle metodene. Til tross for sentrale begrensninger, kan det derfor likevel være nyttig å også bruke internettmetoder, særlig når man skal undersøke unge menneskers opplevelser knyttet til identitet, seksualitet og emosjonelle vansker (McDermott & Roen, 2012).

Jeg vil nå diskutere etiske problemstillinger som er relevante for denne studien, før jeg vil beskrive hvordan jeg gikk frem for å samle inn data og for å utføre analysen.

2.2 Etiske problemstillinger

Internettmetoder er ikke like etablerte som mer tradisjonelle kvalitative metoder. Dermed er det ekstra viktig at man som forsker går gjennom de etiske retningslinjene og argumenterer for de etiske valgene man tar (McDermott et al., 2013). Jeg vil dermed vie plass til å diskutere relevante etiske utfordringer knyttet til denne studien. Markham og Buchanan (2012) påpeker at ikke alle etiske dilemmaer kan besvares i forkant av et prosjekt. Man kan ikke forutse alle problemstillinger som vil kunne bli aktuelle, og forfatterne understreker dermed viktigheten av å hele tiden være sensitiv for etiske utfordringer som kan dukke opp underveis. Jeg vil dermed både redegjøre for de etiske vurderingene jeg gjorde i forkant av prosjektet, samt

belyse noen av de etiske utfordringene jeg møtte underveis i prosjektet. Studien er godkjent av etisk komité ved NSD.

Internettforskning reiser noen andre etiske utfordringer enn de tradisjonelle forskningsmetodene. Retningslinjer som spesifiserer seg på å veilede den etiske tenkningen knyttet til internettforskning, er dermed blitt utviklet (British Psychological Society, 2007; Markham & Buchanan, 2012). Relevant for denne studien, er spørsmål knyttet til om forskningen innebærer en studie av publisert tekst eller en studie av forsøkspersoner (human subjects), og om åpne internettsider blir ansett som et privat eller et offentlig rom. Bassett og O’Riordan skiller mellom Internett som en sosial arena og Internett som et kulturelt produkt. Å anse Internett som en sosial arena, medfører oftere at studien innebærer forsøkspersoner. Dette betyr at forskeren bl.a. må innhente informert samtykke, ta skritt for å anonymisere dataene og ivareta deltagerens personvern. Å anse Internett som et kulturelt produkt der den enkelte kan påvirke, og bidra til å endre, kulturelle aspekter, skiller bidraget fra bidragsyteren i større grad. Dette tillater en å se på internettstudier som en studie av publisert tekst (Bassett & O’Riordan, 2002).

Internettstudier kan ta mange former. I denne studien har jeg analysert allerede publisert tekst på åpne og lett tilgjengelige nettsider. Det vil si at jeg ikke interagerer med noen av bidragsyterne og benytter heller ikke tekst fra lukkede sider der man f.eks. var nødt til å registrere seg for å få innsyn. Wilkinson og Thelwall (2011) tenker rundt etiske problemstillinger knyttet til denne type internettstudier. De argumenterer for at slik forskning ikke innebærer studier av forsøkspersoner, og at det dermed ikke er nødvendig å informere om og be om samtykke til at man bruker slike data. Samtidig er ikke slik publisert tekst nødvendigvis ansett som like offentlig som f.eks. en publisert bok. For selv om åpne internettsider er tilgjengelige for alle, så er det ikke alltid slik at de som publiserer på disse sidene opplever sidene som offentlige steder.

Grensen mellom det private og det offentlige er visket ut på Internett. Hva man anser som offentlig eller privat kan endre seg over tid, og kan variere avhengig av kultur og person. Som et eksempel på hvor uklare grensene kan oppleves, viste en studie at antall deltagere i et chatterom, påvirket deltagernes opplevelse av hvor privat rommet var (Hudson & Bruckman, 2004). To personer som publiserer innlegg på en og samme nettside kan også ha to ulike oppfatninger av om de deler egne tanker og erfaringer i en privat eller offentlig sfære. Et av

spørsmålene jeg har stilt meg, er hvordan jeg skal forholde meg til slike ulike forventninger de ulike bidragsyterne har til om de snakker innen en offentlig eller privat sfære.

Når tekster er publisert på åpne og lett tilgjengelige nettsider, er dette i følge Wilkinson og Thelwall (2011) et spørsmål om personvern og anonymitet, og ikke et spørsmål om samtykke. I samråd med etiske retningslinjer for internettmetoder (Markham & Buchanan, 2012), valgte jeg dermed å i hvert enkelt tilfelle ta hensyn til forfatterens sannsynlige forventninger. Det vil si at jeg unngikk å benytte meg av tekst der forfatteren eksplisitt gav uttrykk for at teksten inneholdt privat informasjon som ikke var tiltenkt offentligheten. Videre var jeg nøye med å anonymisere eventuell personidentifiserende informasjon. Det vil si at jeg fjernet alle navn, både stedsnavn, navn på personer og brukernavn. Jeg gav alle bidragsyterne et nytt tilfeldig utvalgt navn. I og med at jeg har oversatt alle sitater fra fransk eller engelsk til norsk, kan direkte sitater ikke lenger lede tilbake til datamaterialets opphav ved å skrive inn sitatet i søkemotorer. Dette er i tråd med de etiske retningslinjer for internettmetoder utarbeidet av The British Psychological Society (2007).

Etter hvert som jeg samlet inn dataene, ble det klart for meg at det er relativt få unge XY-kvinner som snakker åpent om sine opplevelser på Internett. Jeg har dermed i enkelte tilfeller vært i tvil om jeg kunne anonymisere innleggene for å forhindre at de som leser denne oppgaven vil kunne finne fram til disse kvinnenes brukeridentitet på Internett. Særlig ligger det relativt få personlige videoer laget av XY-kvinner på YouTube. Jeg har dermed forsøkt å anonymisere disse bidragene ved å ikke nevne at de er vloggere i teksten, da det stort sett ikke har vært relevant. I et tilfelle der det ble relevant, fortalte en av vloggerne at hun publiserte sin video fordi hun selv ikke fant en eneste personlig relatert video om Swyers på YouTube. Det at det ikke fantes andre videoer laget av kvinner med Swyers på verdens største videoopplastningsside, er kanskje et uttrykk for hvor preget av hemmelighold disse tilstandene er. Det kan tenkes at det er viktig for henne og andre som henne at slike videoer blir publisert. Med hennes video så bidrar hun til større synlighet og større åpenhet rundt intersex/DSD. Denne kvinnen virket nøye med å anonymisere sin video. Dette kan indikere at hun forventer at hun uttaler seg i et offentlig rom. Om jeg skulle la være å snakke om hennes motivasjon for å publisere sin video i denne oppgaven for å ivareta hennes anonymitet, lurte jeg på om det kunne gjøre større skade enn at lesere av denne oppgaven skal kunne spore opp hennes video. La meg utdype.

Markham og Buchanan (2012) skriver at man hele tiden må vurdere fordeler versus risikofaktorer knyttet til egen forskning. Basset og O’Riordan påpeker at selv om personvern og anonymitet står sterkt i de etiske retningslinjene, er det ikke kun disse aspektene som er viktige i en etisk vurdering. Personer som bruker Internett kan også ha rett på å bli representert i den offentlige sfære, og flere internettbrukere benytter også Internett som et medium for å påvirke sine omgivelser (Bassett & O’Riordan, 2002). Basset og O’Riordan påpeker at det å kamuflere internettaktivitet for å beskytte bidragsyttere, særlig kan være problematisk når stigmatiserte grupper er gjenstand for studien. Det å anonymisere og utelate bidrag for å beskytte et individ med Swyers kan tenkes å kunne tolkes som et uttrykk for at det å ha en intersex/DSD-tilstand er noe å skamme seg over, eller noe man ikke kan snakke om. Fra det perspektivet vil det å ikke ta med dette bidraget i oppgaven være et uetisk valg fordi man kan argumentere for at man som forsker bidrar til opprettholdelse av at personlige historier om intersex/DSD er for farlig å snakke åpent om.

På bakgrunn av dette har jeg valgt å nevne kvinnens formål med å publisere sin video i denne oppgaven. Samtidig vil jeg ikke nevne henne med navn i akkurat den forbindelse. Det velger jeg for å forhindre at hennes andre utsagn skal kunne kobles sammen med hennes brukeridentitet på en måte hun selv ikke har valgt.

For å oppsummere, anser jeg denne studien som en analyse av allerede publisert tekst. Studien innebærer dermed ikke direkte deltagere. I tråd med andre studier der forskere har samlet inn data på lignende vis, og i tråd med andre som har tenkt rundt etisk forsvarlig forskning på Internett, anså jeg det som ikke nødvendig å informere deltagerne om studien eller be om samtykke (Barker & Galardi, 2011; McDermott et al., 2013; Wilkinson & Thelwall, 2011). Jeg har gjennom hele studien vært oppmerksom på eventuelle nye etiske utfordringer som kunne melde seg. Jeg har i dette avsnittet beskrevet hvilke spørsmål jeg har stilt meg underveis, samt redegjort for en etisk vurdering jeg gjorde i et tvilstilfelle.

2.3 Internettsøk og datagenerering

I tråd med tidligere anbefalinger (McDermott et al., 2013), startet jeg med et utforskende internettsøk for å bli kjent med hva slags informasjon knyttet til personlige erfaringer med det å ha en intersex/DSD-tilstand som lå åpent på Internett. Det vil si at jeg i utgangspunktet søkte etter personlige tekster skrevet av individer med flere ulike intersex/DSD-tilstander.

Etter denne innledende fasen fant jeg at det var publisert nok informasjon knyttet til XY-kvinner til å danne et datagrunnlag for denne oppgaven. I neste omgang fokuserte jeg dermed søket mitt på de som oppgav at de var XY-kvinner. Jeg startet med å søke på «[diagnose]», «[diagnose] + blogg», «[diagnose] + forum» eller «jeg har [diagnose]» i google søkemotor og på www.youtube.com. Jeg hadde ikke satt noe geografisk begrensning på søket, men begrenset søket til språkene engelsk, fransk, norsk, svensk og dansk, som er de språkene jeg forstår. Jeg søkte med en rekke betegnelser på flere ulike diagnoser og begrep knyttet til det å være XY-kvinne. Eksempler på ord jeg benyttet er «Androgen insensitivitets syndrom», «Swyers syndrom», «5 alfa reductase mangel», «17βHSD-3 svikt», «DSD», «intersex», «XY-kvinne» og «hermafroditt». Jeg søkte på tilsvarende ord på svensk, dansk, fransk og engelsk.

På bakgrunn av dette søket, noterte jeg meg en liste over nettsider der ulike XY-kvinner skrev om sine personlige opplevelser. Før jeg samlet inn data fra disse sidene, satte jeg opp noen seleksjonskriterier:

1. Forfatteren skulle være i alderen 18-30 år for å kunne betegnes som «ung voksen»
2. Forfatteren skulle selv være XY-kvinne
3. Forfatteren skulle skrive om egne opplevelser knyttet til det å være XY-kvinne
4. Forfatteren skulle publisere tekst på en åpen side, det vil si at man ikke trengte registrering eller passord for å lese innleggene.

Alder ble satt som et seleksjonskriterie. Som jeg påpekte i innledningen, er det antageligvis forskjell på hvordan eldre og yngre XY-kvinner opplever sin tilstand. Samtidig ekskluderte jeg innlegg av bidragsytere under 18 år av etiske årsaker. I de innleggene der forfatteren selv ikke nevnte alderen sin, tok jeg utgangspunkt i annen informasjon som kunne tilsi hvilken alder de hadde. Ett eksempel på et ekskludert innlegg, ble skrevet av en kvinne som fortalte at hun etter flere år som gift, hadde forsøkt å få barn i lang tid, og nå endt opp som barnfri. Selv om kvinnen ikke oppgav sin alder, fikk jeg med utgangspunkt i det hun skrev inntrykk av at hun mest sannsynlig var over 30 år. Det er viktig å påpeke at selv når bidragsyterne oppgir egen alder, er det ingen måter jeg som forsker kan få bekreftet denne informasjonen på. På lik linje kan jeg heller ikke være sikker på at alle bidragsyterne faktisk er XY-kvinner selv om de selv oppgir dette. Videre inkluderte jeg kun data som var relatert til *personlige* erfaringer knyttet til det å være XY-kvinne. Det vil si at jeg ekskluderte alle innlegg der temaet ikke var

knyttet til kvinnens egen intersex/DSD-tilstand. F.eks. ekskluderte jeg innlegg der forfatteren skrev om andres opplevelser knyttet til det å ha en intersex/DSD-tilstand.

Jeg samlet inn data fra 27.08.14-01.10.14. I denne perioden samlet jeg inn data fra blogger, forum, videoer og andre publiserte tekster jeg allerede hadde identifisert, samtidig som jeg utførte videre søk i en gjentakende prosess der jeg endret på søkeord for å finne stadig nye tekster. Hovedkriteriet for å avslutte søket var at jeg skulle ha oppnådd et datagrunnlag som var rikt og variert nok til å svare på problemstillingen. Det kan være vanskelig å vurdere dette, da ny informasjon potensielt kan belyse andre og viktige aspekter. Dermed satt jeg også en tidsbegrensning på innsamlingen. Mot slutten av datainnsamlingen, fant jeg at datamengden var tilstrekkelig avgrenset med de eksisterende seleksjonskriteriene. Det var dermed ikke nødvendig å sette opp ytterligere kriterier. Figur 1 gir en oversikt over sentral informasjon ved bidragsyterne. Hvilke diagnoser de ulike kvinnene oppgir å ha, hva slags nettside datamaterialet er hentet fra og hvilket språk kvinnene har skrevet på, oppgis i figuren.

Figur 1:

Diagnose	Nettsted	Språk	Antall bidragsytere
CAIS/PAIS	Forum	Fransk	16
CAIS/PAIS	Aktivistblogg	Engelsk	8
CAIS	Blogg	Engelsk	3
CAIS	Blogg	Fransk	1
CAIS	Vlogg	Engelsk	3
Swyers	Vlogg	Engelsk	1
Swyers	Sosialt nettverk	Engelsk	22
Swyers	Aktivistblogg	Engelsk	3
17 beta hsd3 reduktase	Aktivistblogg	Engelsk	1
Ovo-testikulær DSD	Aktivistblogg	Engelsk	1
Ukjent diagnose	Aktivistblogg	Engelsk	2

Etter datainnsamlingen hadde jeg 215 sider med tekst som datagrunnlag. Dette var hentet fra 8 nettsider og inkluderte bidrag fra fem blogger, ett forum og fire vlogger. Antall bidragsytere synes å være 61. Dette tallet kan i virkeligheten være større eller mindre, da jeg ikke kan verifisere at ett brukernavn tilsvarer én forfatter. Innleggene er datert i perioden 2008-2014. Ut i fra den alderen kvinnene oppgir, var alle under 31 år i 2014. Det betyr at innlegg skrevet av kvinner som har vært 30 år eller yngre på publiseringstidspunktet, er blitt ekskludert hvis de overskrider 30 år i 2014. Ikke alle kvinnene forteller hvor de er fra. En del skriver at de

kommer fra USA, noen av kvinnene skriver at de kommer fra England. Én kvinne sier hun er født og oppvokst i Sør-Afrika, en annen kvinne sier hun lever i en østlig kultur og en tredje kvinne kommer fra Tyskland, men bor i USA.

2.4 Beskrivelse av dataene

Det er stor variasjon i de ulike tekstene. Noen av kvinnene er intersex-aktivister, og skriver med det formål om å opplyse om intersex og ønsker endring i hvordan intersex/DSD ansees. Andre kvinner kan også komme inn på slike tema, men snakker om det mindre eksplisitt. Enkelte av kvinnene har nettopp funnet ut av diagnosen, men de fleste har visst om den en stund. Flertallet av kvinnene forteller om deres egen historie som en person med en intersex/DSD-tilstand. Disse historiene omfatter ofte hvordan kvinnen opplevde at hun skilte seg ut fra andre kvinner, hvordan hun reagerte da hun ble diagnostisert og hvordan hun forholder seg til diagnosen 'her og nå'. Historiene deres er varierende i form, fra de mer strukturerte og fortellende historiene til de mer rå, upolerte og emosjonelt ladede historiene. Det virker også som at kvinnene varierer når det gjelder hvem de har i mente når de skriver. Noen skriver til andre som en selv, andre skriver til «hele verden», mens andre igjen synes å se for seg venner når de forteller.

I tillegg er det stor variasjon i hva slags nettsider disse innleggene er hentet fra, og det kan se ut som at kvinnene skriver på andre måter og om andre ting avhengig av nettsiden. Kvinnene i denne studien som skriver på forum stiller i større grad spørsmål til hverandre og kan ha kortere innlegg. De tar også opp mer intime spørsmål knyttet til seksuelle vansker, vansker etter operasjoner samt bivirkninger etter HRT. Kvinnene i denne studien som skriver blogg synes i større grad å bruke plass på å fortelle historien om seg selv, gi innblikk i dagligdagse hendelser knyttet til det å være XY-kvinne, og reflektere rundt det som oppleves som viktige tema knyttet til det å ha en intersex/DSD-tilstand. På YouTube forteller tre av kvinnene om egen tilstand for å bidra til opplysning, opprette kontakt, og øke intersex/DSD-personers synlighet. To av kvinnene synes også å bruke videoene som en slags blogg der de forteller om dagligdagse hendelser og der de prosesserer tanker og følelser de har der og da.

Så langt har jeg redegjort for valg av metode, og argumentert for at en kvalitativ internettmetode passer best til min problemformulering. Jeg har også redegjort for etiske vurderinger jeg gjorde i forkant av studien, samt underveis. Jeg har beskrevet hvordan jeg

søkte etter og samlet inn data, og gitt en beskrivelse av dataene jeg til slutt satt igjen med. Nå skal jeg redegjøre for hvordan jeg gikk frem for å utføre analysen, før jeg kommer til å presentere resultater og diskutere disse resultatene i lys av teori og forskning.

2.5 Analyse

Utgangspunktet for analysen var å gi en beskrivelse av kvinnenens egne erfaringer, og basert på dette gi tolkninger i lys av psykologisk kunnskap. Dette for å kunne si noe om hvordan kvinnenens erfaringer knyttet til egen tilstand kan påvirke dem emosjonelt, relasjonelt og psykologisk. I tillegg ønsker jeg å kunne si noe om hvordan Internett kan være til hjelp for disse kvinnene, og hvordan psykologer kan møte XY-kvinner og bidra til å hjelpe dem i deres håndtering av diagnosen.

Braun og Clark fremhever viktigheten av å være tydelig og klar på hva man har gjort i en tematisk analyse. Forfatterne påpeker også viktigheten av å tydeliggjøre hvilke antagelser man tar som forsker. Tematisk analyse står i utgangspunktet uavhengig av teori, og kan derfor være en mer fleksibel metode enn andre, mer teoribundne analysemetoder (Braun & Clarke, 2006). Samtidig har jeg som forsker et verdisett og holdninger jeg møter dataene mine med. Jeg er selv fortrolig med et konstruktivistisk perspektiv. I følge dette perspektivet kan ikke mening frigjøres fra den historiske og kulturelle konteksten vi lever i, videre konstrueres og rekonstrueres mening gjennom språket (Hare-Mustin & Marecek, 1988). Dermed *skapes* mening, den avdekkes ikke. Med dette perspektivet har jeg under hele analysen vært sensitiv for og oppmerksom på at de ulike kvinnene har svært ulike utgangspunkt for hvordan de opplever og gir mening til egen tilstand. Så samtidig som jeg skulle forsøke å forenkle kvinnenens opplevelser for å kunne kategorisere dem og fremstille dem på en organisert og forståelig måte, har jeg hele veien søkt etter motstridende opplevelser i datagrunnlaget og forsøkt å fremheve dette i resultatdelen, for å ivareta kompleksiteten i opplevelser som disse

I utførelsen av den tematiske analysen, har jeg i stor grad brukt Braun og Clark (2006) som veiledning for å drive analysearbeidet framover. I sin artikkel beskriver Braun og Clark seks faser for analysen. Disse fasene er aktiv lesning (1), koding av data (2), søk etter temaer (3), rensing av temaer (4), definere og gi navn til temaene (5) samt produsere rapporten (6). Hele analysen kjennetegnes av en gjentakende prosess der man beveger seg frem og tilbake mellom disse fasene.

Da jeg var ferdig med å samle inn data og med å transkribere videobloggene, leste jeg gjennom hele datamaterialet. Jeg noterte samtidig ned tanker og assosiasjoner knyttet til mulige temaer og koder i et separat dokument. Deretter leste jeg igjennom datamaterialet enda en gang mens jeg trakk ut datautdrag for koding. Størrelsen på ett datautdrag bestemte jeg ved å finne den minste del av tekst jeg kunne trekke ut som fortsatt var meningsfull (Braun & Clarke, 2006). Jeg trakk ut all data som på en eller annen måte var knyttet til forfatterens egen opplevelse og erfaring rundt det å være XY-kvinne. Eksempler på datamateriale jeg ikke inkluderte i den videre analysen, var hendelser der intersex/DSD-tilstanden ikke hadde noen relevans. Det kunne f.eks. være at forfatteren skrev om hva hun gjorde på trening den dagen, eller at forfatteren snakket om et bursdagsselskap o.l. der verken andre eller forfatteren selv synes å ha vært oppmerksom på egen tilstand.

Jeg kodet datautdragene ved å sette en beskrivende merkelapp på dem. Et eksempel på koding, er at jeg markerte utdraget «På skolen merket jeg at alle vennene mine fikk bryster, ble høyere, mer formfulle, alt i alt mer kvinnelige. Men ikke jeg. Jeg var også den eneste jenta blant vennene mine som ikke hadde fått menses» som «skiller seg ut». Ved å kode meningsutdragene under en mer generell overskrift på denne måten, samlet jeg sammen lignende meningsutdrag under slike beskrivende overskrifter. Dette gjorde jeg for å kategorisere meningsutdragene og for å kunne samle sammen meningsutdrag som hadde lignende innhold.

Etter jeg hadde kodet alle datautdragene leste jeg igjennom datautdragene på nytt for å undersøke om utdragene kunne passe inn under ytterligere koder. Dette er ett uttrykk for den gjentagende prosessen en kvalitativ analyse er. Etter å ha arbeidet meg gjennom datautdragene på denne måten to ganger, begynte jeg å samle kodene inn i grupper som beskrev noen av de samme fenomenene. Etter anbefaling fra Braun og Clark sin artikkel (2006) brukte jeg tankekart og andre visuelle fremstillinger for å illustrere forholdet mellom de ulike kodene og på den måten identifisere potensielle temaer. Jeg samlet sammen lignende koder i grupper og satte navn på disse gruppene. F.eks. samlet jeg kodene «Merker at noe er galt», «Går glipp av noe», «Er verken mann eller kvinne» og «Skiller seg ut» under «Å føle seg annerledes». Kodene «Ingen kan forstå», «Har ikke venner» og «Er ensom» samlet jeg under overskriften «Isolasjon». Da jeg hadde laget slike grupperinger for alle kodene, satte jeg opp disse kategoriene i visuelle fremstillinger for å identifisere hvilke forhold jeg kunne se mellom disse kategoriene. I følge Braun og Clark finner man fram til temaer ved å identifisere

koder som passer sammen med hverandre samtidig som de skiller seg fra grupperinger av andre koder. I denne prosessen endret jeg enkelte koder, og ekskluderte andre koder. F.eks. ekskluderte jeg koden «ser reproduksjonsorganene in vitro» da denne bestod av datautdrag fra én av kvinnene der hun beskriver hvordan reproduksjonsorganene ser ut. Braun og Clark skriver at man i stor grad kan påvirke hvordan man definerer temaer og prevalens i dataene, samtidig som det er viktig at man er konsekvent i hvordan man vurderer prevalens for alle temaene, og at man er tydelig på hvordan man vurderte prevalens i metode-delen. I mine data har jeg vurdert prevalens først og fremst ut i fra hvor mange som er opptatte av et tema. Dermed har jeg passet på at de fleste kodene under hvert tema skulle være representert av en bred rekke kvinner. Samtidig har jeg også tatt med enkeltkoder der kun én av kvinnene var representert, hvis vedkommende var svært opptatt av dette aspektet ved temaet.

Gjennom en slik rensing og reorganisering av kodene konstruerte jeg frem fem temaer: «Utfordret identitet», «Å fortelle om egen tilstand», «Bruk av Internett», «Behandling» og «Håndtering». Etter anbefaling fra Braun og Clark (2006), leste jeg til slutt gjennom hele datagrunnlaget på nytt for å se om det var ytterligere datautdrag jeg tidligere ikke hadde kodet som ville føre til vesentlige endringer i temaene. Jeg oppdaget nye datautdrag jeg kunne sette inn i de eksisterende kodene, men ingen som endret på selve temaene.

Etter dette formulerte jeg kjernen av hvert av de fem temaene i separate dokumenter og kom fram til overskriftene på temaene. Jeg skrev også et dokument der jeg formulerte hvordan de fem temaene henger sammen. Disse dokumentene brukte jeg som utgangspunkt for resultatdelen, der jeg først beskrev temaene nært knyttet til kvinnenens egne ord og førte inn sitater fra kvinnene inn i denne teksten. Deretter vendte jeg tilbake til forskningsartikler og på bakgrunn av tidligere forskning og teoretiske retninger, startet jeg å tolke kvinnenens utsagn. Slik fortsatte analysen i hele utformingen av teksten. I neste avsnitt beskriver jeg de fem temaene og knytter dem opp mot teori og forskning. Jeg avslutter med konklusjon av og implikasjoner fra denne studien.

3 Resultater og Diskusjon

Jeg begynte å hate meg selv, følte at jeg var mangelfull, som om ingen noen sinne kunne elske meg, jeg kom til å være alene for alltid. Masse gråting, drikking og generell tristhet. Lisa, 20

Jeg bare husker at jeg var i sjokk. Og gråt, hele tiden. Jeg var forvirret om hvem jeg var. Marita, 22

Jeg hadde vært så forferdelig redd for å bli diagnostisert som en hermafroditt, og håpet at det ikke var det som var galt, men de to bokstavene [XY] som kom ut av munnen hennes fikk meg til å gå i stykker. Jeg begynte å gråte og sa til mamma, ikke fortell pappa, ikke fortell pappa. Jeg tenkte på selvmord. Kaylee, 18

Som illustrert ved disse tre utdragene, forteller kvinnene at de opplevde det vanskelig å få vite om egen diagnose. Fortvilelse, kaos, forvirring og sjokk, er noe av det kvinnene beskriver. I sine publiseringer forteller kvinnene særlig om hvilke aspekter ved egen tilstand som blir vanskelig å håndtere. Kvinnene gir uttrykk for at diagnosen utfordrer deres identitet og de kan oppleve det vanskelig at kroppene deres skiller seg fra den «typiske» kvinnekroppen. Videre forteller kvinnene om vansker med å snakke om egen tilstand til andre. En del av kvinnene har heller ikke blitt tilstrekkelig informert om egen tilstand eller tilstrekkelig ivaretatt av helsepersonell, og påpeker at dette gjorde tilstanden vanskeligere å håndtere. Et gjennomgående tema for kvinnene er altså hvordan de har håndtert de utfordringene de har hatt knyttet til egen tilstand. En del av kvinnene bruker også plass på å snakke om hvordan Internett har vært til hjelp for dem. I denne oppgaven fokuserer jeg på følgende temaer: «Utfordret identitet», «Å fortelle om egen tilstand», «Bruk av Internett», «Behandling» og «Håndtering». I denne delen av oppgaven skal jeg presentere disse temaene og diskutere kvinnenes utsagn opp mot teori og forskning.

3.1 Utfordret identitet

I dette temaet skal jeg illustrere hvordan kvinnene kan oppleve at intersex/DSD-tilstanden utfordrer deres identitet. Særlig opplever kvinnene at egen kvinnelighet utfordres av å få vite om diagnosen. I følge Garret og Kirkman (2009) er den dominante historien av hva det vil si å være en kvinne «implisitt i alle aspekter ved samfunnet» (s. 436, min oversettelse), og forteller oss hvordan kvinnekroppen skal se ut og hvilke funksjoner den skal ha. De fleste av XY-kvinnene ser ut til å identifisere seg som kvinner. Samtidig indikerer flere av

betegnelse som brukes for å beskrive kvinnenens tilstand, at de har noe «mannlig» ved seg. For eksempel at de har XY-gener, er «genetisk mann» eller har «indre testikler». Videre er det flere av kvinnene som får vite at de er infertile, har «kort» vagina og ikke har livmor. Som jeg skal vise kan kvinnene oppleve disse aspektene ved egen kropp som tegn på at de er mindre kvinnelige. I tillegg synes kvinnene å oppleve det utfordrende å få en ny gruppetilhørelse i en stigmatisert gruppe.

Først skal jeg vise hvordan infertilitet påvirker kvinnenens opplevelse av seg selv og eget liv, før jeg viser at lengden på egen vagina og seksuell tiltrekning brukes som mål på egen kvinnelighet. Til slutt i dette temaet skal jeg illustrere at kvinnenens identitet også kan utfordres av stigma knyttet til deres tilstand, og illustrere hvordan kvinnene ser ut til å håndtere dette.

3.1.1 Infertilitet

Da Lucie fikk vite at hun var infertil, beskriver hun at hun tenkte: «Jeg er ikke en fullstendig kvinne så la meg være alene i min elendighet». Cathy har nettopp fått vite om sin diagnose og synes infertilitet er vanskeligst å håndtere: «Jeg har ikke spesielt lyst på barn, men det bare slo meg, fordi jeg tror det får meg til å føle meg som mindre kvinnelig». Som disse to kvinnene her illustrerer, kan infertilitet potensielt utfordre ens opplevelse av å være en «ekte» kvinne. I sin studie, fant Kirkman at det å være mor for mange er ensbetydende med det å være kvinne. På bakgrunn av intervjuer med infertile kvinner, presenterer Kirkman flere hindre mot at man klarer å akseptere egen infertilitet. Ett slikt hinder er at morskaps-narrativet er dominant i kulturen. Det vil si at historien om kvinnen som mor fortelles og vises i det offentlige rom samtidig som det er mangel på positive narrativer om den barnfrie kvinnen. I tillegg gir morskap også mening til en kvinnes liv. Og for mange kvinner er det å bli mor blitt deres eneste mål i livet (Kirkman, 2003).

Med dette bakteppet er det lett å forstå at infertilitet presenteres som noe av det vanskeligste å håndtere for flere av kvinnene. Videre handler det ikke kun om det å bli mor, men også om det som omkretser prosessen mot å få et biologisk barn. Danielle beskriver: «Det eneste som jeg virkelig ønsker å kjenne, er liksom en baby som sparker inne i meg og på en måte, du vet, liksom bare kjenne den nærheten, eller noe». Andre kvinner beskriver frykt for at de ved adopsjon ikke skal kunne klare å elske barnet like mye som de ville ha elsket et biologisk

barn. Kanskje er Danielles utsagn et uttrykk for noe av det samme. Samtidig kan også graviditet i seg selv ha mye mening knyttet til seg, som Danielle illustrerer i følgende sitat:

Jeg ville likt å ha, liksom, noe som vokser inne i meg, noe, et barn som vokser i meg, bare, fordi liksom, det er bare så mye man går glipp av. Fordi jeg vet at jeg kan adoptere og sånn, men da går man glipp av hele greia med 9 måneder hvor man er kvalm og sånn.

Lucie beskriver på lik linje at graviditet tillegges mye mening og at gravide kvinner får en helt spesiell oppmerksomhet. Hun skriver at graviditet er noe «alle kvinner ønsker seg, og noe alle trøster seg med å si til seg selv at det blir min tur». Til slutt sier hun «men det plager meg at når alt kommer til stykket, så blir det aldri min tur».

For Marita er ett aspekt ved det å være infertil at hun opplever at hun tar bort kjærestens mulighet til å bli far, og fratrar hans mor igjen muligheten til å bli bestemor. Kanskje kan det illustrere hvordan forventninger hos andre om at en kvinne skal få barn, også kan bidra til at egen infertilitet blir vanskelig å håndtere. Videre kan de kvinnelige reproduksjonsorganene også være betydningsfulle i seg selv. For Kaylee virker det sånn:

[Spesialisten] avtalte en dato for å fjerne gonadene mine, som hun sa var nærmere testikulært vev enn eggstokker. Jeg følte det som om min kvinnelighet ble revet vekk fra meg og erstattet med et tomrom.

Noe av det som kan tenkes å bli vanskelig for Kaylee, kan være at spesialisten kalte det hun tenkte var eggstokker for «testikulært vev», noe som rent språklig sett kan indikere at hun har noe mannlig ved seg. Videre forteller Kaylee:

Jeg ble forsikret om at jeg hadde en livmor. Livmoren er mitt favorittorgan i hele kroppen. Hvis den ikke var der vet jeg ikke hva jeg hadde gjort. Den er min eneste tilknytning til den jeg trodde jeg var da jeg vokste opp. Jeg har en livmor. Jeg kan bære fram et barn.

Det Kaylee beskriver kan forstås i et narrativt perspektiv. Narrativ identitet kan defineres som en persons internaliserte og utviklende livshistorie, som integrerer den rekonstruerte fortiden og den forestilte fremtiden for å gi livet en viss grad av sammenheng og mening (McAdams & McLean, 2013). Det at Kaylee har en livmor ser ut til å bidra til å opprettholde deler av hennes historie ved at hun fortsatt kan gå gravid, bære fram et barn, kanskje til og med føde det. Samtidig sier hun at hun gjennom dette organet kjenner en tilknytning til den hun trodde hun var da hun vokste opp. Det å ha livmor kan kanskje også være en bekreftelse på at hun er kvinne. Den dominante historien om hva en kvinne er, innebærer også hva slags organer hun skal ha (Garrett & Kirkman, 2009).

Jeg har vist at det å gå gravid og få barn er en sentral del av hva det vil si å være kvinne og dermed utfordrer infertilitet kvinnenens feminitet. Samtidig kan infertilitet utfordre forestillingen om et «normalt» liv eller om det livet man hadde forestilt seg, og dermed utfordre mer enn «kun» ens kvinnelighet. Som vist kan et dominant narrativ om kvinnen som mor være et hinder for aksept av infertilitet, og som helsepersonell kan det være nyttig å belyse dette i en samtale med det enkelte individ og utforske alternative meninger knyttet til det å være kvinne, samt alternative mål i livet.

3.1.2 Mål på egen kvinnelighet

Det kan se ut som at en del av kvinnene i denne studien er opptatte av å utforske egen kropp, seksualitet og identitet for å finne ut av hvordan deres tilstand kan ha påvirket deres kjønnsutvikling, samt for å finne svar på om de er «ekte» kvinner eller ikke. Flere forteller at de leter etter maskuline trekk i eget utseende, ofte fordi de er bekymret for at de skal ha noe «mannlig» ved seg. Marita har nettopp sagt at hun identifiserer seg som kvinne: «Men uansett hva som skjer, så sliter jeg fortsatt. Jeg er veldig selvbevisst. Når jeg ser meg selv i speilet, sjekker jeg umiddelbart om jeg ser noen «maskuline» trekk. Jeg sjekker for å se om jeg ser ut som en kvinne eller ikke». For andre gir tilstanden mer mening, som for Melanie: «Jeg må si at meddelelsen av syndromet bekreftet meg i min opplevelse av å være «maskulin», noe jeg alltid har kjent på». Hun har allerede vært fortrolig med noe maskulint ved seg selv og det at hun har XY-kromosomer utfordrer dermed ikke hennes identitet, det bekrefter heller hennes historie. Men hvis man ikke er fortrolig med en maskulin side ved seg selv, slik som for Marita, kan det kanskje være vanskeligere å gi mening til aspekter ved tilstanden som indikerer at ens kropp har noe «mannlig» ved seg.

Noen av kvinnene beskriver altså at de gransker eget utseende for å se etter tegn på om de er feminine eller maskuline. Enkelte av kvinnene er også opptatte av tiltrekning som et mål på egen kvinnelighet. Jaynee er selv lesbisk og forteller: «I lang tid følte jeg at det å være tiltrukket jenter var et nederlag – at det på en måte var å la denne «tingen» definere meg». For Jaynee kan det se ut som at hun knytter egen tilstand til det at hun er homofil og kanskje har det for Jaynee fungert som et tegn på at hun har hatt noe «mannlig» ved seg, selv om hun selv ikke har vært fortrolig med en sånn forståelse. Maeva forteller på sin side at hun tiltrekkes av både kvinner og menn. Hun lurer på om det kan være på grunn av hennes tilstand: «Jeg føler

meg verken lesbisk eller hetero. Jeg lurte ofte på om dette er på grunn av denne tilstanden. Fordi vi i utgangspunktet var ment å bli menn, kanskje dette bidrar til tiltrekningen??».

Tidligere studier indikerer at majoriteten av XY-kvinner identifiserer seg som heterofile (Hines, Ahmed, & Hughes, 2003; Wisniewski et al., 2000). Dette avviser ikke automatisk ideen om at kvinnenens tilstand kan være med på å påvirke deres seksualitet og tiltrekning. I Liaos erfaring er det ikke uvanlig at man som intersex/DSD-person undrer seg over hvordan egen tilstand har påvirket ens kjønnsutvikling. Heller enn å kunne gi svar, om de i det hele tatt vil være tilgjengelige, kan psykologer invitere til en samtale om ulike oppfatninger av kjønn. Kjønn kan ha forskjellige betydninger avhengig av kultur, situasjon eller tidsepoke, og ulike personer kan ha ulike oppfatninger om hva kjønn innebærer. På bakgrunn av dette kan man utforske hva det egentlig vil si å være mann eller kvinne for den enkelte og hvorfor kjønnsforskjeller er viktige (L. M. Liao, 2005).

På et fransk forum for kvinner med AIS, diskuterer flere av kvinnene nettopp tiltrekning. Maeva, Bea og Melanie diskuterer at de er tiltrukket av både menn og kvinner, og enes til slutt om at kjønn er irrelevant. Når de blir interessert i en annen, tiltrekkes de først og fremst av personligheten til vedkommende. Jeg lurte da på om det å ha en intersex/DSD-tilstand potensielt kan virke frigjørende ved at det kan motivere en til å lytte mer aktivt til egne preferanser i stedet for å følge normer for hva slags preferanser man skal ha som kvinne eller som mann. Kanskje beskriver Patricia noe lignende på et mer generelt nivå når hun skriver: «Som en intersex-person er det på en måte frigjørende å ikke ha en sti å følge». Det er viktig å påpeke at et forslag om at det å ha en intersex/DSD-tilstand potensielt kan være frigjørende, er langt fra det generelle inntrykket jeg får av å lese XY-kvinnenens historier. I mye større grad er dette historier om begrensninger på grunn av blant annet stigma, hemmelighet og skamfølelse. Patricia påpeker også i forlengelse av foregående sitat at det mer er snakk om en teoretisk frigjøring, siden andre oppfatter henne som en kvinne, og forventer dermed at hun oppfører seg som kvinne. Tiltrekning er uansett en måte kvinnene i denne studien måler egen kvinnelighet på.

Et annet mål på egen kvinnelighet, er lengden på ens vagina, da dette igjen har implikasjoner for hvordan kvinnene kan ha sex. Når Marita forteller at hun føler seg som kvinne, begrunner hun det blant annet med: «Jeg har vagina (ikke penis, testikler eller noe sånt noe). Jeg kan ha normal sex». Det er tydelig at Marita forbinder vagina av «normal» lengde, og det å kunne ha «normal» sex med det å være kvinne. Marita er ikke alene om å tenke dette. Å ha kort vagina

er sentralt for mange av kvinnenes opplevelser av og bekymringer knyttet til seksuell aktivitet. Lore beskriver: «Vaginaen min er 5 cm lang og det bekymrer meg for mitt eventuelle sexliv: vil jeg aldri være i stand til å oppnå vaginal orgasme eller tilfredsstillende partneren min?». Zoé har kort vagina og ytrer på lik linje bekymring for at hun ikke skal kunne gi like mye nytelse til en mann som det «normale» kvinner kan. Hun skriver: «Så jeg føler meg endelig klar for å gjennomgå en operasjon. Jeg trenger det, det er viktig for meg for at jeg skal kunne føle meg likeverdig, hvis jeg kan si det sånn, til en «normal» kvinne».

Den type operasjon Zoé sikter til, er vaginoplasti – en rekonstruksjon av vagina. Boyle, Smith og Liao fant at kvinner ønsket kjønnskorrigerende operasjoner fordi de anså det som nødvendig for å bli «normal», for å være berettiget til intime relasjoner med en mann og fordi leger anbefalte kvinnene slike operasjoner. I samme studie fant forfatterne at resultatet av operasjonen ikke bidro til at kvinnene følte seg mer normale eller var mer avslappet i intime relasjoner (Boyle, Smith, & Liao, 2005). En studie som sammenlignet kvinners opplevelse av sex og deres vaginalengde, fant at kvinner som oppfattet at vaginaen sin var kort, uavhengig av vaginalengde, rapporterte flere seksuelle problemer (Minto et al., 2003). Videre har flere studier fremhevet at psykososiale faktorer synes å påvirke XY-kvinnens tilfredshet med eget sexliv, og at XY-kvinner rapporterer vansker med å snakke om seksuelle aspekter med partneren sin (Minto et al., 2003; Schonbucher, Schweizer, & Richter-Appelt, 2010). Dermed kan det tenkes at selv om kvinnene i denne studien kobler sine seksuelle vansker med det å ha en «kort» vagina, så ser bildet ut til å være mer komplekst enn dette. Av de kvinnene hun har i behandling, påpeker Liao (2003) at svært få av de som foretrekker mannlige partnere har vurdert ikke-penetrerende sex som en valid måte å ha sex på. Bortsett fra de som identifiserer seg som intersex-aktivister, gjenspeiler dette hvordan kvinnene i denne studien tenker om sex. Dilatering – gradvis utvidelse av vaginaen – og vaginoplasti hvis dilatering ikke fungerer, står som alternativene for kvinnene. Det at en person tar et valg om å gjennomgå en kjønnskorrigerende behandling, kan på en side tenkes å ikke være et tema man trenger diskutere. Samtidig, gitt at kvinner ser på vaginal penetrerende sex som den eneste måten å ha sex på, så vil det kunne argumenteres for at kjønnskorrigerende operasjon i realiteten ikke oppleves som et valg for kvinnen, men noe hun er nødt til å gjøre for å kunne ha en relasjon til en mann.

I stedet for å endre sin egen kropp for å tilfredsstille et normativt ideal, kunne et alternativ for Zoé ha vært å utfordre egne og andres oppfatninger av og antagelser om hva det vil si å ha

sex. Slik kunne hun ha funnet en måte å uttrykke seg seksuelt på som passet hennes kropp. Liao og Boyle (2004) taler for at man som helsepersonell bør ta initiativ til en normkritisk diskusjon med kvinner i alle aldre som ønsker kjønnskorrigerende operasjoner. I samme artikkel foreslår Liao og Boyle at helsepersonell bør være forsiktige med å gi uttrykk for at sex alltid vil tilsi penetrerende sex, eller gi uttrykk for at kun visse typer genitalier er passende for seksuell aktivitet. Videre kan et annet argument mot slike kjønnskorrigerende operasjoner være at de kan bidra til å opprettholde ideen om at det finnes to klart avgrensede kjønn fra naturens side. I sin review påpeker Kitzinger at biologisk kjønn kan ansees som et sosialt konstrukt på lik linje som sosialt kjønn (gender) kan det. Og at det medisinske samfunnet, ofte ved hjelp av kjønnskorrigerende operasjoner, har bidratt til å opprettholde ideen om at mennesket kommer i to klart avgrensede versjoner av kjønn (Kitzinger, 1999).

Jeg kommer tilbake til denne diskusjonen under «Implikasjoner». I dette avsnittet har jeg illustrert hvordan tiltrekning og vaginalengde både kan «forsvare» og utfordre kvinnens femininitet, der heteroseksuell tiltrekning og «normal» vagina potensielt bekrefter ens femininitet, mens homoseksuell tiltrekning og «kort» vagina kan utfordre ens femininitet. Videre har jeg vist at en rolle for psykologer kan være å holde oppe et normkritisk perspektiv, der dominante forståelser av hva det betyr å være mann og kvinne, samt hva det betyr å ha sex kan utfordres.

3.1.3 Stigma

Samtidig som kvinnene i varierende grad opplever å miste sin tilhørighet blant kvinner, blir noen av kvinnene opptatte av at de også tilhører en ny, stigmatisert gruppe. Jaynee hadde forstått at hun var annerledes enn andre jenter etter at hun som baby gjennomgikk en kjønnskorrigerende operasjon. Hun beskriver likevel at hennes identitet ble utfordret da hun fikk vite alt om diagnosen:

Plutselig gikk jeg fra å tenke at jeg var en jente det var et eller annet galt med, til å bli kastet inn i en kategori av mennesker jeg aldri hadde følt noe tilknytning til, mennesker jeg antagelig på et eller annet tidspunkt hadde vært med på å gjøre narr av. Jeg var en frik.

Ut i fra det Jaynee beskriver, kan det se ut som at hun opplevde seg som en frik først i øyeblikket der hun ble klar over sin gruppetilhørighet blant intersex/DSD-personer.

Magnusson påpeker at kategorier som eksisterer i et samfunn har mening tillagt seg, dermed vil et individ som får en ny gruppetilhørighet kunne endre hvordan de føler og tenker om seg

selv (Magnusson, 2011). Nadia ser også ut til å ha en negativ oppfattelse av seg selv og andre som henne. Hun er for å fortelle om egen tilstand før et bryllup. Hun sier at det motsatte ville vært som «å selge et produkt som ikke fungerer». Hun fortsetter med å si «det er stygt sagt mot oss, men likevel...». Det som er illustrerende med hennes kommentar, er at hun reduserer seg selv og kvinner som henne til «produkter» som skal «selges» til partneren, og at hun og andre kvinner som henne ikke «fungerer» som de skal, underforstått så er det noe galt, noe defekt ved dem. Hun innser at hun sier noe som er «stygt» mot «oss», men gir likevel uttrykk for at det er sånn hennes realitet er ved å si «men likevel...». Tanken om at kvinnene har internalisert et negativt selvbilde, beskrives også andre steder. Garret og Kirkman (2009) snakker om «det stigmatiserte selvet», og at hemmelighold, feilinformasjon og skam kan bidra til denne opplevelsen, noe som igjen presenteres som et hinder for å reparere det narrative selvet.

Forskning indikerer at det finnes to ulike måter å håndtere en negativ gruppetilhørighet på. Enten ved å legge mindre vekt på tilhørigheten til den stigmatiserte gruppen og søke majoritetsgruppen, eller ved å oppsøke andre i den stigmatiserte gruppen og sammen skape mer positive bilder av hva det vil si å ha en slik gruppetilhørighet (Aviram & Rosenfeld, 2002; Crabtree, Haslam, Postmes, & Haslam, 2010; Fernandez, Branscombe, Gomez, & Morales, 2012). Samtidig beskriver flere av kvinnene i denne studien at de har levd store deler av livet sitt uten kontakt med andre intersex/DSD-individer. Intersex/DSD-tilstander er ofte lette å skjule i det offentlige rom. Som jeg skal vise i neste tema, er det å være intersex/DSD noe som få av de berørte snakker om. Dermed kan det tenkes at det blir vanskelig å komme i kontakt med andre man vet har samme tilstand. Selv på YouTube der man finner «alt», beskriver en av kvinnene at hun ikke fant en eneste personlig relatert Swyers-video. Hvis bildet på personer med intersex/DSD-tilstander i det offentlige rom underbygger et stigmatisert bilde, kan dette potensielt være det eneste eksempelet kvinnene har fått på andre som seg selv. Flere av intersex-aktivistene påpeker at bildet av intersex/DSD-personer som vises på TV eller i aviser opprettholder stigma knyttet til slike tilstander. F.eks. skriver Vanessa at mediene ikke vet nok om disse tilstandene: «De finner opp tabloide saker om at en eller annen kjendis er en «she-man» eller noe annet kvalmende, og skjønner ikke at det påvirker folk som ER annerledes». Dermed kan det tenkes at det for intersex/DSD-personer er vanskeligere å finne positive eksempler på andre som en selv de kan identifisere seg med. Samtidig, som jeg skal komme tilbake til under temaet «Bruk av internett», ser det ut som at det er en av de prosessene som skjer når kvinnene kommer i

kontakt med hverandre på internett. I neste avsnitt skal jeg illustrere at flere kvinnene i denne studien ser ut til å enten identifisere seg med majoritetsgruppen eller med andre XY-kvinner. Kanskje er dette et uttrykk for nettopp det å forsøke å håndtere en stigmatisert identitet.

3.1.4 Sammenligning

Som jeg har vist en rekke eksempler på, er det flere av kvinnene som sammenligner seg med den «normale» kvinnen, eller mot den dominante diskursen av hva det vil si å være kvinne. F.eks. påpeker kvinnene at de «mangler» eggstokker eller livmor, underforstått at det er «normalt» å ha eggstokker og livmor når man er kvinne. På lik linje fremstilles det å ha «kort» vagina samt infertilitet som negative måter XY-kvinnen skiller seg fra den «normale» kvinnen på. Positive sider ved tilstanden blir også belyst av kvinnene. En av kvinnene ramser opp positive sider ved å ha CAIS: «Nummer to: har ikke kjønnsår! Jeg har ikke liksom, jeg har ikke masse kjønnsår som dette [viser tegning av en kvinnes underliv], jeg kjenner kvinner som har like mye som det! Yay!» og «Jeg har FANTASTISK hud. Folk vil bokstavelig talt stoppe meg på gata og kommentere på hvor plettfri huden min er. Min hemmelighet? Ingen kviser og en lav dose av østrogen». Jeanne påpeker høyden: «Jeg er 1,77 meter høy [...] og jeg ville ikke ha byttet bort høyden min mot noe i hele verden (vi kler klær bedre)». Disse to kvinnene sammenligner seg med «normale» kvinner slik jeg forstår det. Jeanne sier at «vi», underforstått XY-kvinner eller kvinner med AIS, kler klær «bedre», som indikerer en sammenligning. Camilla skriver om menstruasjon i sin oppramsing av positive sider: «Nummer tre, jeg har ikke menstruasjon. Hvem vil egentlig ha det? Jenter som har mensesen, hater det, og kvinner som er i overgangsalderen er glad for å bli kvitt det».

Det disse kvinnene trekker frem som positive sider handler om trekk som fortsatt skiller dem fra den «typiske» kvinnen, men disse trekkene oppleves oftere som positive å ha. Hvordan kan man forstå denne forskjellen? Kan det være at kvinnene måler både seg selv og den «typiske» kvinnen opp mot et kvinneideal, slik blant annet reklamer og media fremstiller den «perfekte» kvinnen? Sammenlignet med en slik idealkvinne befinner XY-kvinnen seg både lenger fra idealet på grunn av infertilitet og kort vagina, men samtidig nærmere idealet på grunn av at de har ren hud, lange bein og ikke har kroppslukt eller menstruasjon. På den måten blir kvinnene både «mindre» og «mer» feminine enn den «typiske» kvinnen. Kanskje kan det være sånn at kvinnene forsøker å skape en positiv gruppeidentitet ved å på denne måten trekke frem positive aspekter ved det å være XY-kvinne. Tianna har gått igjennom et

svangerskap ved hjelp av IVF. Hun trekker frem hvilke fordeler hun ser ved å være XY-kvinne:

Og husk: Vi swyer-jenter har høyere IQ, vi er mer logiske og vakrere enn XX-kvinner. Jeg vil si en slags superkvinne. Vi mangler noen ting, som egg, men dagens vitenskap har endret alt. Etter at babyen har blitt født og når den vokser i deg, så gjør det ingen forskjell!

I dette sitatet illustrerer kanskje Tianna hvordan hun og kvinner som henne «overgår» den «typiske» kvinnen sånn hun ser det.

Det kan også se ut som at enkelte av XY-kvinnene nærmest forsøker å fjerne seg fra gruppen intersex/DSD ved å understreke hvordan de skiller seg fra andre XY-kvinner og er mer «normale» enn dem. Marita uttrykker noe av dette i de forklaringene hun legger til grunn for å underbygge sin egen kvinnelighet. Som jeg har vært inne på tidligere forteller hun at hun har «normal» vagina, kan ha «normal» sex, og hun sier hun «var en av de få som ikke trengte å bruke dilator». Videre sier hun: «Jeg har ALDRI egentlig stilt spørsmål ved min kjønnsidentitet. Jeg har ALDRI sett på meg selv som mann. Og jeg har ALDRI vært tiltrukket av kvinner». Det kan se ut som at hun argumenterer for at hun selv er en mer «ekte» kvinne enn andre kvinner som ikke har «normal» vagina, kan ha «normal» sex, som må bruke dilatorer, identifiserer seg som mann eller tiltrekkes av kvinner. Kaylee uttrykker kanskje noe av det samme når hun skriver «Vaginaen min er en passasje, ikke bare en lomme som hos de fleste hermafroditter». Det kan virke som at Marita og Kaylee skaper avstand mellom seg selv og andre XY-kvinner og nærmer seg samtidig den «typiske» kvinnen. Mener de at de er «mindre intersex» enn andre intersex/DSD-personer? Kaylee bruker også ordet «hermafroditt» som er et ladd ord, og også et begrep de fleste XY-kvinner ikke ønsker å benytte om seg selv. Det kan være at disse to kvinnene forbinder negative egenskaper med det å være intersex, og at de dermed understreker hvordan de selv ikke er helt intersex, og at dette kanskje blir en måte de kan beskytte eget selvbilde på.

Patricia, en av intersex-aktivistene, sammenligner seg ikke med andre kvinner på denne måten. Hun mener f.eks. at hun ikke er heldig som ikke menstruerer, fordi det innebærer at hun godtar at hennes kropp skulle ha menstruert. Hennes perspektiv er heller at hennes kropp gjør det den hele tiden var ment å gjøre, og en av de tingene det innebærer er å ikke menstruere. Hun løsriver seg på den måten fra ideen om hvordan kropp skal se ut og hva kropp skal gjøre, og definerer hennes egen kropp som naturlig i utseende og funksjon. Dermed gir det ikke lenger mening å sammenligne den med andre kvinners kropp, eller mot

et ideal. Det Patricia muligens gjør, er å skape sin egen alternative historie om hva det vil si å ha XY-kromosomer, indre testikler eller hva det vil si å ha en intersex/DSD-tilstand.

I sin artikkel snakker Hare-Mustin og Marecek (1988) om ulike måter å se forskjeller mellom kjønn på. De påpeker at det å understreke forskjellene mellom kjønnene og det å understreke likhetene mellom kjønnene har ulike implikasjoner. Dette perspektivet går også an å anvende på hvordan kvinnene i denne studien tenker om seg selv i forhold til andre kvinner. Som jeg har vist i dette avsnittet, synes noen av XY-kvinnene i denne studien å understreke sin kvinnelighet, og understreke alle egenskapene de deler med den «typiske» kvinnen, mens andre understreker sin annerledeshet. Kan det tenkes at det å understreke likhet til den «typiske» kvinnen også potensielt kan utviske individets identitet som intersex/DSD-person, og kanskje skygger over de utfordringene og de ressursene hun har i kraft av å ha en intersex/DSD-tilstand? Mens for andre kvinner som understreker sin intersex-status, kanskje det kan føre til en undergraving av de mange likhetene som eksisterer mellom «typiske» kvinner og XY-kvinner?

Gjennom hele dette temaet har jeg vist at ulike aspekter ved intersex/DSD-tilstanden kan utfordre kvinnes identitet. Særlig kan infertilitet, «kort» vagina og homofil tiltrekning virke som tegn på at man ikke er en «ekte» kvinne. Videre kan stigma knyttet til det å være en intersex/DSD-person bidra til at kvinnene internaliserer et negativt selvilde. Det kan tenkes at behovet for påpeke hvordan en selv er mer «normal» enn andre XY-kvinner, eller det å påpeke hvordan en selv er mer «feminin» enn den «normale» kvinnen kan stamme fra et forsøk på å håndtere en slik stigmatisert identitet. Det å understreke sin normalitet kan tenkes å kunne tillate den enkelte kvinnen å velge bort en stigmatisert gruppetilhørighet. Motsatt kan det å understreke positive sider ved egen tilstand bidra til en mer positiv gruppeidentitet. Til slutt stilte jeg spørsmål om hvilke implikasjoner det kan ha for kvinnene hvis de posisjonerer seg på en av disse to måtene. Gjennom hele temaet har jeg vist at dominante narrativer kan bli styrende for hvilken mening kvinnene gir til diagnoserelaterte aspekter ved egen kropp, seksualitet og identitet, og at det dermed kan være nyttig å utforske alternative meninger.

3.2 Å fortelle om egen tilstand

Mange av kvinnene beskriver vansker med å snakke om egen tilstand til andre. I dette temaet skal jeg i hovedsak fokusere på hvordan kvinnene snakker om egen tilstand til sine nærmeste.

Hvordan kvinnene snakker om egen tilstand til helsepersonell og hvordan helsepersonell inviterer kvinnene inn i samtaler om tilstanden deres, skal jeg ta for meg under temaet «Behandling».

3.2.1 Hemmelighold

Det å ikke kunne snakke om egen tilstand, kan bidra til opprettholdelse av stigma, skam, isolasjon og ensomhet (Anonym, 1994; Garrett & Kirkman, 2009; Preves, 1998). Dette gir også kvinnene i denne studien uttrykk for. Ashley beskriver: «Tilstanden min påvirket meg veldig hardt, og jeg ble deprimert. Jeg hadde ingen jeg kunne snakke med om hva jeg følte. Ingen visste hvordan jeg følte det, og jeg visste at noe var alvorlig galt med meg». Vanessa beskriver: «Jeg ville ikke fortelle til noen! Dette fikk meg til å føle meg veldig alene».

I denne studien er det tre kvinner, alle intersex-aktivister, som eksplisitt forteller at de fikk beskjed av enten foreldre eller lege om å ikke snakke om tilstanden til andre. Patricia forteller: «Å høre igjen og igjen at HVA DU ER aldri må snakkes om fikk meg til å føle meg som et monster og til å skamme meg over tilstanden min». Andre kvinner omtaler i mer vage termer at de opplevde at de ikke kunne snakke om egen tilstand. Sarah forteller at hun «følte» at hun ikke «kunne» snakke om det med noen. På lik linje sier Thelma at hun «følte» hun ikke kunne «være ærlig» om hvordan hun egentlig hadde det. Og Lore beskriver: «det er umulig for meg å snakke om dette med mine nærmeste». Selv om disse kvinnene ikke synes å ha blitt oppfordret til hemmelighold, kan det tenkes at det kan ha blitt kommunisert til dem på andre måter at de ikke må snakke om egen tilstand.

Amy forteller at hun og moren dro til en terapeut for å snakke om hennes tilstand. Hun sier at moren endte opp med å snakke om alle hennes egne vansker. Amy avslutter «sånn lærte jeg å ikke snakke». Carol forteller om foreldrenes reaksjon til hennes diagnose: «Foreldrene mine gråt hysterisk på den tiden, noe som er forståelig». Hvordan oppleves det å se at ens egne foreldre ikke takler ens diagnose? Kan en slik reaksjon fra foreldrene bidra til at man som barn eller ungdom ikke snakker om egen tilstand? Ut i fra hvordan hun ordlegger seg, kan det virke som at Carol selv tenker at det er noe «galt» med henne, siden hun forstår at foreldrene «gråter hysterisk». Man kan heller ikke se bort i fra at foreldrenes reaksjon bidro til en slik eventuell forståelse hos Carol. Katherine er en av de tre kvinnene som sier at hun ble oppfordret til hemmelighold. Hun forteller at hennes tvillingbror noen ganger kalte henne for «halvt jente, halvt gutt» og at hun selv ikke helt forstod hvorfor det skulle være en

fornærmelse. Hun sier videre at foreldrene hennes «alltid gispet av vemmelse når han sa det» og at hun derfor var «livredd for at andre skulle tenke det samme». Noe av det Katherine kanskje beskriver her, er at hun gjennom foreldrenes reaksjon lærte at det å være noe i mellom gutt og jente ville vært forferdelig. Jeg har tidligere vist at det å være XY-kvinne kan utfordre ens kvinnelighet. Når foreldrene så tydelig vemmet seg over brorens indikasjon om at Katherine skulle være noe annet enn en «fullstendig» kvinne, kan det tenkes at dette bidro til å redusere sannsynligheten for at Katherine selv ville ha tatt initiativ til en samtale om kjønnsidentitet med foreldrene.

Selvfølgelig kan det være vanskelig for foreldre å få vite at ens barn har en intersex/DSD-tilstand. I tråd med dette påpeker Liao og Boyle (2004) at foreldre også trenger støtte og hjelp til å håndtere tilstanden til sitt barn. Det kan tenkes at foreldre også kan ha nytte av informasjon om hvordan de kan forholde seg til sine barn for å åpne opp for samtaler om sensitive tema. Kvinnene i denne studien beskriver at de ikke føler de kan snakke åpent om egne opplevelser, og da kan det tenkes at de kan dra nytte av å bli oppfordret til samtaler og invitert inn i diskusjoner om deres tilstand. Kun ved å klare å fortelle om egne vansker, kan individet oppnå sosial støtte. Og sosial støtte er igjen viktig for å kunne håndtere og tilpasse seg en intersex/DSD-tilstand (Liao et al., 2010). Jaynee forteller at hun ikke turte å ta initiativ til en samtale om hennes annerledeshet. Hun forteller: «Mens jeg gikk på videregående skole, var jeg desperat etter å få vite hva som faktisk var galt, men jeg kunne ikke finne motet til å faktisk spørre». Som Jaynee her illustrerer, kan det altså være viktig å invitere ungdom inn i samtaler om deres annerledeshet og ikke ta deres mangel på spørsmål som mangel på interesse. Det kan være de ikke tør å spørre, vet hva de skal spørre om, eller hvordan de kan spørre. Som jeg skal komme tilbake til under temaet «Behandling» er det å invitere den berørte inn i samtaler også noe som gjelder for helsepersonell.

To av kvinnene forteller at foreldrene var viktige støttespillere for dem etter at de ble diagnostisert. Som Donna beskriver: «Jeg var veldig heldig som hadde min støttende mor som hjalp meg gjennom hele prosessen». Støtte og aksept fra en kjæreste er det flere kvinner som skriver om. Én forklaring på dette, kan være at i alderen 18-30 år er det viktigere med støtte fra en partner enn fra foreldrene. Lucie skriver: «Han [kjæresten] har vist meg en tålmodighet jeg aldri hadde forventet fra en mann og han har virkelig akseptert meg som jeg var helt fra starten». Maeva skriver: «Min første relasjon fikk meg til å bli bevisst på kroppen min og

kjærligheten fra kjæresten min gjorde meg vakker». Kvinnene beskriver også vansker knyttet til å avdekke egen tilstand til partnere. Dette skal jeg ta opp i større detalj i neste avsnitt.

I dette avsnittet har jeg vist at mange av kvinnene opplever at de ikke kan snakke om egen tilstand til andre, noe som kan bidra til isolasjon, ensomhet og skamfølelse og være et hinder for aksept av egen tilstand. Kanskje har kvinnene opplevd at andre har kommunisert til dem at det er farlig å snakke om tilstanden. Samtidig, når man ikke deler egne opplevelser til andre, kan man heller ikke motta støtte. Jeg har understreket at psykologer kan bidra til behandlingen av XY-kvinner ved å understreke viktigheten av at også foreldre får tilgang til profesjonell støtte, og gi foreldre informasjon om hvordan det er viktig å forholde seg til sitt barn for å åpne opp en samtale det er lett å lukke i en verden der intersex/DSD fortsatt er stigmatisert. Det kan tenkes at også helsepersonells holdninger til intersex/DSD kan bidra til en forståelse av intersex/DSD som noe man ikke kan snakke om. Under temaet «Behandling» skal jeg vende tilbake til hvordan helsepersonells utsagn kan ha bidratt til å forme kvinnens tanker om seg selv.

3.2.2 Frykt for andres reaksjon

Kvinnene i denne studien forteller at en grunn til at de vegrer seg mot å avdekke egen tilstand til andre, er frykt for andres reaksjon. Flere frykter avvisning, særlig fra en kjæreste. Noen er redde for å bli misforstått eller for å ikke klare å fortelle den andre akkurat det de ønsker å si.

Om man har et negativt selvbilde eller hører til en stigmatisert gruppe, er det naturlig å kunne være redd for negative reaksjoner fra andre. Å la være å fortelle om egen tilstand til andre, samt aktivt trekke seg tilbake fra andre, kan være en måte å unngå avvisning fra andre på. Dette er strategier flere av kvinnene beskriver at de bruker. Mange beskriver en frykt for å bli avvist, kanskje særlig av en partner. Carol skriver: «Den dag i dag bekymrer jeg meg fortsatt for hvordan andre ser meg og hvordan fremtidige relasjoner [*sic*] kan komme til å avvise meg». Cecilia skriver: «Jeg er faktisk SÅPASS redd at jeg til og med ikke kan fortelle partneren min om «XY»-greia fordi jeg er redd for at han kommer til å frike ut og ja...».

Det at kvinnene særlig snakker om en frykt for å bli avvist av en partner, kan også handle om at det ofte er partnere de opplever et behov for å fortelle om tilstanden sin til. Liao og Boyle (2004) påpeker at det kan være vanskelig for XY-kvinner å la være å avdekke egen tilstand til nettopp partnere fordi kvinnene kan ha noen fysiske tegn på tilstanden, de kan ha arr etter

operasjoner, kort vagina samt at de ikke kan få barn. I tillegg er det flere av kvinnene som ønsker å avdekke egen tilstand til nære venner og partnere fordi de ønsker at den andre skal godta en som den man er. Vanessa sier: «De få gangene jeg har fortalt er fordi jeg ønsker å gi vennene mine innsikt i hvem jeg er og hvordan diagnosen min har påvirket meg fysisk, spirituelt, emosjonelt og relasjonelt». Tess gir en lignende grunn for hvorfor hun ønsker å fortelle til en partner: «Hvis jeg skulle ha utelatt den delen av meg fra et forhold, ville jeg ha ignorert en stor del av min identitet og tilbakeholdt noe som har gjort meg sterkere, som har gjort meg til den jeg er i dag». Anna ønsker også at kjæresten skal vite alt om henne og elske henne for den hun er. Samtidig er hun ikke sikker på om hun klarer fortelle ham det. Hun skriver: «Kromosomene mine endrer ingenting. Og jeg vil ikke at han skal se på meg på en annen måte eller gå gjennom all den psykologiske driften jeg gikk gjennom da jeg fant det ut». Det som Anna her beskriver, har tidligere blitt omtalt som et dilemma der det å la være å vise seg som den man er kan gjøre det vanskeligere å være nær og intim med andre mennesker, samtidig som det åpner opp for muligheten for avvisning (Lee & Craft, 2002).

Det er ikke bare avvisning kvinnene frykter. Hva det vil si å være intersex er ikke særlig kjent blant folk flest. Det kan dermed også handle om at kvinnene ikke ønsker å måtte ende opp med å forklare hva intersex er, få ubehagelige og insensitive spørsmål eller at andre misforstår hva de mener med intersex. Cecilie forteller at hun er redd for at andre skal misforstå hva intersex betyr: «Jeg tror jeg bare er redd for at andre skal anse meg som en transperson, som ikke er hvem jeg er». Kanskje kan kvinnene også frykte det å ikke bli forstått, eller ikke bli møtt på en måte som man kan ha behov for å bli møtt på. Flere av kvinnene forteller f.eks. at de synes det er vanskelig å oppleve at andre påpeker at de er heldige som slipper menstruasjon, når den egentlige grunnen til at de avdekker egen tilstand er fordi de har behov for bekreftelse på at det er vanskelig å ha en intersex/DSD-tilstand. I tråd med dette beskriver noen av kvinnene at de savner at flere vet hva det vil si å være intersex. Katherine skriver:

Jeg kunne ønske folk forstod betydningen av å være intersex, og hvorfor jeg føler det er viktig å fortelle dem. Jeg skiller meg fra en typisk kvinne på noen svært betydningsfulle måter, og når jeg forteller andre at jeg er intersex, så er det fordi jeg vil at de skal vite det.

Wendy snakker muligens om noe av det samme når hun sier hun synes det er frustrerende «at en så sentral del av min identitet er så vanskelig å uttrykke». Kanskje kan noe av det som gjør at disse kvinnene kan oppleve å bli misforstått, også handle om at kvinnene selv ikke alltid vet hvordan å uttrykke seg for å få sagt det de ønsker å si. Liao (2003) forteller at XY-kvinner

hun møter i sin kliniske praksis ofte ønsker å diskutere hvordan man skal fortelle, hva man skal si, til hvem skal man si det og når. Som Boyle et al. (2005) påpeker, kan hemmelighet knyttet til ulike aspekter ved det å ha en intersex/DSD-tilstand ha bidratt til at berørte individer har et begrenset ordforråd de kan ta i bruk når de forsøker å fortelle om egen tilstand og hvordan den har påvirket dem.

I dette avsnittet har jeg vist hvordan kvinnene kan vegre seg mot å avdekke egen tilstand i frykt for å bli avvist, samtidig som de fleste avdekker egen tilstand til kjærester. Ofte fordi de ønsker at den andre skal få vite alt om dem, og elske dem for den de er. Kvinnene kan også frykte at andre skal misforstå dem, og flere av kvinnene er usikre på hvordan de best kan beskrive sin tilstand til andre. Én måte man som psykolog kan hjelpe intersex/DSD-individer på, er ved veilede hvordan individet kan avdekke egen tilstand. Liao et al. (2010) foreslår på lik linje at helsepersonell kan bidra til å hjelpe intersex/DSD-personen til å gjøre «optimale valg» (s.197) knyttet til å avdekke egen tilstand. I tillegg kan også det å snakke om emosjonelle, seksuelle og sosiale aspekter ved tilstanden, og ikke bare medisinske aspekter, tenkes å kunne bidra til at man utvikler ens ordforråd. Det i seg selv kan antageligvis gjøre det lettere for individet å snakke om egen tilstand. I neste tema skal jeg illustrere hvordan kvinnene kan bruke Internett som et hjelpemiddel i håndtering av egen tilstand.

3.3 Bruk av Internett

Som jeg har vist, kan det for kvinnene oppleves risikabelt å fortelle sin historie, samtidig som de uttrykker et behov for gjøre det. Som jeg beskrev i innledningen kan Internett være et trygt sted å snakke om sensitive tema, og som jeg skal vise i dette temaet så kan det se ut som at det også er sånn for kvinnene i denne studien. Det kan oppleves trygt både fordi kvinnene er anonyme, men også fordi de ofte forteller til et publikum som har alle forutsetninger for å forstå hvordan de føler det. Som Marita sier når hun forklarer hvorfor hun ønsker å snakke med noen andre som har CAIS: «Det ville vært så støttende å kunne snakke åpent med noen om alt, og ikke måtte bekymre seg for om den andre forstod, eller for om jeg ble nødt til å forklare». Anna illustrerer hvor godt det kan føles å fortelle sin historie: «Dette er det første stedet jeg har funnet der jeg kan snakke åpent om dette, og jeg er ufattelig glad! Bare det å skrive denne historien har fått meg til å føle meg uendelig bedre. Takk!». Leanne sitt sitat viser viktigheten av også å kunne kjenne seg igjen i andres historier: «Min historie er nesten

identisk til den alle dere jenter skriver om. Det har vært en stor hjelp i å lese alle deres historier».

Hvordan kan man forstå at kvinnene opplever så mye hjelp i å fortelle sine historier på Internett? Kanskje kan det å skrive ned eller fortelle historier hjelpe kvinnene i å jobbe gjennom vanskelige opplevelser og tema de opplever «her og nå». En av kvinnene som publiserer videoer, skriver f.eks.: «Hovedgrunnen til at jeg fortsetter å gjøre videoopptak, er fordi jeg synes det er forløsende. Det gir meg muligheten til å jobbe gjennom min egen prosessering av ulike tema jeg har tenkt på og bekymret meg for». Videre, i følge Garret og Kirkland (2009) vil det å fortelle sin historie til andre kunne bidra til å reparere ens narrative identitet. Dette fordi historier bidrar til å gi mening til vanskelige livsendringer og skaper sammenheng mellom fortid, nåtid og fremtid. Det å fortelle ens historie og hva man synes er vanskelig å håndtere ved egen tilstand, vil også kunne åpne opp for sosial støtte, slik som jeg påpekte i forrige avsnitt. Hughes et al. foreslår at støtte fra jevnaldrende igjen bidrar til å redusere følelser av isolasjon og stigma samtidig som det å danne relasjoner med andre som har samme tilstand som en selv bidrar til en opplevelse av å være «normal» (Hughes et al., 2006). På lik linje foreslår Garret og Kirkman (2009) at gjennom å komme i kontakt med andre som en selv, utveksle erfaringer og dele ens historier kan man skape en kollektiv historie som er positivt orientert og gir et alternativt narrativ om hva det innebærer å være XY-kvinne. På en av nettsidene jeg hentet data fra, forteller Swyers-kvinner sin historie. Flere bruker betegnelsen «Swyer-sisters» for å referere til alle kvinner som har Swyers. I et konstruktivistisk perspektiv vil mening skapes gjennom språket. I stedet for å si at en har Swyers *syndrom*, kaller kvinnene seg selv og andre som seg selv for Swyer-sister. På den måten får betegnelsen en mer positiv konnotasjon. Kanskje kan dette forstås som et uttrykk for et behov for å skape en mer positiv kollektiv identitet, gjennom å lage en ny og mer positiv merkelapp på deres egen identitet som kvinner med Swyers syndrom.

En del av kvinnene publiserer også innlegg for å få informasjon om noe de lurer på. Som jeg har vært inne på tidligere i denne oppgaven, kan det være lettere for ungdom å søke informasjon om sensitive tema på nett, særlig fra jevnaldrende (Suzuki & Calzo, 2004). Og det kan se ut som at XY-kvinnene også kan benytte Internett på samme måte, for å søke informasjon og utveksle erfaringer knyttet til sensitive tema som særlig omhandler kropp og seksualitet.

Flere av kvinnene snakker også om et behov for å opplyse om intersex/DSD og øke intersex-personers synlighet. Som jeg viste i forrige tema, har personer med intersex/DSD-tilstander liten synlighet i det offentlige rom, og de bildene som vises av intersex/DSD-personer kan ofte være et som opprettholder et stigmatisert bilde. Da er det lett å forestille seg hvor viktig det kan være for en som nylig har fått vite om sin diagnose, å få bilder, historier og videoer laget av kvinner som har samme kropp og opplevelser som en selv, men som ikke passer inn i det stigmatiserende bildet av hvordan en intersex/DSD-person ser ut eller er. Innledningsvis viste jeg at særlig de yngre generasjonene bruker Internett. Med perspektivet på Internett som en sosial arena er det lett å se hvor viktig det da vil være at alternative, positive og personlige historier blir vist i offentlige deler av nettet. I tråd med dette understreker de som er opptatte av å opplyse om intersex at de gjør det for å hjelpe andre intersex/DSD-individer. I tillegg ønsker de også å opplyse om intersex generelt, for å øke synligheten til slike tilstander i samfunnet og på den måten bidra til å redusere stigma. Ved at ens bidrag kan være til hjelp for andre eller bidrar til opplysning om intersex, kan det å skrive om egne erfaringer på Internett kanskje gi en dimensjon av mening. Slik at selv vanskelige livserfaringer blir verdifulle når de kan være til hjelp for andre og bidra til endring.

I dette temaet har jeg diskutert hva kvinnene synes å oppnå ved å fortelle sin historie på Internett. Noe av forklaringen på hvorfor det oppleves så viktig å få kontakt med andre som en selv, kan være at kvinnene på den måten kan reparere egen historie, opprette nye, mer positive narrativer knyttet til det å være XY-kvinne, være til hjelp for andre intersex/DSD-personer, samt at de gjennom synlighet på Internett kan bidra til opplysning og bevisstgjøring av hva det innebærer å ha en intersex/DSD-tilstand i vårt samfunn. Kvinnene maler et positivt bilde av hvilken funksjon Internett får for dem. Det kan tenkes at bruk av Internett også kan bidra til vanskelige opplevelser, selv om dette ikke er noe kvinnene i denne studien gir uttrykk for eksplisitt.

3.4 Behandling

Dette temaet omhandler hvordan kvinnene opplever å ha blitt møtt av behandlingssystemet og helsepersonell, samt hvordan de opplever den behandlingen de har fått. Det ser ut til å være stor variasjon i kvinnenes opplevelser. Enkelte kvinner forteller at de føler seg krenket av helsepersonell, det er ofte de kvinnene som har gått gjennom genital rekonstruksjon (reduksjon av klitoris eller konstruksjon av vagina) eller dilateringsprosedyrer hos legen.

Andre kvinner er i varierende grad fornøyd med hvordan de har blitt møtt og den behandlingen de har fått. Enkelte kvinner forteller at de er tilfreds med egen behandling og med de møtene de har hatt med leger og annet helsepersonell i den forbindelse. I de neste to avsnittene skal jeg vise at det kvinnene særlig savner er tilstrekkelig informasjon og at helsepersonell ivaretar dem emosjonelt. Til slutt i dette temaet kommer jeg til å belyse kvinnenes kroppsopplevelse etter behandling og diskutere behovet for at leger og annet helsepersonell inviterer intersex/DSD-personer til en åpen diskusjon om de ulike aspektene ved kvinnenes tilstand.

3.4.1 Mangel på informasjon

Personer med intersex/DSD-tilstander har lenge opplevd å ikke motta tilstrekkelig informasjon og også å ha blitt feilinformert om egen tilstand (Liao, 2003; Liao et al., 2010). Liao (2003) har i sin kliniske praksis opplevd at dette særlig gjelder for XY-kvinner. På den andre side kan det virke som at mangel på informasjon var et enda større problem for intersex-personer tidligere. I en nylig utført studie fant forfatterne at de yngre deltagerne i større grad oppgav å ha blitt tilstrekkelig informert om sin diagnose enn de eldre deltagerne (Liao et al., 2010). Samtidig gav fortsatt over halvparten av de unge deltagerne uttrykk for at det ikke var tilfellet for dem.

Kvinnene i denne studien har som nevnt også ulike erfaringer i deres møte med helsevesenet. Kvinnene forteller om ulike aspekter ved tilstanden og behandlingen de opplever at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon om. Andre ganger har de fått tilstrekkelig informasjon, men ikke blitt gitt muligheten til å ta stilling til om de samtykker til behandlingen. Patricia forteller at hun i flere år dro på legevisitt et par ganger i året der leger utførte dilatering på henne i et forsøk på å forlenge vaginaen hennes. Hun beskriver at hun opplevde disse legebesøkene som krenkende og grudde seg i lang tid før hun hadde timer. Noe av det hun i ettertid er mest opptatt av, er at hun ikke fikk muligheten til å si nei til disse prosedyrene. De ble presentert som en del av en medisinsk nødvendig behandling. Annas historie gir et annet eksempel på at en lege har anbefalt et medisinsk unødvendig inngrep. I forbindelse med fjerning av hennes gonader (gonadektomi) forteller hun at legen ville fjerne livmoren hennes samtidig. Dette ville ha tatt bort hennes mulighet til å få menstruasjon og til å få barn gjennom IVF. Anna utdyper: «heldigvis hadde jeg gjort litt undersøkelser selv, og nektet bestemt». Leanne beskriver egen erfaring med leger: «ingen av dem var ærlige med meg og fortalte meg om

syndromet». Hun sier videre «Da jeg ble fortalt at eggstokkene mine måtte fjernes, kalte legen dem for gonader, men jeg bare gikk ut i fra at det var det medisinske begrepet, for hun fortalte meg aldri hva det betydde». Leanne er ikke alene om å ikke ha blitt tilstrekkelig informert om gonadektomi. Bea tenker tilbake til da hun fjernet gonadene sine og forteller:

Jeg fikk egentlig ikke noe valg. Jeg måtte mase på gynekologen min for å i det hele tatt få vite hva han skulle gjøre, så jeg fikk ikke en gang ideen om at jeg kunne motsi ham og velge å ikke gjennomføre gonadektomi.

Som flere andre kvinner har Bea både fått for lite informasjon om selve inngrepet og ikke fått en reell mulighet til å samtykke til operasjonen. I etter tid har hun ønsket at den muligheten ville ha blitt gitt henne. Hun forteller: «Hvis jeg fikk valget om å gjøre det om igjen, ville jeg gjort det, men noen måneder etter jeg fikk vite om diagnosen. Vi hadde ikke hastverk, de kunne latt meg ta valget og gitt meg tid til å tenke på det!».

Grunner til at kvinnene har fått utilstrekkelig informasjon kan nok handle om mange ting. Én mulighet kan være at legene ikke vet nok om tilstanden til å informere. Hvor lite kjent tilstandene deres kan være, illustreres av Katherine sin historie:

På spesialistklinikken ved samme sykehus som jeg ble født, må jeg fortsatt forklare tilstanden min på de fleste besøkene; jeg staver ut høyt «S-w-y-e-r-s», forklarer hvorfor jeg er på HRT og minner dem på at «ja, jeg har faktisk en livmor». Jeg har til og med laget et «om meg» kort så legene mine kan lese om tilstanden min, medisineringsen min og hvordan de kan snakke om dette med meg.

Anne skriver i tråd med dette at hun ikke får noen ordentlige svar på spørsmål hun stiller til legen: «De fleste leger virker fortsatt rådville når jeg stiller dem spørsmål». Uavhengig av hvor mye legene vet om tilstanden, kan det virke som at en åpen holdning hos legen er med på å bedre opplevelsen kvinnene får. Som Terry her beskriver:

Da jeg ble diagnostisert, var jeg den første CAIS-pasienten legen min hadde hatt, men han behandlet meg på en positiv måte og ikke som et merkelig objekt eller et eksemplar for analysering. Vi var partnere i å finne ut av de unike særegenhetene ved min kropp.

Som jeg skal komme tilbake til senere i dette temaet, understreker disse vitnemålene behovet for å gi kvinnene tid til å tenke over de valgene de har vedrørende behandling, samtidig som kvinnene kan ha behov for å diskutere ulike aspekter ved de ulike valgene i et åpent miljø med kunnskapsrikt helsepersonell.

3.4.2 Følelsesmessig ivaretagelse

Noe annet kvinnene i denne studien synes å savne, er å bli ivaretatt emosjonelt av helsepersonell. Mangel på emosjonell ivaretagelse kan være et resultat av å ikke få nok informasjon, ved at kvinnene ikke forstår hva som skjer under undersøkelser eller hva som blir resultatet av dem. Kaylee skriver:

Jeg ble sendt til en spesialist, og hun stilte meg en rekke ydmykende og forvirrende spørsmål som «føler du deg som en gutt eller jente?» og stakk fingrene sine rundt i vaginaen min. Det var så ubehagelig, ikke på grunn av den fysiske undersøkelsen, men fordi jeg ikke ante hva som foregikk.

Flere kvinner beskriver mangel på emosjonell ivaretagelse ved diagnostisering. Kaylees sitat understreker viktigheten av å få tilstrekkelig informasjon også under utredning. Anna forteller på sin side om hvordan hun fikk vite om diagnosen:

Endokrinologen min ringte hjem til oss og forklarte at noe var alvorlig galt og at jeg måtte komme til kontoret hennes så fort som mulig. Etter at jeg tryglet og skrek til henne, datt det ut av henne: «du har XY-kromosomer, som en gutt». Jeg satt på rommet mitt og gråt resten av dagen

Det synes som at denne spesialisten har gitt uttrykk for at tilstanden er alvorlig ved å be Anna komme så fort som mulig og ved å si at noe er galt med henne. Alternativt kunne legen i stedet ha uttrykt seg på en måte som kunne bidra til å motsi at det å ha XY-kromosomer når man er en kvinne er en alvorlig tilstand. I tillegg har spesialisten begrenset mulighet til å påvirke hvordan Anna tar tilstanden eller ivareta henne når hun forteller om tilstanden over telefonen. Som Liao (2003) også påpeker, ville det å la kvinnene og deres familie få tenke på de ulike aspektene ved det å være intersex/DSD for seg selv ikke være en forsvarlig ivaretagelse av kvinnene og deres familier. Som jeg er inne på her, kan måten kvinnene møtes av helsepersonell på bidra til at de føler seg annerledes på en negativ måte. Ashley forteller at legens holdning under utredningen fikk henne til å føle seg verre:

Jeg har vært på flere utredninger, og hver gang var legen forbløffet, når han så meg uten klær ble han sjokkert. 17 år gammel og kroppen til en 9-åring. Han spurte meg til og med om jeg var en jente eller gutt. Det var så frustrerende.

Som illustrert her kan det i møte med XY-kvinner være viktig å være bevisst på hva slags begrep og betegnelser man bruker for å beskrive deres tilstand eller deres kropp. Det ville

ikke vært rart om Ashleys opplevelse slik hun beskriver den forsterket en opplevelse hos henne om at hun er annerledes.

Som illustrert i dette avsnittet kan det se ut som at legens utsagn og holdning potensielt kan bidra til en negativ opplevelse av kvinnens tilstand og kropp. Enkelte av kvinnene i denne studien beskriver på sin side at de er fornøyde med den medisinske oppfølgingen de har fått. Det kan se ut som at disse kvinnene også i mindre grad har hatt det vanskelig med egen tilstand. Garret og Kirkland (2009) finner også en slik sammenheng, og foreslår at den medisinske behandlingen spiller inn på hvordan kvinnene håndterer egen tilstand. Samtidig kan man spørre seg om en slik sammenheng også potensielt handler om egenskaper ved kvinnene? Hva om de kvinnene som i utgangspunktet er mer optimistiske eller resiliente også i større grad hører det leger sier med en innstilling om at den andre ikke vil en vondt, men ønsker å hjelpe. Hvis disse kvinnene i større grad tolker legens utsagn i den positive retningen, kan de også *huske* behandlingen som mindre krenkende? I så fall kan det tenkes at den samme behandlingen fra en lege kan oppleves mer eller mindre krenkende avhengig av kvinnens egen sårbarhet. I tillegg kan det tenkes at en kvinne som lettere blir krenket også kan bidra til at legen blir ille til mote, samtidig som en resilient kvinne kanskje kan bidra til at legen i større grad tør å diskutere tilstanden med henne. Til slutt kan det også tenkes at en kvinne som har kommet til aksept av egen tilstand, også kan huske hendelser fra sin behandling i et annet lys enn en kvinne som fortsatt strever med vansker knyttet til egen tilstand. Kanskje kan en dypere forståelse av sammenhengen mellom medisinsk behandling og håndtering av egen tilstand bidra til et bedre utgangspunkt for behandlingen av den enkelte intersex/DSD-personen.

I dette avsnittet har jeg vist at kvinnene kan savne å bli emosjonelt ivaretatt av leger og annet helsepersonell. I noen tilfeller ser det ut som at legens holdning eller utsagn kan ha bidratt til at den enkelte kvinnen får det verre. Det ser ut til å være en sammenheng mellom opplevelse av møtet med helsepersonell og håndtering av vansker knyttet til tilstanden.

3.4.3 Kroppsupplevelse etter behandling

Her skal jeg illustrere hvordan ulik medisinsk behandling har påvirket kvinnenes kropp og kan ha bidratt til at de følte seg mer eller mindre normale. Nesten alle kvinnene i denne studien går på HRT (hormonell behandling), og for de kvinnene som ikke har hatt genital rekonstruksjon, er det også effekter og bivirkninger av HRT som synes å påvirke deres

kroppsopplevelse mest. De fleste av Swyers-kvinnene synes å forbinde HRT med noe positivt selv om de også kan oppleve negative bivirkninger av HRT. Kanskje kan det forklares med at Swyers-kvinnene ikke kommer i puberteten uten HRT. Regina forteller: «Jeg startet deretter med HRT, noe som hjalp meg med å føle meg normal siden jeg fikk en regelmessig menstruasjonssyklus og utviklet bryster». Kaylees utsagn illustrerer hvor viktig det kan være å oppleve at man er som alle andre:

Jeg var spent på å kunne få bryster og menstruasjon. Å ha på meg en B-cup-BH og bind og tamponger... disse ordene var som musikk for mine ører. Jeg ønsket meg magekramper og PMS. Jeg ville være akkurat som vennene mine hadde vært siden ungdomsskolen. Jeg ønsket å klage over hvordan puppene mine bevegde seg når jeg løp. Østroget skal visst kunne gjøre alt dette for meg

En slik endring av kroppen så den blir mer kvinnelig trekkes av noen frem som en viktig del av håndteringen av egen annerledeshet. Samtidig kan det være utfordrende å gå igjennom puberteten senere enn alle andre. Som Alexandria beskriver: «Flesteparten av jentene som jeg er sammen med har allerede gått gjennom puberteten, jeg har nettopp startet den og jeg føler at det er rart». Videre kan operasjon og påbegynt HRT også bidra til at kvinnene føler seg unormale. Henriette beskriver at å gjennomgå operasjon og bivirkninger av HRT bidro til at hun følte seg enda mer annerledes: «det er også en psykologisk faktor knyttet til dette. Å oppleve det som om man er i overgangsalderen når man er 16 år, å måtte gjennomleve hetetokter... alle sånne ting som gjør at vi føler hvordan vi er annerledes enn de andre». Henriette har CAIS, og innen disse kvinnene fjerner gonadene, har de ikke behov for HRT. Dermed kan det tenkes at kvinnene med CAIS i mindre grad opplever HRT som normaliserende fordi det som kan bli fremtredende ved behandlingen er bivirkningene.

Bivirkningene kan være begrensende. Enkelte kvinner beskriver at de plages av bivirkninger til det punkt der de slutter å ta HRT. Irene beskriver: «Jeg hadde faktisk ikke brukt noen av medisinene mine de siste to dagene fordi området jeg tar det på, på innsiden av beina mine, fikk utslett og jeg klødde som en gal!». Cecilia sier hun er kunstner og lar ofte være å bruke HRT på grunn av bivirkningene: «Når jeg er på HRT er jeg alltid energiløs og ikke meg selv, jeg føler meg oppblåst og trøtt og ikke kreativ i det hele tatt».

Uten at kvinnene sier det eksplisitt, får jeg inntrykk av at de ikke har blitt tilstrekkelig informert om de ulike bivirkningene HRT kan ha. Kvinnene i Alderson et al. (2004) sin studie gir uttrykk for det samme, og forfatterne påpeker at når leger informerer om og anbefaler

gonadektomi, er reelle utfordringer knyttet til operasjoner og mulige bivirkninger av HRT nødt til å bli en del av diskusjonen. Det kan også tenkes at det å bli tilstrekkelig informert om fordeler og ulemper ved gonadektomi, for å så samtykke til en slik behandling, i større grad bidrar til at man tar HRT jevnlig i etterkant. En av kvinnene i denne studien forteller at hun i perioder ikke tar HRT som en slags protest mot at hun ikke fikk muligheten til å samtykke til den behandlingen hun har gått igjennom. Liao og Simmonds (2014) påpeker også at vansker knyttet til egen tilstand som ikke blir håndtert kan bidra til at unge mennesker lar være å ta HRT. På lang sikt kan dette antageligvis føre til helseproblemer i form av osteoporose.

Behandlingen Swyers-kvinnen går igjennom kan altså for noen bidra til en opplevelse av å bli mer fortrolig med egen kropp gjennom en opplevelse av å bli mer normal. Samtidig opplever andre å bli mindre fortrolig med egen kropp etter behandlingen. Som jeg har påpekt, kan det hende at ett aspekt ved dette handler om i hvilken grad kvinnen opplever å ha blitt ordentlig informert om behandlingen og opplever å ha samtykket til behandlingen.

3.4.4 Behov for åpen diskusjon

Som jeg har vist flere eksempler på i denne oppgaven, kan ett perspektiv på det som blir vanskelig å håndtere for XY-kvinnene handle om hvilken betydning de ulike aspektene ved tilstanden får for kvinnene. Som andre forskere har vært inne på, kan det dermed være ekstra viktig at kvinnene får overlevert informasjon om deres tilstand i et miljø som åpner opp for alternative forståelser bl.a. om hva det vil si å ha XY-kromosomer, hva det vil si å være kvinne eller mann og hva det vil si å være intersex (Liao, 2003). Lev (2006) skriver på lik linje at barn og unge med intersex/DSD-tilstander må få mulighet til å diskutere egen seksualitet, identitet og eventuelle vansker knyttet til egen annerledeshet, innenfor rammer som bidrar til støtte, hjelper til utforskning og kan gi informasjon. I følgende sitat illustrerer kanskje Lucie at det nettopp er dette hun har savnet: «Legene vet ikke hvordan de skal anse oss. Er vi ekte kvinner? Eller vil vår genotype tilsi at vi er «muterte gutter»? Hvordan kan vi på bakgrunn av dette vite hvem vi er?». Med utgangspunkt i et dekonstruktivistisk perspektiv kan man reformulere kvinnes forståelse av virkeligheten nettopp ved å utforske alternative meninger og utfordre dominante meninger (Hare-Mustin & Marecek, 1988). Kvinnene selv er nok ikke alltid bevisste på hvordan samfunnsstrukturer bidrar til å opprettholde deres vansker, slik som for Cecilia: «Jeg lurer på hvorfor det er så lett for meg å si at jeg ikke kan få barn, mens jeg ikke kan være åpen om at jeg er en kvinne med mannlige kromosomer...».

Enkelte av kvinnene i denne studien synes å gi mye av definisjonsmakten til helsepersonell. Det kan være et annet argument for viktigheten av at helsepersonell evner å gå inn i samtaler med kvinnene der de utforsker dominante og alternative meninger knyttet til kjønn, identitet og andre relevante aspekter ved det å ha en intersex/DSD-tilstand. I en slik samtale er det videre viktig å være oppmerksom på at det kan være stor forskjell på hva den enkelte opplever som vanskelig og ikke. I sin omtalelse av hvordan LGBT-personer håndterer sin tilstand, påpeker Stitt (2014) at LGBT er en mangfoldig gruppe, og at aksept av tilstanden ikke bare handler om å akseptere seksualitet eller kjønnsidentitet, men at det også må omfatte individets verdensanskuelse, og at individets grunnleggende verdier og antagelser om verden påvirker og påvirkes av deres tilstand. En slik helhetlig forståelse av det enkelte individ, vil nok også være gjeldende for gruppen intersex/DSD.

Det synes også som at det er stor variasjon i når de ulike kvinnene får vite om sin tilstand. Noen ganger vet foreldrene om tilstanden deres i lang tid før kvinnen selv blir fortalt om egen tilstand. I de tilfellene bør barn og unge få gradvis og alderstilpasset informasjon om egen tilstand (Lev, 2006). Samtidig, ungdom som har spørsmål knyttet til egen tilstand, vil ofte søke etter informasjon selv. For å unngå at personer med en intersex/DSD-tilstand får vite om sensitive aspekter ved egen tilstand uten at de har et støtteapparat rundt seg, er det viktig at full åpenhet om diagnosen ikke kommer for sent (Liao et al., 2010).

I tillegg har flere understreket viktigheten av å følge opp personer med intersex/DSD-tilstander over tid. Å få vite om egen tilstand, kan aktivere svært sterke følelser. Dermed kan det være vanskelig å ta inn over seg all informasjon, noe som kan gjøre at både barn og foreldre kan være i behov av flere anledninger for samtale på senere tidspunkt (Cohen-Kettenis, 2010). Som jeg skal illustrere i neste tema, ville det heller ikke vært unaturlig om ulike utfordringer og spørsmål kan være aktuelle på ulike tidspunkt i livet (Lev, 2006).

3.5 Håndtering

Gjennom hele oppgaven har jeg kommet inn på ulike aspekter ved det som kan være til hjelp for XY-kvinnene. F.eks. har jeg argumentert for at utforskning av alternative historier kan være til nytte. Det å bli møtt med tilstrekkelig informasjon og oppleve seg ivaretatt av helsepersonell ser ut til å henge sammen med at kvinnene har lettere med å håndtere egen tilstand. Jeg har vist at det å snakke om tilstanden kan bidra til tilpasning og håndtering ved at

man mottar sosial støtte fra venner og familie, ved at man kommer i kontakt med andre intersex-personer, og ved at man kan oppleve tilhørighet fremfor isolasjon og ensomhet. Grunnen til at jeg har med dette som et eget tema og ikke kun har det flettet inn i de andre temaene, er at jeg ønsker å fremheve prosessen disse kvinnene beskriver at de går gjennom. Forholdet til egen tilstand ser ut til å være hele tiden i endring og kan bety forskjellige ting på forskjellige tidspunkt. Identitet kan sees på som noe flytende som påvirkes av hvordan en person forstår seg selv i lys av ulike sosiale grupper som kan ha ulik betydning for personen i ulike kontekster og på ulike tidspunkt (Magnusson, 2011). Hva det vil si for kvinnene å være kvinne eller intersex, kan dermed også tenkes å bety forskjellige ting på ulike tidspunkt og i ulike kontekster. Helsepersonell bør dermed være sensitiv for det enkelte individs unike historie og forhold til deres tilstand.

Kvinnene snakker om en prosess eller en reise mot aksept av egen annerledeshet. Denne prosessen eller reisen blir kvinnene kanskje aldri helt ferdig med. Den innebærer motgang, også etter at man opplever å ha akseptert tilstanden. Som Patricia som driver med aktivisme sier: «det er ikke som om jeg etter å ha skrevet på denne bloggen en stund, på magisk vis kommer til å bare føle meg utrolig fantastisk hele tiden og aldri ha noen problemer igjen noen sinne». Og i et annet innlegg beskriver hun at hun har det vanskelig: «I dag er en av de dagene hvor verden forteller meg at jeg ikke kan endre noe, at det ikke en gang er verdt å prøve». Cecilia synes å være i en tilstand av håpløshet når hun skriver: «Jeg ble diagnostisert med denne forbannelsen da jeg var 17 og jeg er nå 25. Jeg vil ha en familie. Jeg vil vite hva som er mitt formål som menneske. Noen ting... virker meningsløst noen ganger». En slik håpløshet eller maktesløshet preger andre kvinners beskrivelser også. «Noen ganger kunne jeg ønske jeg kunne gå tilbake til barndommen min. Da jeg var en normal jente akkurat som de andre. Da jeg var den samme som alle andre. Da jeg ikke hadde noen usikkerheter». Anita har nettopp funnet ut av diagnosen og preges av en rådvillhet: «Jeg vet ikke hvordan jeg skal føle det nå...[...] Jeg vet ikke. Hva skal jeg gjøre, hva skal jeg gjøre, HVA SKAL JEG GJØRE?». Som nevnt i slutten av forrige tema, kan det også tenkes at tilstanden kan by på ulike utfordringer i ulike livsfaser. Nadia forteller at hun trodde hun hadde akseptert egen tilstand og infertilitet, men opplever det vanskelig når hun får vite at en venn av henne forsøker å bli gravid: «Denne nyheten har virkelig opprørt meg, og selv om jeg er veldig glad på hennes vegne, så tilbragte jeg hele kvelden med å gråte av sjalusi, noe jeg ikke er spesielt stolt av».

Det å dra på en reise eller prosess mot aksept av egen tilstand, synes også å innebære tilegnelse av kunnskap om egen tilstand. Amy beskriver:

Jeg bare håper at nå som jeg er voksen, så kan jeg begynne å finne noen av de virkelige svarene. For jeg lærte dem aldri da jeg var yngre fordi det ikke var noe informasjon da. Men nå ser det ut til å være det.

På lik linje sier Sheila: «Det har tatt meg noen år å undersøke min egen tilstand og fullstendig forstå den og jeg er 27 år gammel nå». Alderson et al. (2004) har tidligere foreslått at det å oppnå kunnskap om egen tilstand er viktig for å kunne komme til aksept av egen tilstand. På lik linje har forskning vist at det å utforske ens identitet og forstå hvilken mening denne identiteten kan ha i sitt liv, særlig er en viktig prosess for marginaliserte grupper og at man gjennom en slik prosess kan oppnå mer positive følelser knyttet til det å høre til en sosial gruppe (Ghavami, Fingerhut, Peplau, Grant, & Wittig, 2011).

En av endringene kvinnene beskriver at de går igjennom på veien mot aksept, er nettopp det at de endrer synet på egen annerledeshet. Flere kvinner beskriver at de gikk fra å anse egen annerledeshet som om de var en frik, til at de anser egen annerledeshet som noe unikt og spesielt. Under temaet «Bruk av Internett» viste jeg at kvinnene ser ut til å bruke Internett som en arena de kan finne andre som seg selv og sammen danne nye, positive betydninger knyttet til hva det vil si å være XY-kvinne. Kvinnene som er intersex-aktivister ser ikke ut til å bruke Internett til dette formålet, men ser heller ut til å allerede ha vært gjennom en slik prosess:

Jeg har lært å elske meg selv. Jeg har lært at vi ikke er like alle sammen – vi kan ikke være det. Jeg har lært at jeg aldri vil helt passe inn noe sted og jo mer jeg forsøker – jo mer skiller jeg meg ut. Hvis naturen ønsket at jeg skulle være som alle andre, så ville vi alle bli født akkurat like. En verden uten mangfold er en verden det ikke er verdt å leve i.

En annen måte å endre synet på egen annerledeshet på, kan være å fremheve fordelene ved å være annerledes. Terry skriver: «Det har endret min verden til det bedre. Det har gjort så jeg har stilt spørsmålsteget ved mine antagelser og utvidet min forståelse av annerledeshet».

Camilla skriver: «Jeg har oppnådd så mye mer selvtillit, selvstendighet og selvinnsett enn om jeg hadde vært den «normale» legene snakket om da jeg var en baby». Tess skriver at etter hun forteller sin fremtidige partner om tilstanden hennes så vil han vite mer om henne, men kanskje viktigere: «han vil vite mer om kompleksiteten i det menneskelige liv og hva det virkelig betyr å være kvinne».

4 Avslutning

Ett av formålene med denne studien er å gi en bredere forståelse for hvordan det er å leve med en intersex/DSD-tilstand. Et annet spørsmål i problemformuleringen var å besvare hvilke implikasjoner denne studien har for hvordan psykologer kan møte intersex/DSD-individ. I denne avsluttende delen av oppgaven skal jeg trekke sammen trådene ved å først skissere slike mulige implikasjoner, før jeg presenterer begrensninger ved studien samt videre anbefalinger. Til slutt skal jeg oppsummere oppgaven i en kort konklusjon.

4.1 Implikasjoner

Gjennom en analyse av XY-kvinnens publiseringer på Internett, har jeg illustrert at disse kvinnene opplever en rekke vansker knyttet til sin tilstand. Ved å holde oppe et normkritisk perspektiv, har jeg vist at disse vanskene kan forstås innen et rammeverk der dominante betydninger kan tenkes å bidra til og forsterke de vanskene kvinnene opplever. Med dominante betydninger mener jeg både dominante forståelser knyttet til ulike aspekter ved deres tilstand, samt dominante betydninger knyttet til kjønn og seksualitet i samfunnet. En mulig intervensjon i møtet med intersex/DSD-individer, kan dermed være å utfordre dominante meninger og betydninger, samtidig som alternative historier utforskes. På bakgrunn av analysen jeg har gjort i denne oppgaven, kan det se ut som at det for XY-kvinnene særlig kan være nyttig å få utfordret dominante historier om hva det vil si å være kvinne, hva det betyr å ha XY-kromosomer, hva sex innebærer, samt utforske alternative historier om den barnfrie og den infertile kvinnen.

Gjennom en slik mangfoldig innfallsvinkel til forståelsen av kjønn og seksualitet, kan det tenkes at kvinnene også vil kunne utarbeide et rikere ordforråd knyttet til emosjonelle, sosiale og psykologiske aspekter ved egen tilstand, og ikke kun knyttet til medisinske aspekter. Et slikt rikere ordforråd kan antageligvis bidra til å gjøre det lettere for kvinnene å snakke om egen tilstand. Nettopp det er et annet viktig punkt fra denne analysen. Kvinnens opplevelse av å ikke kunne snakke om egne vansker og egen tilstand med andre, kan for noen virke som et hinder for aksept av egen tilstand. Bl.a. vil det å ikke fortelle om egne vansker til andre føre til at man ikke kan motta støtte, mens det å avdekke egen tilstand kan bidra til å reparere egen historie, samt bli sett og bekreftet gjennom å stå frem som den man er. En annen viktig oppgave for psykologer kan dermed være å bidra til å åpne opp samtalen om intersex/DSD.

En måte psykologen kan gjøre dette på, er ved å gi intersex/DSD-personer et rom for å trene på hvordan fortelle om egen tilstand. Psykologer kan også tenkes å kunne ha en støttende rolle overfor foreldre og i den relasjonen understreke viktigheten av at foreldrene oppfordrer til spørsmål og tar initiativ til samtaler overfor sitt barn. På den måten kan psykologer også bidra til større åpenhet om intersex/DSD.

Flere forskere har oppfordret psykologer til å bli en del av behandlingen av intersex/DSD-individer. Liao og Simmonds (2014) skriver at deres inntrykk er at leger kan ønske psykologer til å fikse individets emosjonelle, relasjonelle og psykologiske vansker knyttet til egen tilstand etter at legen er ferdig med medisinsk utredning og behandling. I deres artikkel ønsker de å oppfordre psykologer til å frastå fra en slik «plaster på såret»-tilnærming (s.84). De mener at psykologer heller bør være inkludert i alle faser av prosessen, fra et individ blir utredet gjennom diagnostisering til oppfølging av individet.

Denne studien favner bredt og omtaler svært ulike aspekter ved egen tilstand som kan være vanskelig å håndtere. Videre har jeg vist at ulike vansker kan melde seg i ulike livsfaser, og også variere fra situasjon til situasjon. Hvordan ens tilstand påvirker en emosjonelt, relasjonelt og psykologisk, og hvordan psykologer dermed kan være til hjelp, er kort sagt et komplekst bilde. En uttømmende diskusjon om hvordan psykologer kan møte intersex/DSD-individer på samtlige vansker jeg har presentert i denne oppgaven, blir for omfattende for denne oppgavens omfang. I stedet skal jeg nå ta utgangspunkt i én av de konkrete vanskene som disse kvinnene har presentert, nemlig det å ikke kunne «ha sex», og vise noe av den nevnte kompleksiteten gjennom hvordan psykologer kan møte en slik problemstilling.

En måte å tenke rundt dette på, er at dominante betydninger om hvordan man «har sex», ser ut til å bidra til at kvinner som ikke kan «ha sex», heller unngår intime relasjoner eller gjennomgår omfattende operasjoner for å få en «normal» vagina. Liao og Simmonds (2014) påpeker at når voksne intersex/DSD-individ etterspør kjønnskorrigerende operasjoner, så spør de ofte egentlig om å få bli «normal». Det vil si å føle seg normal i sin identitet, i sine relasjoner og i sin måte å uttrykke seg seksuelt på. Samtidig tyder studier på at kjønnskorrigerende operasjoner ikke gir kvinnene løsningen på disse opplevde problemene (Boyle et al., 2005). Som helsepersonell bør man derfor alltid ta initiativ til en samtale om slike inngrep. I lys av at intersex/DSD-individer ofte opplever å ikke bli tilstrekkelig informert, vil det i en slik samtale være viktig å gi realistisk informasjon knyttet til utfallet av slike operasjoner, samt holde oppe flere perspektiver på normalitet. Psykologer kan f.eks.

utfordre oppfattelsen som noen av kvinnene har om at en «kort» vagina er et tegn på redusert kvinnelighet. I tillegg kan man også utforske hva det kvinnene opplever å «gå glipp av» betyr. F.eks. kan man stille spørsmål om hva sex er et uttrykk for? I tråd med dette foreslår Liao og Simmonds (2014) at man som helsepersonell i mindre grad snakker om det å «ha» sex, og samtidig bidrar til et økt fokus på kjærlighet, seksuell nytelse, intimitet og sensualitet. Altså at man går bakenfor en oppfatning eller forventning om hvordan noe skal «være» eller «se ut», og i stedet fokuserer på hva individet selv vil tenke på som verdifullt eller meningsfullt i den forbindelse. Videre vil det være nødvendig med flere alternative perspektiver i møtet med intersex/DSD-individet. Selv om mange av XY-kvinnene kan ha vansker med sexlivet, kan disse vanskene handle om ulike aspekter for ulike kvinner. For eksempel kan det hende at for noen kvinner handler seksuelle vansker stort sett om kommunikasjonsvansker med ens partner. I en studie rapporterte kvinner som opplevde det vanskelig å kommunisere med egen partner også en lavere tilfredshet med sexlivet (Minto et al., 2003). Dermed vil det å trene på ferdigheter i sosiale og seksuelle situasjoner også være et relevant fokus i en samtale om sex og seksualitet. I sin oppsummering påpeker Liao og Simmonds at individer med intersex/DSD-tilstander kan ha nytte av *psykoedukasjon* i stedet for rådgivning i overrekkinger av informasjon. Psykoedukasjon indikerer at individet som mottar informasjonen er et tenkende og følende vesen som prosesserer den informasjonen de mottar i lys av sin egen virkelighet (Liao & Simmonds, 2014). Men en slik prosessering av informasjon kan også ta tid. Dermed kan det tenkes at individet kan ha behov for tid til å bli vant med andre forståelsesmåter eller til å bli fortrolig med egen kropp. Det kan tenkes at det også vil bli lettere å diskutere egen tilstand, også i seksuelle situasjoner, etter gjentatte samtaler, fordi det å snakke fritt og åpent om ulike forståelser om egen tilstand kan tenkes å bidra til å utvikle ens ordforråd knyttet til de ulike aspektene ved ens tilstand.

Som illustrert ved dette eksempelet, kan det være viktig å se de vanskene en intersex/DSD-person har i lys av deres unike historie og person, deres tanker om andres forventninger, dominante diskurser i samfunnet som helhet, men også i individets «lokale» samfunn. Det kan f.eks. tenkes at en kvinne som er aktiv i et queer-miljø vil oppleve en intersex/DSD-tilstand i svært ulik grad enn en kvinne som er aktivt i et trossamfunn, selv om disse to kvinnene var del av samme samfunn på et mer generelt nivå.

Til slutt ønsker jeg å si noe om psykologens mulige rolle i differensieringen av den dominante diskursen om hva det vil si å være intersex i vårt samfunn. Intersex/DSD er svært lite kjent

blant folk flest. Jeg har vist at liten synlighet er noe som kan tenkes å kunne opprettholde stigma knyttet til slike tilstander, og jeg har illustrert at det kan bidra til vansker med å avdekke egen tilstand. En oppgave for psykologer kan dermed være å bidra til å synliggjøre intersex/DSD-tilstander i det offentlige. Både det å bidra til økt synlighet på et samfunnsplan, men også det å gi individer ferdigheter i å snakke om egen tilstand på et personlig og generelt nivå vil kunne tenkes å bidra. I tråd med dette foreslår Roen og Pasterski (2014) at psykologer potensielt kan bidra til en konseptuell endring i hvordan vi som samfunn anser individer med intersex/DSD-tilstander.

4.2 Begrensninger og videre anbefalinger

Her skal jeg særlig trekke frem begrensninger ved bruk av internettmetoder og forhold ved den aktuelle studien.

Som nevnt innledningsvis, er bruk av internettmetoder knyttet til noen begrensninger. Særlig vil man ved slike metoder ikke få samlet inn tilstrekkelig demografisk informasjon. Siden jeg ikke har vært i kontakt med bidragsyterne, har jeg heller ikke hatt mulighet til å etterspørre ytterligere informasjon fra forfatterne. Uansett ville det ikke vært mulig for meg å få bekreftet at bidragsyterne er den de gir seg ut for å være og at den informasjonen de oppgir faktisk stemmer. I tillegg nevnte jeg at mye av den informasjonen som bidragsyterne publiserer vil mangle viktig informasjon om kontekst for opplevelsene. Det kan tenkes at kvinnenens utsagn kunne ha blitt forstått på andre måter hvis man som forsker hadde hatt tilgang til mer informasjon knyttet til den erfaringen de beskriver i sine innlegg. I tillegg har flere av bidragsyterne i denne studien, publisert kun ett innlegg. Dermed vil jeg i de tilfellene få begrenset med informasjon om hvordan identitet og forhold til tilstand kan variere fra tid til annen og fra situasjon til situasjon for den enkelte. Så samtidig som jeg innledningsvis argumenterte for at internettmetoder kan gi rik og umiddelbar data, kan internettmetoder også på de nevnte måter gi mindre rik informasjon. Dette understreker kanskje behovet for både internettmetoder og mer tradisjonelle metoder i studier av marginaliserte grupper. Videre, selv om man ved bruk av internettmetoder kan argumentere for at man når frem til andre sammensetninger av bidragsytere, vil det fortsatt være grupper man ikke når frem til. F.eks. de som ikke har tilgang til data/Internett, de som ikke vet hvordan å bruke data/Internett, samt de som bruker Internett, men ikke publiserer egne innlegg (McDermott et al., 2013; Wilkinson & Thelwall, 2011).

I søket etter data brukte jeg navn på diagnose/tilstand som utgangspunkt for å finne frem til kvinner som hadde skrevet om personlige erfaringer knyttet til egen tilstand på Internett. Etter å ha blitt kjent med dataene og hvordan kvinnene snakker om erfaringer knyttet til egen tilstand, hadde det vært interessant å se om andre, mer erfaringsnære søk hadde kunne gitt annen sammensetning av data. F.eks. kunne det vært søk som «Jeg har kort vagina», «jeg har ikke livmor», «jeg har indre testikler», «jeg kan ikke få barn», «er jeg både kvinne og mann?» eller «hjelper dilatering?». Et forslag til andre som benytter en lignende metode som jeg har skissert i denne studien, kan dermed være å prøve ut svært forskjellige utgangspunkt for utformingen av de setningene som legger grunnlaget for internettsøket.

4.3 Konklusjon

Dette er en kvalitativ internetstudie, der jeg har tatt utgangspunkt i det unge XY-kvinner skriver om knyttet til egen tilstand på Internett. Gjennom en tematisk analyse av disse kvinnens publiseringer på Internett, har jeg vist at det er en rekke aspekter ved kvinnes tilstand som potensielt kan være vanskelig å håndtere. Kvinnes utfordringer synes særlig knyttet til utfordret identitet, en opplevelse av å ikke kunne snakke om egen tilstand til andre, samt til forhold ved behandlingen. Kvinnene ser ut til å publisere innlegg på Internett for å komme i kontakt med andre som en selv, prosessere gjennom vanskelige tanker og følelser, samt for å opplyse om intersex/DSD. Ved bruk av Internett, ser det ut som at kvinnene kan få positive erfaringer med å fortelle sin historie, mange ser ut til å oppleve støtte og mange ser ut til å bidra til utviklingen av en felles, positiv gruppeidentitet. I denne oppgaven har jeg belyst hvordan dominante oppfatninger knyttet til kjønn og seksualitet kan påvirke kvinnes forhold til seg selv, til egen tilstand og til andre. Videre har jeg vist at dette kan variere både over tid og fra situasjon til situasjon. Det er med andre ord svært komplekse prosesser som settes i gang når et individ får vite om en intersex/DSD-tilstand. En prosess som videre ser ut til å kunne påvirkes av hvordan andre snakker om intersex/DSD, hvordan andre møter en som en intersex/DSD-person, samt hvordan en selv kan få uttrykt aspekter ved egen tilstand i trygge, støttende og kunnskapsrike omgivelser. I tråd med dette har jeg vist at en viktig rolle for psykologer kan være å holde oppe alternative diskurser og forståelser knyttet til både de ulike aspektene ved en intersex/DSD-tilstand, men også utfordre dominante betydninger knyttet til kjønn og seksualitet i samfunnet. En annen viktig rolle er å bidra til å åpne opp for

samtaler om intersex/DSD. Disse to bidragene er viktige både i møtet med det berørte individet, deres familier og helsepersonell samt i den offentlige diskursen.

Litteraturliste

- Alderson, J., Madill, A., & Balen, A. (2004). Fear of devaluation: Understanding the experience of intersexed women with androgen insensitivity syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 9, 81-100. doi: Doi 10.1348/135910704322778740
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. In H. Haavind (Ed.), *Kjønn og fortolkende metode: Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (pp. 287-320). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Anonym. (1994). Once a Dark Secret. *British Medical Journal*, 308(6927), 542-542.
- Aviram, R. B., & Rosenfeld, S. (2002). Application of social identity theory in group therapy with stigmatized adults. *International Journal of Group Psychotherapy*, 52(1), 121-130. doi: DOI 10.1521/ijgp.52.1.121.45468
- Barker, K. K., & Galardi, T. R. (2011). Dead by 50: Lay expertise and breast cancer screening. *Social Science & Medicine*, 72(8), 1351-1358. doi: DOI 10.1016/j.socscimed.2011.02.024
- Bassett, E. H., & O'Riordan, K. (2002). Ethics of Internet research: Contesting the human subjects research model. *Ethics and Information Technology*, 4(3), 233-247. doi: 10.1023/A:1021319125207
- British Psychological Society (2007). Report of the working party on conducting research on the internet: Guidelines for ethical practice in psychological research online. The British Psychological Society, Leicester. Retrieved from http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/conducting_research_on_the_internet-guidelines_for_ethical_practice_in_psychological_research_online.pdf
- Boyle, M. E., Smith, S., & Liao, L. M. (2005). Adult genital surgery for intersex: A solution to what problem? *Journal of Health Psychology*, 10(4), 573-584. doi: Doi 10.1177/1359105305053431
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Cohen-Kettenis, P. T. (2010). Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 24(2), 325-334. doi: DOI 10.1016/j.beem.2009.11.005

- Crabtree, J. W., Haslam, S. A., Postmes, T., & Haslam, C. (2010). Mental Health Support Groups, Stigma, and Self-Esteem: Positive and Negative Implications of Group Identification. *Journal of Social Issues, 66*(3), 553-569.
- Diseth, T. H. (2008). Barn født med uklare kjønnskarakteristika. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 128*(5), 576-580.
- Fernandez, S., Branscombe, N. R., Gomez, A., & Morales, J. F. (2012). Influence of the Social Context on Use of Surgical-Lengthening and Group-Empowering Coping Strategies Among People With Dwarfism. *Rehabilitation Psychology, 57*(3), 224-235. doi: Doi 10.1037/A0029280
- Garrett, C. C., & Kirkman, M. (2009). Being an XY Female: An Analysis of Accounts From the Website of the Androgen Insensitivity Syndrome Support Group. *Health Care for Women International, 30*(5), 428-446. doi: Pii 910259381
- Doi 10.1080/07399330902785380
- Ghavami, N., Fingerhut, A., Peplau, L. A., Grant, S. K., & Wittig, M. A. (2011). Testing a Model of Minority Identity Achievement, Identity Affirmation, and Psychological Well-Being Among Ethnic Minority and Sexual Minority Individuals. *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology, 17*(1), 79-88. doi: Doi 10.1037/A0022532
- Hare-Mustin, R. T., & Marecek, J. (1988). The Meaning of Difference - Gender Theory, Postmodernism, and Psychology. *American Psychologist, 43*(6), 455-464. doi: Doi 10.1037//0003-066x.43.6.455
- Hillier, L., & Harrison, L. (2007). Building Realities Less Limited Than Their Own: Young People Practising Same-Sex Attraction on the Internet. *Sexualities, 10*(1), 82-100. doi: 10.1177/1363460707072956
- Hines, M., Ahmed, S. F., & Hughes, I. A. (2003). Psychological outcomes and gender-related development in complete androgen insensitivity syndrome. *Arch Sex Behav, 32*(2), 93-101.
- Hudson, J. M., & Bruckman, A. (2004). "Go away": Participant objections to being studied and the ethics of chatroom research. *Information Society, 20*(2), 127-139. doi: Doi 10.1080/01972240490423030
- Hughes, I. A. (2010). The quiet revolution. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism, 24*(2), 159-162. doi: DOI 10.1016/j.beem.2010.03.005

- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., & Grp, L. E. C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, *91*(7), 554-563. doi: DOI 10.1136/adc.2006.098319
- Kirkman, M. (2003). Infertile women and the narrative work of mourning: Barriers to the revision of autobiographical narratives of motherhood. *Narrative Inquiry*, *13*(1), 243-262. doi: DOI 10.1075/ni.13.1.09kir
- Kitzinger, C. (1999). Intersexuality: deconstructing the sex/gender binary. *Feminism & Psychology*, *9*(4), 493-498. doi: Doi 10.1177/0959353599009004016
- Kuper, L. E., & Mustanski, B. S. (2014). Using Narrative Analysis to Identify Patterns of Internet Influence on the Identity Development of Same-Sex Attracted Youth. *Journal of Adolescent Research*, *29*(4), 499-532. doi: Doi 10.1177/0743558414528975
- Leach, L. S., Christensen, H., Griffiths, K. M., Jorm, A. F., & Mackinnon, A. J. (2007). Websites as a mode of delivering mental health information: perceptions from the Australian public. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *42*(2), 167-172. doi: DOI 10.1007/s00127-006-0138-z
- Lee, J. D., & Craft, E. A. (2002). Protecting one's self from a stigmatized disease ... once one has it. *Deviant Behavior*, *23*(3), 267-299. doi: Doi 10.1080/016396202753561248
- Lev, A. I. (2006). Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, *10*(2), 27-56. doi: 10.1300/J236v10n02_03
- Liao, L. M. (2003). Learning to assist women born with atypical genitalia: journey through ignorance, taboo and dilemma. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *21*(3), 229-238. doi: Doi 10.1080/0264683031000154971
- Liao, L. M., Green, H., Creighton, S. M., Crouch, N.S. & Conway, G. S. (2010). Service users' experiences of obtaining and giving information about disorders of sex development. *Bjog-an International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *117*(2), 193-199. doi: DOI 10.1111/j.1471-0528.2009.02385.x
- Liao, L. M. & Simmonds, M. (2014). A values-driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development. *Psychology and Sexuality*, *5*(1), 83-101. doi: 10.1080/19419899.2013.831217
- Liao, L. M. (2005). Reflections on 'masculinity-femininity' based on psychological research and practice in intersex. *Feminism & Psychology*, *15*(4), 424-430. doi: Doi 10.1177/0959-353505057614

- Liao, L. M., & Boyle, M. (2004). Surgical feminising - The right approach? *Psychologist*, 17(8), 459-462.
- MacKenzie, D., Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2009). The experiences of people with an intersex condition: a journey from silence to voice. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1775-1783. doi: DOI 10.1111/j.1365-2702.2008.02710.x
- Magnusson, E. (2011). Women, men, and all the other categories: Psychologies for theorizing human diversity. *Nordic Psychology*, 63(2), 88-114. doi: Doi 10.1027/1901-2276/A000034
- Mann, C., & Stewart, F. (2000). *Internet communication and qualitative research : a handbook for researching online*. London ; Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Markham, A., & Buchanan, E. (2012). Ethical Decision-Making and Internet Research: Version 2.0. Association of Internet Researchers. Hentet fra <http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>
- McAdams, D. P., & McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233-238. doi: Doi 10.1177/0963721413475622
- McDermott, E., & Roen, K. (2012). Youth on the Virtual Edge: Researching Marginalized Sexualities and Genders Online. *Qualitative Health Research*, 22(4), 560-570. doi: Doi 10.1177/1049732311425052
- McDermott, E., Roen, K., & Piela, A. (2013). Hard-to-Reach Youth Online: Methodological Advances in Self-Harm Research. *Sexuality Research and Social Policy*, 10(2), 125-134. doi: DOI 10.1007/s13178-012-0108-z
- Merriam, S. B. (1995). What Can You Tell From An N of 1?: Issues of Validity and Reliability in Qualitative Research. *PAACE Journal of Lifelong Learning*, 4, 51-60.
- Minto, C. L., Liao, L. M., Conway, G. S., & Creighton, S. M. (2003). Sexual function in women with complete androgen insensitivity syndrome. *Fertility and Sterility*, 80(1), 157-164. doi: Doi 10.1016/S0015-0282(03)00501-6
- Preves, S. E. (1998). For the sake of the children: Destigmatizing intersexuality. *Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 411-420.
- Reed, A. (2005). 'My blog is me': Texts and persons in UK Online journal culture (and anthropology). *Ethnos*, 70(2), 220-242. doi: Doi 10.1080/00141840500141311
- Reis, E. (2007). Divergence or disorder? The politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4), 535-543. doi: DOI 10.1353/pbm.2007.0054

- Roen, K., & Pasterski, V. (2014). Psychological research and intersex/DSD: recent developments and future directions. *Psychology and Sexuality, 5*(1), 102-116. doi: 10.1080/19419899.2013.831218
- Schonbucher, V., Schweizer, K., & Richter-Appelt, H. (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. doi: Doi 10.1080/00926231003719574
- Stitt, A. L. (2014). The Cat and the Cloud: ACT for LGBT Locus of Control, Responsibility, and Acceptance. *Journal of LGBT Issues in Counseling, 8*(3), 282-297. doi: 10.1080/15538605.2014.933469
- Suzuki, L. K., & Calzo, J. P. (2004). The search for peer advice in cyberspace: An examination of online teen bulletin boards about health and sexuality. *Journal of Applied Developmental Psychology, 25*(6), 685-698. doi: DOI 10.1016/j.appdev.2004.09.002
- Topp, S. S. (2013). Against the quiet revolution: The rhetorical construction of intersex individuals as disordered. *Sexualities, 16*(1-2), 180-194. doi: Doi 10.1177/1363460712471113
- Webb, M., Burns, J., & Collin, P. (2008). Providing online support for young people with mental health difficulties: challenges and opportunities explored. *Early Intervention in Psychiatry, 2*(2), 108-113. doi: DOI 10.1111/j.1751-7893.2008.00066.x
- Wilkinson, D., & Thelwall, M. (2011). Researching Personal Information on the Public Web: Methods and Ethics. *Social Science Computer Review, 29*(4), 387-401. doi: Doi 10.1177/0894439310378979
- Willis, P. (2012). Talking sexuality online - technical, methodological and ethical considerations of online research with sexual minority youth. *Qualitative Social Work, 11*(2), 141-155. doi: Doi 10.1177/1473325011400488
- Wisniewski, A. B., & Mazur, T. (2009). 46,XY DSD with Female or Ambiguous External Genitalia at Birth due to Androgen Insensitivity Syndrome, 5alpha-Reductase-2 Deficiency, or 17beta-Hydroxysteroid Dehydrogenase Deficiency: A Review of Quality of Life Outcomes. *Int J Pediatr Endocrinol, 2009*, 567430. doi: 10.1155/2009/567430
- Wisniewski, A. B., Migeon, C. J., Meyer-Bahlburg, H. F. L., Gearhart, J. P., Berkovitz, G. D., Brown, T. R., & Money, J. (2000). Complete androgen insensitivity syndrome: Long-

term medical, surgical, and psychosexual outcome. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 85(8), 2664-2669. doi: Doi 10.1210/Jc.85.8.2664