מוגבלויות בראייה חברתית – סמסטר ב', מפגש 2, 2.5.2018

שירלי: היום יש לנו את לימור, כשאמרתי שלימור תבוא היתה המון התרחשות בקהל, ואנשים שמחים על ההזדמנות. לימור הולכת לדבר על אינטרסקס, שזה משהו שלא מספיק יודעים עליו ואיך מתחבר לעולם שלנו. זה הקונפליקט בין גוף לחברה וזכות הבחירה. ניתן ללימור שעה, ואחר כך זמן לדון בצורה לא פורמלית על סוגיות.

לימור: תודה על ההזמנה. אדבר איתכם על נושא שנמשכתי אליו בתשוקה בשנת 2005. זה אינטרסקס, זה נושא שאתם לא מכירים, אולי לא את השם, אולי מכירים מצבים גופניים שהם נכללים תחת אינטרסקס. כמו תינוק שנולד עם פתח השופכה לא בפתח הפין, עושים ניתוחים לתקן. זה קורה אחת למאה לידות, לא קוראים לזה אינטרסקס, לא משתמשים במושג. או נשים שלא מקבלות מחזור, לא מקבלות וסת. השאלה איך מתייחסים לזה ומי שם את ה-naming, התיוג, האבחון, השִיוּם. ועל זה נדבר במהלך הרצאה.

השאלות המרכזיות שאני רוצה לדבר עליהן קשורות לטרמינולוגיה, מה מגדיר מה זה אינטרסקס. זה מתחבר ללימודי מוגבלות כי מי בוחר את הגוף שלנו את הקטגוריה, מי מגדיר את הגוף. למי יש כוח לאבחן ולשיים. זה דינמיקה בין גופניות לחברה. חברה זה כמובן נורמות וערכים חברתיים, אבל מוסד חברתי מרכזי שהוא רלוונטי למקום הזה זה מערכת הרפואית, איך היא מגלמת בתוכה נורמות וערכים חברתיים שבאים לידי ביטוי לכאורה בטיפול שאמור להיות לכאורה ניטרלי ולרווחת המטופל. רואים שהרבה רציונל למעשה קשור לנורמות אולי חשיבה אוטומטית, כך זה מאפשר להתייחס למטופלים עצמם.

בואו נתחיל. יש שאלות תוך כדי, אפשר לשאול, מוזמנים לשאול.

הקטגוריה הזו היא בתנועה. בין-המינים זו קטגוריה שהשתנתה עם השנים, לא היה חד משמעי בזמנים שונים ומקומות שונים. מאז ומתמיד היו אנשים שחיו בגוף שאינו זכר ואינו נקבה כפי שנקבעו על ידי מערכת רפואית. גם זכר ונקבה כמו שאנו מכירים, לא היו הגוף הזכרי או הגוף הנקבי לא היו חד משמעיים כמו שזה כיום על ידי מערכת רפואית.

זאת אומרת. גם הבדלים בין זכר ונקבה זה משהו שהותווה בעיקר במאה 18 וביתר שאת במאה 19. התפיסה שהגוף והתפתחות המינית שלו זה משהו שהוא כל כך שונה ומהותי בין גברים ונשים – החל בעיקר במאה, תחילה במאה 18, ובהמשך בצורה אמפירית מחקרית מדעית במאה ה-19. כאילו הגוף הוא מהות, נעשה בעיקר במאה 19. עד לפני גופים היו חד משמעיים אותו דבר, מודל אחד של מין, ההבדל בין גברים ונשים היה בסטטוס חברתי. פין גם יש לנשים, זה רק פנימי. רחם ושק אשכים הם אותם איברים, פשוט הם פנימיים אצל נשים, מכילים כמו הכלה של הרחם, והכלה של שק אשכים זה אותו איבר. היתה תפיסת מודל אחד של גוף. אבל למעשה שימו לב שהמדע הרפואי לעולם לא מנותק מהחברה ותזוזות ואינטרסים חברתיים. במאה 18 דיברו נשים על זכות להיות, ללמוד, לבחור להיבחר, זה הפריע קצת את דינמיקה של החברה. לרוב החברה היתה פטריארכלית, נשים היו בספרה ביתית, גברים בציבורית. ככל שדיברו על קידמה וזכות של אינדיבידואלים, בעיקר נשים, נעשה מהלך של שיתוף פעולה בין פוליטיקאים,

 מדענים, שהחלו בעצם להצדיק את הסדר הקיים. כדי להצדיק את הסדר קיים, למה נשים עושות מה שהן עושות וגברים עושים מה שהם עושים, זה הותווה בגוף. הסיבה שנשים הן בבית, זה בגלל הגוף שלהן. ככל שחקרו יותר גופים, החלו להיפתח יותר דיסציפלינות בתוך מערכת רפואית שבדוקים יותר לתוך הגוף, זאת אומרת למשל מקצועות כמו גינקולוגיה התפתחו במאה 19, התחילו לדבר על עוברים אמבריולוגיה, סוף מאה 19 תחילת 20. ואז למעשה ככל שראו יותר גופים, החלו לבדוק יותר גופים, ראו שיש שונות גופית ואין בדיוק רק אברי מין חיצוניים שזה מה שרואים ראשון – זכריים או נקביים, אלא יש גם משהו באמצע. השאלה מה עושים עם המשהו האמצע הזה, משהו לא ברור. עמום. למעשה במקומות מסוימים שמערכת רפואית פחות מפותחת, מיילדות שראו עוברים שאיבר המין לא ברור, שמרו את זה בסוד יחד עם ההורים, היו מחליטים איזה מין לתת לתינוק, באזורים כפריים למשל. יש סיפורים שאנשים התבגרו, הלכו למערכת נישואים, אמרו: אָה, מכירים את המצב הזה, בכפר יש מישהו שאינו בדיוק זכר ואינו בדיוק נקבה, הגוף שלו שונה, אבל היה מקובל, חלק מהעניין. במקומות שהמערכת הרפואית יותר מפותחת, ככל שהתפתחה יותר, לא היה ניתן להעביר את זה ככה. למיילדות היה פחות תפקיד, לכן מערכת רפואית לקחה את זה יותר בצורה מהותית להבין מה הטעות הזאת בגוף, מה יש בתוך הגוף ואיך אפשר לייעד אותם אנשים למגדר חד משמעי כי יש שניים בלבד – נשים מול גברים. לאן לייעד אותם. איזו בחירה, לאן לגדל אותם. אחת שאלות מרכזיות שהעסיקו את מערכת הרפואית מהמאה 19 עד היום, מה קובע את המין בגוף. איזה איבר בגוף קובע חד משמעית האם הילד הוא יגדל כילדה או ילד, והאם הגוף שלו הוא זכרי או נקבי, כי יש רק 2. זו מערכת בינארית, נשיות גבריות, זכר נקבה, אין התפתחות אחרת. זה מה שהיה ועדיין כיום קיים. אז במאה 19 החלו יותר גופים להיבדק, היו פרסומים רבים של רופאים שאמרו יש לנו כזה מטופל, case study, טעות במין, error sex. לכן ככל שהפרסומים באו לידי ביטוי הבינו שהגונדות חשובות. למה? בלוטות המין חשובות, כי טענו שהן בעצם הכוח שמפריש הורמונים, זה יותר מאוחר בתחילת מאה 20, לבלוטות המין יש בעצם תפקיד לפתח – את הגוף. תפקיד חשוב. לכן במאה 19 החל עידן הגונדות, זה אומר שכאשר אתם רואים מטופלים מבוגרים שהגוף נראה לא ברור, ורוצים להבין איזה מין הם, תבדקו את הבלוטות. שחלות זה נשים, לא משנה כמה המטופל גברי, המין שלו נקבי. אשכים לא משנה נשית אותה מטופלת תיראה לכם, וכמה הגוף שלה נראה נקבי, אשכים קובעים שהיא זכר בעצם. לכן עידן הגונדות הוא עדין שבו הרבה אנשים נאלצו לחיות לפי הגונדות שלהם ולא לפי מהלך חייהם. זאת אומרת, למשל פוקו פרסם ב-1980 את זיכרונות של ברבין הרקולין, מישהי שגדלה כאישה כילדה, חשבו שהיא ילדה, כאילו לפי הגוף שלה, בגיל התבגרות היא לא קיבלה וסת, גיל 19 היו לה כאבים חזקים בבטן, לאחר בדיקה ראו שיש לה אשכים בבטן. וגם התחילו להסתכל על איבר המין, ראו שלא בדיוק נקבה. ואז אילצו אותה על פי חוק לעזוב את חייה כאישה, כל מה שהכירה קודם, לחיות כגבר, לשנות זהות וגבר, לעזוב את המשפחה. עזבה את כל החיים, הלכה למקום אחר, בגיל 25 התאבדה, ולפני כן סיפרה מה שעבר עליה בזיכרונות שלה, עד כמה לא מסוגלת לשנות את כל החיים רק בגלל הגילוי של אותו רופא. שימו לב לכוח של הרופאים, שהיה חלק בלתי נפרד מהחוק. חוק של התחזות – נשים רבות נאסרו על ידי כך שהיו מתחזות. כלומר, נגיד נשים שרצו להתגייס לצבא בעקבות אחיהן, אהוב שלהן, ובעצם המעבר הזה להתגייס לצבא או לעשות – שנשים הפרו את האיזון והסדר הקיים, על פי חוק קבעו שהן התחזות, לכן נאסרו. התחזות במאה 19, במדינות מסוימות, כל כך באו לידי ביטוי בהקשר של אנשים שמערכת רפואית גילתה שגונדות שלהן שונות. מתיחת קו ראשונה לגבי הגוף היה גונדות. עם הזמן הגונדות לא הספיקו, כי בשנות 50, אחרי כמה שנים טובות שזה היה מודל ששלט במערכת הרפואית, החלו להתייחס לפסיכולוגיה, קצת לתפיסה המינית של הנשים, למגדר, השם מגדר לא היה קיים אז, אבל היה המין הפסיכולוגי. זה החל בשנות ה-30 של מאה הקודמת, וזה בא לידי ביטוי בצורה ניכרת בשנות ה-50. שנות ה-50, היה פסיכולוג בשם ג'ון מאני שהתווה עם עמיתים שלו, איך לטפל ב-intersexuality. השם אינטרסקס השתמשו בשם הרמפרודיטים, לקוח מהמיתולוגיה היוונית. השם אינטרסקס הומצא ב-1917 על ידי ביולוג שאמר שהמודל גונדות הוא נוקשה, כי יש גם הורמונים, האם גונדות מתפקדות ואיך הגוף מגיב. אף אחד לא התייחס אליו בצורה ניכרת, לא שינו את השם לאינטרסקס. השתמשו בהרמפרודיטים, אבל מאני התייחס קצת לאינטרסקס באופציה שיש יילודים שהם נולדים עם גוף שהוא לא בדיוק זכרי, לא בדיוק נקבי, הם על ספקטרום הרחב, אבל שלא יבלבל אתכם, הוא אומר, מה שחשוב זה מגדר. לא משנה איזה גוף נולדים איתו, מה שחשוב איך הם יחיו עם המגדר שלהם כנשים או גברים, מה ירגישו פסיכולוגית כלפי התפתחות המינית שלהם. אבל הגניטליה, אברי המין החיצוניים, עדיף שישתנו. אחרי שבחרנו את המגדר שלהם, ברגע שבחרנו איזה מגדר יְיַעֵד את אותו תינוק, אותו ילד שהגיע למחלקה אנדוקרינית, חשוב שאברי מין חיצוניים ישתנו בהתאם. נשים לא יכולות להיות עם פין, גברים לא יכולים לווסת או להיות עם איבר מין נקבי. לכן החל אז עידן הניתוחים. אבל בשנות ה-50, אחת הבעיות שיתגלו רק בשנות 90, זה איך מבחינה טכנית ושרירותית היה קל יותר מבחינת ניתוח ליצור מה? אברי מין חיצוניים נקביים, זה יותר קל לעשות איבר מין נקבי מאשר ליצור פין מתפקד. לכן גם תינוקות שנולדו עם פין קטן, בואו נתקן את הגניטליה, נשנה, נגדל את הילדים כילדות. אבל חשוב טיפול פסיכותרפי במהלך השנים, תביאו את הילדים כל שנה נראה איך המגדר שלהם יציב מבחינה סטריאוטיפית, את מלבישה אותה עם שמלות, משחקת איתה משחקי בנות, מספרת לה מה הבדל בין בנים ובנות, היה מחקר מגדרי דומיננטי בתקופה הזאת.

והנה ב-2006 אינטרסקס שונתה ל-DSD, Disorders of Sex Development – היה כנס גדול, כנס שיקגו, עם הרבה אנשים מתחומים שונים שאמרו השם אינטרסקס מבלבל במיוחד את ההורים ואנשי הצוות, מה זה בין המינים, זה זהות? אין זהות אינטרסקס לפי תפיסה זאת, נשנה את זה למושג מדעי ביולוגי רפואי, שמתאים יותר לגופים הללו, מאשר לתת להם איזשהו סטטוס שלא מתאים, השם DSD בא לידי ביטוי, והרוב משתמשים בו, גם בישראל. הפרעה בהתמיינות מינית. חלק אומרים הפרעה בהתפתחות מינית, או בהתמיינות מינית.

אבל יש כאלה שאומרים: נשאיר DSD, אבל יש אומרים שונות בהתפתחות מינית. תלוי גם את מי שואלים, על דינמיקה זאת נדבר. מה שקרה במהלך הזה, מאז כנס שיקגו, זה הרבה גופים שנתפסו על ידי מדע רפואי – הנה הנורמה, והרבה שמות שנתנו במהלך המאה הקודמת וממש כאיל ובשנים אחרונות, אלה קטגוריות שהשתמשו. כל מצבים אלה נעים בין הנורמות הגופניות, למשל CAIS, מצב שהגוף נראה נקבי, אבל איברי המין הפנימים כוללים כרומוזומים X Y ויש אשכים. אין רחם. אין שחלות. יש חלקי – אברי מין לא ברורים, פין קטן מהנורמה, או דגדגן גדול מהנורמה, עם נרתיק; הגוף מגיב בצורה חלקית לאנדרוגניות. ולמשל XXY, תסמונת טרנר שהם גם עניין של כרומוזומים, לא בדיוק 46 XY, לא בדיוק 46XX יש 47 XY ועוד תצורות של כרומוזומי מין שבאים לידי ביטוי. ויש למשל הִיפֶּרְפְּלַזְיָה אדרנלית, CAH, שבא לידי ביטוי בישראל. אברי המין החיצוניים נראים זכריים או לא נורמטיביים, ויש רחם שחלות, ובדרך כלל עושים ניתוחים מוקדמים. לאחרונה משרד הבריאות הכיר במצב הזה כי זה אחד המצבים שהם מסַכּנֵי חיים. זה אחד המצבים שאם לא מאבחנים אותם אז יכולים לאבד את הכרה, זה מצב שאנדרוגנים מפרישים כמות לא מאוזנת של בלוטת – בלוטת יותרת הכליה מפרידה הרבה אנדרוגנים ואין איזון מבחינת הנתרן בגוף וההורמונים, לכן צריך תרופות מגיל צעיר. גם 46XX גם 46XY, גם זכרים צריך להציל את חייהם. אבל אברי המין חיצוניים במקרים של CAH – איבר המין לא ברור, ניתוחים מתחילים מוקדם מאוד. זה אחד עניינים בעייתיים.

מאז 2006 – תחשבו על ההיסטוריה שעשיתי לה סקירה קצרה – אחרי שעקבו סטטיסטית אחרי כל הטיפולים, דרך מאני, וניתוחים מקדימים, עקבו איך אותם יגדלו מבחינה מגדרית. אמרו: אָה, המצב הזה ידוע סטטיסטית שהרוב גודלו כנשים, ולכן זה לא בדיוק אינטרסקס, יודעים איך לטפל בהם, לכן הנרמול הוא לצד הנשי. מצבים אחרים אמרו – פתח השופכה לא בקצה, מצב של 17 בטא, כאשר מבחינה חיצונית התינוקת נולדת, אברי המין נראים נקביים, בגיל התבגרות הגוף משתנה מעצמו, בגיל 12, 13; יודעים לאתר את זה מוקדם. 17 בטא, יודעים את האנזים הזה, זה זכרים בעצם לכן מגיל צעיר נגדל אותם כזכרים. האמצע, האינטרסקס, נעשה על מקרים מאוד-מאוד נדירים. נדירים מאוד. זאת אומרת לרוב יודעים איך לטפל, איך לנרמל. ובעצם אין מקום להשארת גוף אבנורמלי.

תמר ב': אני רוצה לשאול מה השכיחות של זה? את מדברת וזה מרגיש משהו רווח שקורה המון. אני די פעם ראשונה שומעת על זה. זה נראה לי משהו חריג קיצוני נדיר, לא כמו שאת מתארת, מבחינתי, כבר בתחילת ההיריון אפשר לדעת מה מין העובר –

לימור: איך יודעים מה גיל העובר? אמורים לדעת דרך XX ו-XY, השאלה אם יש SRY, גן בתוך ה-Y, איך מתפתח, האם אני עוקבת אחרי התפתחות ומה התגובה. איך אני מגדירה אינטרסקס, האם עקרות קשורה לזה. הנורמה 46 XX, יש שחלות שאמורות להיות עם ביציות, חצוצרות שאמורות להעביר ביציות וליצור אותן, רחם – האם יש רחם, יש כאלה שאין.

תמר: נולדות בלי רחם?

לימור: ידעו את זה רק בטיפולי פוריות.

דובר: תסמונת טרנר.

לימור: יש X אחד, יש רחם אבל שחלות שהן לא מפותחות, או שזה בין שחלה לאשך, לא ברור.

איך נראה איבר חיצוני? האם השפתיים סגורות לכולן בלידה, או לא. יש כאלה שנולדים בלי נרתיק. סממני המין המשניים, האם מקבלים מחזור, האם התפתחות של החזה, איפה שמים את הקו. אשתמש בשיח הרפואי, עבור המערכת הרפואית כאשר מכירים את המצב המולד, שיש אנזים שחסר, חוסר תגובה לאנדרוגניות, שיש כרומוזומי מין נוספים או חסרים, שהגוף לא מתפתח פנימית וחיצונית בצורה נורמטיבית.

אנדרוגנים זה הורמונים שהם גם וגם.

דובר: השם הוא אנדרוגינוס – אינטרסקס.

לימור: סוג של סטרואידים, במהלך מאה 20 זיקקו ומיינו אותם לאסטרוגן וטסטוסטרון, בעקבות דרישה של נשים ליצור כדור גלולות נגד היריון. אז זיקקו את הורמונים, ויצרו קטגוריזציה. לא שומעים על זה, כי לא משתמשים בטרמינולוגיה, לא יגדירו כאינטרסקס. מי דרש הכרה? אחרי הגילויים. בעצם כאשר החלו יותר ויותר אנשים לפתוח קבוצות, לדבר על חוויות שלהם, החלו לספר את סיפורים של מה אירע להם במהלך הטיפולים. זה קרה רק בשנות 90 של מאה קודמת, כולה 20 ומשהו שנים. הקבוצה הראשונה שדיברה על אוטונומיה גופנית וזכות של ילדים היתה ISNA, פירסמו יותר ויותר – החלו להתפתח אתרי אינטרנט, החלו לספר באתר על חוויות של אונס רפואי. למה אונס רפואי? בעצם הם טענו שקודם כל הרגישו שנעשה בהם משהו בילדות שלא ידעו עליו. סידרו לנו את אברי המין, לא ידענו מדוע ולמה עושים זאת, ועכשיו אנחנו סובלים כאבים, יש לנו צלקות באברי מין חיצוניים. זו חוויית אונס, הוציאו לי רחם, הוציאו לי שחלות, הוציאו לי אשכים מהגוף, בלי לדעת, ואף אחד לא שאל אותי. חוסר מודעות והכרה בעניין. מדברים על נזקים שגרם להם, להוציא אשכים זה מהלך שהוא מסכן את הגוף, שמוציאים איבר מתפקד אז צריך טיפולים הורמונליים, אנשים לוקחים הורמונים תחליפיים במשך שנים, גורם בריחת סידן, כאבים בגוף, כאבים בעצמות, מחלות שונות של תופעות לוואי.

מחלות קרדיו וסקולריות. מבחינה מינית לא חווים אורגזמה, לא חווים הנאה מינית, ניכור גופני. מה הגוף הזה? מספרים על "אני זוכר שכל הזמן בדקו את גוף שלי, הסטז'רים כל הזמן אמרו לי שצריך להתפשט". כמו אובייקט במוזיאון. זו חוויית אונס.

ברטה: מה שאת מספרת קשור לזה שיש חברות מסוימות שלאישה הוציאו את האיבר, אמרו שלא צריך הנאה מינית. זה ישר קישר אותי לזה.

לימור: זה מילת נשים. עוד מעט נדבר על מילת גברים ואיך הורים בישראל מתייחסים לזה.

אכן כן, זה הטלת מום באיבר המין. גם באיבר המין ובגוף בכלל. זה להוציא איברים שיכולים לתפקד רק בשם הנורמה, בשם כשהם יגדלו עדיף שלא תדע שהיה לה אשכים. איך תתחתן עם מישהו כשיש לה אשכים בגוף, מה תספר לו? תינוקות – מייעדים את עתידם ואיך אמור להיות מהלך חייהם המגדרי מיני משפחתי. הם חיים תחת סודיות והסתרה. אנשים יכולים לחיות עד גיל מאוחר בלי לדעת על הגוף שלהם, לא לדעת כי קודם כל לא יודעים; אולי לא אובחנו כלל, אנשים עם XXY, הגוף נראה זכרי, האשכים לא מפרישים זרע, אנשים יכולים לא לדעת על זה. אצלנו עושים הפסקות היריון כשיודעים על זה. אנשים יכולים להגיע לטיפולי פוריות, כי מנסים ללדת ילדים ולא מצליחים, ואז מגלים בבדיקת זרע שאין זרע בכלל או שזה XXY, שזו אחת הבעיות של פוריות.

סודיות והסתרה זה חלק בלתי נפרד מעבודת דוקטורט שלי. נאלצתי לתמרן, מאז שהתחלתי את הנושא, לנסות להשיג הורים של אינטרסקס ונשים כאלה, אין מספיק אנשים שמסוגלים לדבר על הנושא או מסכימים לדבר עם מישהו אחר. זה הפך לסוד משפחתי, לפעמים סוד בתוך המשפחה כאשר ההורים והילד יודעים והאחים לא. אחת משתתפות במחקר סיפרה שכל שנה היא – כל פעם שהיתה צריכה לנסוע לארה"ב לניתוח, אחיה מקנאים כי לוקחים אותה לכיף בדיסנילנד, אף אחד לא דיבר על ניתוחים גניטליים שעברה שם. יש כאן מהלך של הסתרה וסודיות, מעין בועה שמאוד חונקת. מאז שנות ה-90 של המאה הקודמת רצו לפוצץ את הבועה, להגיד שימו לב, הסודיות והסתדרה משמרים את הכוח של המערכת הרפואית. לכן ככל שנפתח את הנושא ונדבר ונציג את מורכבות הנושא, כך יהיה מקום ליותר טולרנטיות ואוטונומיה גופנית.

אוקיי. בשנים אחרונות יש יותר ויותר ניסיון לעבור למהלך יותר חוקי, לפנות לאו"ם, לזכויות אדם, לפנות יותר לגופים שיכולים לשנות את המצב מלמעלה. למשל בגרמניה, ב-2013 עם תיקונים שונים באוקטובר 2017, יש חוק שאומר: כאשר רופאים לא יודעים להגדיר את המין-מגדר (geschlecht), לא יודעים אם התינוק בן או בת, תשאירו אותו ללא השמה של קטגוריה זאת, תרשמו את הילד עם השם, עם הורים שלו, שם משפחה, עם המיקום שנולד, תשאירו את המין, את ה- geschlechtללא קטגוריה. או אפשר לרשום other או מין שלישי. בהתחלה לא רשמו כלום, עכשיו זה אחר, או אינטרסקס.

ברטה: אלא אם לכולם לא יהיה רשום מין. אפשר לכולם לא לרשום מין.

לימור: זה היה הרצון.

ברטה: זה מתייג אותם, גם ככה מבינים שיש עניי.

לימור: אנשים אינטרסקסואליים שמחו ונהרו לשנות תעודת הלידה. לרשום אינטר במקום. במקום זכר או נקבה, עבור הורים – תחשבו מהלך מלמעלה, לא לגעת בילד, אל תתערבו גופנית רפואית, תנו לו שם, ואל תרשמו בקטגוריה זאת. תשאירו אותו ככה. זה מהלך מלמעלה, שלא ברור להורים, אין מהלך להבין את החוויה של אינטרסקסואלים ולמה עושים זאת.

אפרת: יצא לי לעבוד במרפאה אנדוקרינית. את מדברת מרתק, זה מתחבר לי לדילמות חזקות שאני זוכרת בעבודה עם ילדים. עבודה עם הורים. כאשר אבחנה ניתנת, מדברת בשפה רפואית, כשנותנים את אבחנה, מדובר בתינוקות. אז ההורים נדרשים לתת הכרעה וזה פשוט משימה בלתי אפשרית. תוך חצי שנה צריך להחליט, אפילו פחות. ניתוח ראשון להתמיינות נורמטיבית מתרחש בחודשים ראשונים לחיי הילד, ההורה נדרש לעכל את הבשורה על כל השלכות משפחתיות, להבין את הדבר, ולהכריע הכרעה. אני חייבת לומר שאין אמירה ישירה של רופאים זה מה שצריך לעשות, אבל יש נימה מאוד-מאוד מסוימת שמובילה למקום כזה, סוג של המלצה. שזה הדבר הנכון לעשות. כי מחקרים מראים שרוב האינטרסקסואלים מפתחים זהות מגדרית שתואמת לבחירה הרפואית, שיש בעצם מגיבים טוב להחלטה הזאת. כאילו אני אומרת, את מעלה פה – אשמח לשמוע ממך מה הנרטיבים שאת שמעת. כי נרטיב שאני שמעתי מהרופאים הוא די חד משמעי במובן של ללכת לכיוונים של הכרעה לכיוון מגדרי מסוים.

לימור: נרטיבים שאני שמעתי, למה לא סיפרתם לי, למה לא שיתפתם, למה לא היתה לי זכות להחליט. לא שראיינתי הרבה בישראל, 11 נשים זה לא הרבה. חלק אמרו עשו לי כל כך הרבה ניתוחים וטיפולים, לא ידעתי למה. ככל שאני מבין מה זה, אני לא מבין למה פחדו לדבר, מה החשש הגדול. עזבו את מגדר, תנו לי מגדר, תמַגדרו אותי, יש פוסט ג'נדרים שעוברים מגדרית ומחליטים מה המגדר המתאים להם, אבל למה פעלתם בצורה בלתי הפיכה שלא אפשרתם לי להיות הורה. מספר ילד, אחד המקרים הקיצוניים, היום הוא בן 60 כמעט, בשנות 50 הוא היה CAH, מצב שבלוטת האדנרל מייצרת הרבה אנדרוגנים, היה זכרי לחלוטין. בגיל שנתיים נפל ואיבד את ההכרה בגלל איבוד מלחים. בדקו אותו ראו שהוא XX, עשו רנטגן ראו, שחלות ורחם. ואז בעצם החליטו בלי ליידע את ההורים – הוא יודע כי אחרי כן ראה את הרקורד הרפואי – בלי ליידע את ההורים, החליטו להוציא לו את הרחם ואת השחלות ולהמשיך לגדלו כילד, כי גידלו אותו עילד. בגיל 17 הוא לא ידע מה קורה איתו, יש שנים שנמחקו לו מזיכרון, בגיל 17 מקבל צו ראשון. מה עושים בצו ראשון לגברים? בודקים את האשכים. אומרים: תשתעל, בודקים אם הם קיימים או לא. ככה מגלים ושולחים ליועצים גנטיים. הולך לקרוא לרופא אחר, רואים שמשהו לא בסדר, לא אומרים לו כלום. הוא לא מקבל צו גיוס, מנסה לערער כי כל החברים מתגייסים, גם הוא רוצה. אחרי 3 שנים החליטו לגייס אותו אחרי שכבר התחיל לעבוד בבנק ולהסתדר. לא רצה להתגייס, קיבל את כל התיק הרפואי לידיו, פותח את התיק, רואה המילה הרמפרודיטים מדומים, כמו שפעם קראו להם, היה הרמפרודיט נקבי או זכרי. כאשר הוא רואה מה עשו לו, והוא רואה בכתב של הרופא: בחרנו להשאיר את הילד כילד, כי אלה הורים מרוקאיים. הוא סגר את זה ישר, זרק את זה מעליו, שלח להם את כל התיק הרפואי ולא שמע מהם ולא רצה לשמוע עליהם. היום הוא מחפש את העדכון הזה. פגשתי את הרופא שטיפל במקרה הזה, עניין של סודיות והסתרה.

שאלה: עשו בלי התייעצות עם הורים?

לימור: ההורים לא ידעו, שאלתי אותו למה עשו זאת. הסביר לי מה זה CAH, הבוס שלי אמר - פין כזה לא חותכים. היה לו פין נורמטיבי ולא רצו להוציא? אמרתי רחם מתפקד ושחלות מוציאים? הוא אמר: כן. אם יקבל וסת איך זה יתנקז. אבל יש הוכחות שהגוף יודע לסדר את עצמו, זה יוצא דרך מערכת השתן. היו מצבים כאלה בעבר. זה מה שעשה. הייתי צריכה לשמוע את זה גם מהרופא. העניין של הסתדרה כל כך דומיננטית במהלך הזה, שאנשים רוצים לצרוח ואין להם למי. אין להם מערכת תומכת. זה אחד מקרים הכי קיצוניים.

דובר: בחברות לא ליברליות – אני לא יודע לאיזה צעדים אמור להביא, יכול להביא להרבה קושי

לימור: למשל חברה לא ליברלית?

דובר: אני חושב שגם החברה הליברלית היא מורכבת. חברות דתיות ברור, יש חלוקה ברורה בין גברים ונשים.

לימור: Jברות דתיות זה הפרדה ברורה.

דובר: אבל בהלכה יש מקום לאנדרוגינוס.

לימור: אבל חברות חרדיות לא עושות בדיקות והפסקת היריון.

תמר: אפשר לגלות את זה לפני הלידה?

תמר טאוב: צד – מבינה את הטענה של אנשים שאומרים למה החלטתם בשבילנו. אבל יש גם צד שני. גם עניין של בלבול זהות זה גם אפשר לטעון. מצד אחד אומרים אתם לא מחליטים, גם ילד שגדל עם בלבול זהות זה הרבה בעיות רגשיות וחברתיות.

בעיניי זה לא קליר קאט, לא שחור לבן.

לימור: ממש לא. מתי מתערבים ואיך מתערבים. לא כל ניתוח לשלול. הספציפיות של אינטרסקס זה על נרמול, ניתוח קוסמטי. לא הצלתם את חיי שמנעתם דלקת או זיהום לצורך חיים, או הוצאתם איברים מהגוף כי הם מסרטנים, אלא המהלך שעשיתם זה לפי השיח הנורמטיבי המגדרי. רציתם למַגדֵר אותי, זה הטיעון. רופאים יגידו אחרת. את האחרת אני מנסה לאתגר. ממש לוקחת שיח רפואי ובודקת.

אפרת: השיח שאני שמעתי בשיח הרפואי הוא שגונדות מסרטנות. יש דחיפות לטפל בזה לפני גיל התבגרות.

לימור: אני מכירה מישהי בת 56 שחיה עם אשכים בבטן, הבריאות שלה מפתיעה כל פעם את הרופאים.

שאלה: היא ילדה ילדים?

לימור: לא. זה מצב שהגוף לא מגיב לאנדרוגן, הגוף נראה נקבי, וחיה עם אשכים. זה מהלך שהיום אנדוקרינולוגים יודעים, חלק מסכימים וחלק לא, בישראל פחות, כי טוענים שזה מסרטן.

אפרת: יותר נטייה ללכת לכיוון טיפולים וניתוחים.

לימור: כן. עוד שנייה אתייחס לזה לעומק.

תמר ב': אני מנסה להישאר בקשב כי זה מאוד מבלבל, פעם ראשונה אני נחשפת לזה. כיוון שאני מכירה את תסמונת טרנר, אני מבינה שיש שונוּת בהקשר של איברי המין, איך זה שייך לשיח של אינטרסקס, שזה סיפור שנלווה לשונות או מוגבלות פיזית מהותית, כמו בטרנר. האם גם זה נכנס לקטגוריה, החל מהתמקדות בצורך להתמיין?

לימור: הקטגוריה הכלילה את טרנר בגלל כרומוזומי המין, לא 46 XX, אלא 45, לכן זה השונות בין הנורמה המינית.

דובר: נראה שהתפתחות שלהם די נשית. חוץ מזה שלא מגיעים לשיא התפתחות, זה נעצר באמצע.

לימור: פגשתי בגרמניה מישהו עם תסמונת טרנר, אמר אני עם תסמונת טרנר, אבל מרגיש עצמו גבר. שימו לב שהמגדר יכול להיות נזיל כל הזמן, לא משנה איזה גוף נולדנו. זה תלוי בדברים רבים, הזהות המגדרית.

שירלי: אצלנו יש בעיה נוספת, שפתית מדברים זכר ונקבה ויש שפות שלא. פחות מורגש שם.

לימור: תנסו לחדור למהלכים הרפואיים, והלוגיקה שלהם, ועל השלכות של אנשים עם הגוף שלהם. זה החיבור הכי מהותי ללימודי מוגבלות, מי מגדיר את הגוף שלי, מה הוא מסוגל, מה הוא יכול או לא יכול לעשות, איך ייראה העתיד שלי, לפי איזה קריטריונים מבחינים.

קריאה: נרמול כמו טיפולי שמיעה.

לימור: מי שיש לה רחם יכולה לתפקד כאמא. למה יש הפסקות היריון כל כך רבות של טרנר?

תמר ב': זה על הרצף, לפעמים יש אי ספיקת לב.

לימור: או אייקיו נמוך.

תמר ב': יש דברים שאפשר לראות בסקירה.

לא מתייחסים בטרנר לנושא המין אלא יותר סיפור רפואי.

לימור: אבל יאבחנו טרנר בישראל מוקדם ככל האפשר, במהלך היריון או לפני אם עושים בדיקות גנטיות טרום השרשתיות (PGD), אם רואים תסמונת טרנר לא ממשיכים את הריון. יוותרו על העובר הזה. אבל העניין של פתולוגיה של טרנר, זה לא חד משמעי. כל המצבים של אינטרסקס נתפסים פתולוגיים אבל מה הפתולוגיה שלהם, זו שאלה שאני מציפה. חוקים מלמעלה – במלטה אסור לנתח תינוקות לפי הסכמתם, בגיל 18 אם רוצים ניתוח יעשו. גם אם הורים רוצים, אסור במלטה. חוק שעבר ב-2015. גם בפורטוגל וצ'ילה מדברים על אוטונומיה של התינוקות, לאפשר להם אפשרות לבחור כאשר מודעים למצב. באשר לניתוחים קוסמטיים לנרמל.

תמר: שתל יעשו?

לימור: מדברים בהקשר של אינטרסקס, להוציא איברים רק3 כדי לנרמל. לנרמל אברי מין חיצוניים. בישראל יצא חוזר חדש, היה באזז תקשורתי, יש חוזר שמטרתו להשאיר – לנסות להיטיב עם מטופלים, להסביר להורים, להימנע מהסתרה וסודיות, אבל כשקוראים את החוזר, אפשר להקיש בגוגל חוזר מנכל DSD, תעברו אחד אחד, זה מסביר מה זה אינטרסקס, סופסוף מדברים על זה, איזה מצבים יש, אבל רואים סמכות ודומיננטיות של מערכת רפואית עם המלצה איך לגדל. אני מדברת עם רופאים כל הזמן, לגדל כנקבה, לגדל כזכר לפי מה שהראיתי לכם, לפי סטטיס7טיקה, לפי מה שידוע איך לצפות שאותם ילדים יגדלו.

אפרת: ממש המלצה.

לימור: זה חלק מהחוזר, לגדל כילד או ילדה.

טל: עם או בלי התערבות כירורגית.?

לימור: החוזר לא מדבר על בעייתיות של הניתוחים, אין שיח על זה.

דוברת: כרגיל לא משקף כלום להורים, לא מה זה באמת. שאפשר לחיות עם זה, שהכל תקין.

לימור: אין קול של מטופל אינטרסקס בחוזר, ממש אנדוקרינולוגים ואורולוגים חתומים על זה ועובדת סוציאלית אחת שאפגש איתה שבוע הבא, על מה עשו כאן, והחשיבות של זה. כתוב שצריך צוות רב תחומי כדי לדבר על המצב. צריך פסיכולוג גם, צריך אורולוג, גנטיקאי, אנדוקרינולוג, ככל שבודקים אם זה קיים, זה המלצה של חוזר מנכל, צריך להקים מרכז DSD, איפה תקציבים לזה? איפה זה בא לידי ביטוי? עדיין לא בא לידי ביטוי.

ברטה: כמה אחוזים יש בארץ?

לימור: אחד למאה לידות היפוספדיאס, אחת למאתיים לידות קליינפלטר. יש מצבים די שכיחים כאן, כאשר אני מבקשת רישום ממשרד הבריאות אין להם. זה קצת פרוץ. תלוי איך מגדירים, איך זה מגיע למערכת רפואית ומתי. לא – יש לי כמה מספרים אבל זה לא...

ברטה: יש כאלה שלא ניגשים לרופא, כדי להסתיר.

אפרת: חלק – אני מכירה את החוזר הזה.

לימור: את צריכה להשתתף בסדנה שאנו עושים עכשיו.

אפרת: אני כבר לא עובדת בזה. זה נושא מרתק שנוגע לי ללב מאוד. מאחורי הקלעים, אחד הדברים שנורא דחף לנושא של הוצאת החוזר היה קבוצת הורים, שהם הורים לילדים עם CHA, היה שיח על זכויות מאוד חזק. היתה דחיפות להוציא את זה כדי ששיח הזכויות יבוא לידי ביטוי.

לימור:CHA , בלוטת האדרנל מפרישה הרבה אנדרוגנים, אצל בנים זה התפתחות מואצת, שילד בגיל 8 מתבגר, צריך לעצור התבגרות כדי שהעצמות לא יפסיקו להתפתח בהמשך. הסכנה איבוד מלחים. לבנות זה ניתוחים קוסמטיים, לא מדברים בשיח של הורים על השלכות של ניתוחים קוסמטיים. חשוב להם המינון, הצלת חיים, כמה מלחים לתת, כמה קורטיזול, איזה מינון נכון, זה עניין כי יכולים לאבד הכרה כל חום גבוה, צריך חדר מיון, לכן צריך עזרה בהחלט ותמיכה.

אפרת: בעיקר בשנים ראשונות של החיים, סביב הגן, תקציבים של קצבת ילד נכה. זה לא היה מוכר עד לחוזר. באמת השיח של זכויות העלה גילוי מעניין סביב השלכות שאת מדברת עליהן, המהות של הבחירה הזאת.

לימור: סוד הסתרה, מתי לשתף את הילדים, האם ומתי לספר. יש מספר לא מבוטל של CAH, אבל על מה מדברים, ומה לא נכלל בזה. אחד האבות אומר: אני לא יכול לשלוח ילדה עם פין לגן, מה יגידו. היא ילדה לכל דבר ועניין, זה משפט חוזר כל הזמן. לפי מה שאנחנו יודעים על הגוף. זה אומר שצריך לנתח את הדגדגן הגדול, לבנות לה נרתיק, הוא יכול להיסגר, צריך לבוא לתינוק.

תמר: איך נראית ילדה? ברור שהיא ילדה לכל דבר.

לימור: כך משתמשים, כי יש לה רחם ושחלות.

אפרת: גם יש לזה השלכות של שיעור בהמשך.

לימור: אצלנו הטיפולי פוריות, אנחנו מדינה סופר הייטקיסטית, מובילים בהייטק, אני נשמעת כמו ביבי עכשיו... במערכת הרפואית אנחנו מתקדמים בבדיקות גנטיות וטיפולי פוריות. בגלל שעכשיו עוקבים אחרי מצבים מסוימים ויודעים את גן ספציפי שידועים, אם אני יודעת שבמשפחה שלך יש מצב כזה, תקרא לאחותך, לדודה שלך שתבוא לאבחון גנטי, נעשה בדיקות גנטיות טרום השרשה. נוציא לה ביציות, נעשה את הפריה מחוץ לגוף ונעשה בדיקות גנטיות, שנמנע – טיפול מונע ל-CHA, ל-17 בטא אם יש במשפחה, ל-Androgen insensitivity syndrome. אם יודעים את הגן במשפחה, נעשה טיפול מונע, זה לא לאפשר את קיום אותם ילדים. מי שיודעים שהגן קיים במשפחה, רושמים שמות ומשפחה וממליצים לבוא לאבחון גנטי למנוע את זה. זה ישראל כרגע.

הנה ציטוט מאחד הגנטיקאים שאומר מי שמעניין אותנו במשפחה כזאת זה אלה לוקות, נשאיות – קוראת מהשקף.

זה נקרא PGD. זו אופציה. יש אופציות לנשאיות כשיודעים מה הפגם הגנטי, יש מה להציע לדורות הבאים, מה שיש להציע זה למנוע את היוולדם.

תמר: למה זה לא טוב? את מדברת כאילו זה רע? זה לא נורמטיבי שמישהו נולד ולא יודעים מה המין שלו.

לימור: אני מכירה את אנשים עצמם, אז מלכתחילה למנוע את היוולדם רק בגלל שהגוף לא לפי הנורמה?

איריס: יש הפסקות היריון על חירשות, על דברים פעוטים יותר, מורידים ילדים.

שירלי: בגישות חברתיות זה צועק, אבל השיח הרפואי לא מבין כמה שיח זה צועק. זה בלתי סביר להגיד: כל מי ש... לא רוצים אתכם פה. בעייתי ביותר.

דובר: שאלות גם על האם זה חיים, כמה זה להפסיק חיים, בשלבים מוקדמים.

לימור: אלו חיים ראויים לחיות. מישהי שלא רוצה ילדים, אבל מנעו את היוולדותה, בגלל אפשרות של עקרות.

תמר: רק בגלל אפשרות של עקרות?

לימור: בהקשר של Complete androgen insensitivity syndrome, יש אשכים בבטן שלא מגיבים לאנדרוגנים, ואין רחם ואין שחלות, בגיל 16 אולי יסבירו לה שלא מקבלת מחזור ואין רחם.

אפרת: באופן פרדוקסלי נשים אלה נראות דוגמניות?

לימור: קוראים להם הרופאים תסמונת היופי. הן דוגמניות על, אין אקנה, אין פצעי בגרות, אין שִׂיעוּר, יש XY, הן יפהפיות גבוהות. השאלה איזה חיים ומי לוחץ על כפתור להחליט על חיוּת בהקשר זה. יש בדיקות במהלך ההיריון ממש בשבועות מוקדמים לזהות את המצבים האלה.

ברטה: לגבי תסמונת דאון, איזה זכות יש לנו להפסיק היריון. או X שביר, זה אותו דבר.

לימור: זה מתחבר לשאלה הזאת.

ברטה: השאלה אם הורים עצמם רוצים להתמודד. נחמד להציע לאחרים, אבל כשאתה תתמודד עם זה, זה לא פשוט.

לימור: סיפור אישי. יש לי תינוקת בת שנה ושמונה חודשים, היריון שהתחיל עם תאומות, ובשבוע 15 עשינו סקירה מוקדמת; אני לא זאת שילדתי, אלא בת זוגי. זה היה בדיוק ביום השואה. לפני הצפירה, עושה סקירה ואומר אין מספיק מי שפיר, ודיבר על תסמונת דאון והפסקת היריון בסקירה מוקדמת. היה הכיף של לראות את העוברים, והוא מדבר על בעיה גנטית. יש צפירה, ויורדות לי דמעות. האבסורד של ההקשר. אמרנו נראה מה נעשה, אולי נעשה מי שפיר רק לדעת למה לצַפות. עלה לי תסמונת דאון, אמרתי מי אני, האם אני מוכנה להפסיק הריון בגלל זה, איזה מחיר אשלם כדי להתמודד עם ילדים כאלה. בשבוע 18 אחת העוברות לא התפתחה, וכל הריון היה חוסר ספיקה, הגינקולוגית אומרת לא יודעת איך הריון יסתיים. כל ההיריון לא ידענו מה יהיה. דמיינו שאולי היה טרנר לאחת מהן, עברתי חוויה מאוד מטלטלת למרות שלא עברתי את ההיריון, עבורי היה חוויה מטלטלת הנונשלנטיות של הרופאים, ככה זה, תתמודדו. אין כלים לעומק העניין לדבר על המצב, כאילו הטכנולוגיה קצת הפכה את זה לקהות חושית. זו היתה החוויה, קהות חושית. אני שואלת שאלה ואין לי תשובה חד משמעית בטח לא להורים שמתמודדים, יכולה להציע לדבר עם הורים אחרים, ויש הרבה הורים שמחליטים כן לגדל כאינטרסקס, למשל בגרמניה, לא לנתח, לתת מגדר, שמות כאלה של הסבתא, כל מיני שמות, אבל עדיין לספר לילד מה יש לו בגוף,

 לבוא לגני ילדים לדבר על אינטרסקס, ילדים מדברים על זה ומרגישים אפילו גאווה. הורים חוששים שמוציאים את הילד מהארון, אבל הילדים גדלים לגוף הזה בצורה לא מנוכרת, שהגוף לא מוסתר, מביש. לא קיים. נעלם, מטושטש, שקוף. לא רואים בכלל. זו שאלה, ואני מציפה אותה כאן, כל אחד ייקח את זה לאן שלוקח.

דובר א': זה שאלה של בעד הפלות, נגד, זכויות עובר, זה הרבה יותר גדול מזה.

לימור: בתחום הזה כל הזמן מתכתב עם הרבה סוגיות ושאלות חברתיות.

טל: איך הילדה שנולדה?

לימור: קטנה אבל מסובבת את כולם. הגודל לא קובע... מתוקה.

לרוב גילוי מוקדם של מצבים כאלה גורם להפסקת היריון, בלי לדבר על זה, לא מדברים על זה. אולי בתסמונת דאון יותר מדברים על המצב, אבל באינטרסקס ההורים לא יודעים. דיברתי עם אמא שעשתה הפסקת היריון בקליינפלטר, דיברתי איתה אחרי שאבא לא הסכים לדבר, קראתי לזה סיפור ילד קליינפלטר שלא היה לי, סיפורים אלה מופיעים בספר איזה מין גוף שהוצאתי בעברית, כי היה חשוב לי להגיע לקהל הישראלי. מספר שמה שהיה לה בראש כשאמרו לה קליינפלטר זה ילד עם פיגור שכלי שראתה כשהיתה קטנה, חשבה שזה קשור לפיגור שכלי. דיברו על אייקיו, וישר קפצה לה תמונה הזאת. אי אפשר לשפוט מה עובר להורים בראש במהלך אבחון גנטי, לא תמיד שומעים את מאבחנים, מה שנאמר להם זה כל הסטטיסטיקות בתחום.

תמר ב': זה מוצג כטרגדיה, ומה יהיה, ומה יגיבו.

איריס: ילד ראשון, יהרוס את המשפחה...

לימור: כל הסטינג של אבחון גנטי הוא די מכוון.

ברטה: היריון ראשון, אם זה אשכנזים שולחים בדיקות גנטיות, זה מזכיר לי את הסדרה פלפלים צהובים, עם זוג הורים לילד עם אוטיזם, רוצים ילד שני, הולכים לייעוץ גנטי, כמה יש סיכון בלידה הבאה. התלבטות אם להביא עוד ילד סביב הדבר הזה, סביב סיכון גנטי. זו התלבטות רצינית.

אפרת: בהקשר זה

שירלי: אני מבינה שמעורר, אבל ניתן ללימור לסיים.

לימור: ניתוחים קוסמטיים נעשים מגיל חצי שנה, בונים נרתיק לתינוקת, מקטינים את הדגדגן בשם הנורמה. השאלה למה לבנות נרתיק לתינוקת, היא לא פעילה מינית בזמן הקרוב, זה לא עולה. עולה שיח של דלקות חוזרות ונשנות, עכשיו אני רוצה לעשות לכם השוואה, משהו חדש שאני עושה, התחלתי לדבר עם הורים שמתנגדים לברית מילה, הם לא מתנגדים לקשר עם אלוהות, אלא להטלת מום דרך ברית מילה באמצעות ברית מילה. יש רשת חברתית של הורים שלא רוצים למול את הילדים. את כל הרטוריקה של קה"ל [קבוצת הורים לילדים שלמים, שלא עברו ברית מילה], תלבישו על אינטרסקס. התחלתי לדבר איתם, והם אומרים: הטענה היא שהעורלה בעצם יוצרת דלקות חוזרות ונשנות. אותם אנשים שלא מלו את הילדים, חיים עם עורלה, ואין שום דלקת.

יש הנושא של תיקון פתח השופכה במקרים של היפוספדיאס. תגידו: בטח שופכה לא בקצה, איך יקיים יחסי מין כשיהיה גדול? אבל מדובר בתינוק. ניתוחים לתיקון פתח השופכה גוררים עוד ניתוחים, צלקות, מום באיבר המין. אחד אנשים שמדברים על אינטרסקס, אומר: אני לא זוכר שום קיץ בלי ניתוח באיבר המין, הוא לא חש שום דבר באיבר, הפכתם את הגניטליות שלי לקווירית. יש גופים שאולי מגיבים טוב, יש כאלה שלא, למה מסדרים את פתח השופכה? למה לשים את הפתח בקצה הפין? גם חוששים מדלקת, שלא תמיד זה בא לידי ביטוי.

טל: אמא שאמרה שלא רוצה שהבן שלה ישתין הצידה.

לימור: שלא ילכלך את האסלה. אם היינו רוצים בנים שלא ילכלכו את האסלה, היינו כורתים לכולם את הפינים... אבל בעצם הכל קשור להשתין בעמידה, ולא בישיבה. הוא יכול לשבת, שיֵשב. מה יקרה? זה הרטוריקה. מה יקרה במלתחות, מסיבת פיג'מות שיעשו הבדלים בין הפינים? זה גם הורים אומרים על עורלה. דיברתי עם הורים לילדים בני 17 עם עורלה, שאלתי אותם על השוואות שעושים בחדרי מלתחות. הוא גדל עם איבר זה, הכל בסדר, אתם משוגעים? כל הזמן חושפים את איברי המין שלנו? כולנו מלים את הילדים אוטומטית בלי לשאול, הם לא עושים זאת, גם חוקרים למה, ומדברים בשיח שקשור לאינטרסקסואלים שמתנגדים לניתוחיים קוסמטיים. הנה סיבות לניתוחים – מה תאמר הגננת, איך נחליף טיטולים, איך יינשא ילד יקיים יחסי מין. למה להוציא גונדות. יכול לסרטן. רחם יכול גם לסרטן. אם הסיבה שרחם מסרטן, כולנו היו מוציאות את הרחם. סרטן שד בגלל רחם, אם זה טיפול מונע מה אנחנו עושים פה. בעצם אם מתייחסים לסיבות אלה ומנתחים אותן אינן חד משמעיות. משערים סרטן. אין הרבה מחקרים שהשאירו רחם למישהו שגדל כגבר והרחם סירטן. אין סטטיסטיקה.

אפרת: אומרים בשדה הרפואי שרחם מסרטן? יש דיון על זה.

דובר א': זה לא מבוסס על מחקרים אמפיריים?

לימור: כן, עם סטטיסטיקה, 20 30 אחוז.

ברטה: יש מישהי שהוציאה כל אברי המין. אנג'לינה ג'ולי.

איריס: אבל היא בחרה, לא בחרו לה.

לימור: כל עניין של רחם שמסרטן. למה התייחסתי לרחם? לאחרונה אורולוג סיפר לי שהגיע תינוק בן חצי שנה בלי אשכים, עשה לפרוסקופיה, מצא אשכים וחצוצרות ורחם בלי שחלות. אשכים, חצוצרות רחם. ופין שנראה נורמטיבי. חשב שזה שאשכים שלא ירדו לשק, זה קורה כל הזמן. ואז סיפר לי שהורדנו את אשכים והסרנו את הרחם וחצוצרות. שאלתי למה הסרתם רחם וחצוצרות. יש סיבה? אמר, כן יכול לסרטן. יש לך מחקרים שמראים את זה? לא משהו חד משמעי אבל כך טוענים. זה האוטומט.

למה לא להשאיר את הרחם? אולי כן ישתמש בו? זה חלק מהאיבר של הגוף, זה איבר גופני.

איריס: מה שמייצר סרטן זה שחלות, לא חצוצרות ורחם. הם מייצרות הורמונים מסרטנים.

טל: למה להוריד את שק אשכים?

דובר: להוריד זה לא לחתוך, אלא להוריד למטה.

לימור: זה אשכים מתַפקדים, לא חוסר תגובה לאנדרוגנים. אם הם מתפקדים ויישארו בגוף, כן יכולים לסרטן. אם מורידים אותם לשק, זה עדיף. הכוונה היא להוריד לשק האשכים, לא להסיר. מסירים במצב של איבר מין נראה נקבי, למה היא צריכה אשכים.

אסכם – אני חושבת שאנו הולכים, אני מדברת על תופעה שהיא שככל שחוקרים אותה, או את המצבים הספציפיים, כך הם הולכים ומתמעטים. אבל יש 70% מהמצבים שהם קוראים לזה: 46,XY DSD. 70 אחוז אין אבחנה, לא מצאו את הגן, אבל הטכנולוגיה מאפשרת סריקה רחבה של הגנום, ככל שימצאו יותר יולכו לעשות טיפול מונע. סקר יילודים – היילוד כבר נולד. ככל שיחקרו יותר גופים כאלה, יחפשו את הגנים הספציפיים, אז יש גן. ככל שיחפשו את הגן יעשו PGD, לפחות אצלנו בישראל. יש מדינות שאסור לעשות שימוש ב-PGD, כמו גרמניה. הטולרנטיות שלנו לטכנולוגיה ובדיקות גנטיקה, עלולות לעלות לנו במחיר.

שומר הסף משמעותי זה מערכת רפואית, שמגדירה את הגוף, קובעת מי ייכנס לחיות או לא, איך להגדיר את הילדים ומה יהיה גורלם הגופני, איך לטפל בהם, איך ננבא את מגדר שלהם.

אבל אי אפשר לנבא מגדר. אין גן שקובע מגדר, מה זה בכלל מגדר. האם יש אפשרות לנזילות מגדרית? כן, בא לי היום להתלבש ככה, מחר כך, היום להגדיר את עצמי בצורה מסוימת. מה אנו מנסים למנוע פה? האם לשמר את הנורמה, את הבדלים בין נשים לגברים וגופניות שלהם? זה הפחד הגדול? לא מצליחים כי טרנסג'נדרים, מבחינה גופנית, גם אלה שעשו את כל מהלך השינוי הגופני, הם מכנים עצמם כאינטרסקס. אם אני לוקח הורמונים ומסיר רחם, יצרתי גוף שאינו בדיוק זכר ואינו בדיוק נקבה, גם הזהות על הרצף.

רוב המאבק של אינטרסקסואלים זה על ניתוחים קוסמטיים מוקדמים, אל תנתחו, תשאירו את הגוף ונחליט כאשר נתבגר. אלא אם מצילים חיים, אבל אף אחד לא מדבר על הפסקות הריון ו-PGD שנמצא בישראל. לא פשוט לדבר על הפסקות היריון, כי יש פה עוד משהו מרכזי של זכויות נשים עבור גופן. כמה אנחנו יכולים להגיד את חייבת להחזיק את ההיריון הזה, לא משנה מה. זה גוף גם שלך, זה גוף בתוך גוף, של מי הגוף החשוב כאן, זו שאלה לא פשוטה. צריך להציף אותה. מה את יודעת, מה אמרו לך, מה עובר לך בראש, מה את יודעת על מגדר, מה את חושבת על מיניות ומין מבחינה אישית. כל אלה צמתים חשובים שהורים צריכים לקחת בחשבון.

עוד מילה אחת, הסדנה שדיברתי עליה. קיבלתי תקציב מקרן עתיד, שעושים פרויקטים משותפים לקהילה, ישראל גרמניה. יצאתי לעובדים סוציאליים ופסיכולוגים, הצעתי להם להעלות מודעות לאינטרסקס, איך לטפל בהורים ומשפחות. קיבלתי מלגה. לפני יומיים היה דדליין, חבל שלא עשיתי את ההרצאה זאת לפנֵי, זה ממש מכוּוָן לעובדים סוציאליים שעובדים במחלקות אנדוקריניות, נופלים עליהם הורים ואין להם מידע. יש לך מישהי עם CAH, בהצלחה – כך אומרים לך. לא יודעים מה זה אומר, קצת היסטוריה ונרטיב, חוויות סובייקטיביות של אותם אנשים. זה שיתוף פעולה ישראל גרמניה, וזה הולך לקרות. אולי מודלים עתידיים אביא בהמשך. תודה רבה לכם.

שירלי: יש לנו עוד 10 דקות לשאלות.

איריס: הורים לפני החלטה כזאת חשובה, היום יש מודעות לבחירה חופשית, מקבלים עזרה סוציאלית כאשר מודיעים להם?

לימור: אמורים לקבל, לא תמיד. יש גנטיקאים בבית חולים מסוים שיש תקציב, רוצים שיהיו עובדים סוציאליים שיעזרו להסביר יותר להורים. במחלקות אנדוקריניות ובמחלקות של בתי חולים שנחשבים מרכזיים בתל אביב ובירושלים, המאבק הזה ת"א ירושלים, כוללים בתוכם גם פסיכולוגים או עובדים סוציאליים, אבל פסיכולוגים ועובדים סוציאליים אין להם מספיק ידע בתחום זה. לא מקבלים הכשרה כלשהי.

אפרת: אשתף מהחוויה שלי כעובדת סוציאלית מתחילה באיכילוב. מקום נהדר מקצועית, מרפאה אנדוקרינית באיכילוב מובילה בתחום מבחינה עולמית, מי שהקימה אותה - הידע הרפואי שקיים במרפאה הוא עצום, ואני התרשמתי עמוקות. וכצוות פסיכו סוציאלי, אנחנו נדרשים להשתלב בתוך המרפאה ולתת הטיפול המשלים הפסיכו-סוציאלי, ממש במיידי כאשר ניתנת אבחנה, ללוות את הורים מרגע ראשון ולאורך גדילת הילד.

איריס: יש בתי חולים שגם אם יש עזרה, אינה נגישה.

אפרת: במקרה של איכילוב זה קיים בצורה נהדרת. אבל לימור צודקת שיש – חסר ידע קודם כל בהקשר פסיכולוגי או חוויות של אינטרסקסואלים בבגרות, אני זוכרת שכאשר התחלתי לעבוד שם ניסיתי ללקט מידע.

לימור: למה האנדוקרינולוגית לא אמרה לך?

אפרת: היתה בדיוק תחלופה, והלכתי לבית חולים אחר לקבל מידע, אבל הוא היה עם אג'נדה מסוימת. גם טיפול פסיכוסוציאלי נשען על אג'נדה, במקרה הזה היתה אג'נדה ברורה לכוון את ההורים – תעשו בחירה נבונה שהיא לעשות ניתוחים אלה, לא להסתיר מהילד אבל לתת את המידע בצורה מותאמת למצב האישי, סביב קבלת המחזור.

סביב גיל התבגרות בצורה מותאמת למצב התפתחותי שלו. לא אשקר, זה מעמיד את העובד בהמון שאלות שאת הרופאים אין זמן לשאול, כי ה כל קורה בשוטף ולחוץ.

שירלי: עצם זה שיש שאלות זה לחיוב, כי לפעמים יש אני מאמין הרפואי החזק בלי שאלות. שנה שעברה עשינו יום עיון בהדסה בנושא של גישות חברתיות בבית חולים, גנטיקאית נתנה הרצאה, עסקה במחקר, לקחה אותה אחת העובדות סוציאליות למשפחה לאתר בחור עם תסמונת דאון, הגנטיקאית הוותיקה אמרה: איזה יופי, בחיים לא ראיתי מישהו עם תסמונת דאון. גנטיקאית ותיקה. אני מתחברת למה שאת מספרת, יש משהו ברפואה, ואשלח לכולכם סרטון מקסים של דנה דימנט, שמאוד מדבר על זה, על סוגיה כשהיו לפני כמה זמן כותרות בעיתון, סוף לסבל של הורים, איתרנו איך לעצור אוטיזם. זה מסר שמעבירה הרפואה, התקשורת, שיש אנשים שלא ראויים להיות חלק מ-. מתחברת לחוויה שלך, בהריון אחרון שלי בשבוע 39, עשו לי סקירות. אמרתי מה תעשו עכשיו. כל עוד אין ילד בחוץ, אין ילד בחוץ. היכולת לנתק בין טכני לבין עובדה שיש משהו מעבר לטכני, הרבה פעמים אינה – יש שם מה לעשות.

לימור: הטכנוקרטיות הזאת.

אפרת: בכל זאת מהחוויה שלי, אני רואה הרבה תקווה, כי למרות שיש עדיין היררכיה בשיח בין שיח רפואי לשיח המתלבט שואל שאלות, התוהה, עדיין הרגשתי שיש מקום לחיבור ויש דיאלוג. כן הרגשתי אותו קורה בתוך הישיבות הפנימיות, אני כן חושבת שיש דיאלוג – יש רופאים שבאמת מאוד-מאוד ניסו להתחבר לחוויות של ההורים, לצד הילדים.

דובר: את מרצה לפני רופאים במחלקות אנדוקריניות.

לימור: אני עושה לסטודנטים לרפואה, צריך לתפוס אותם כשהם קטנים. יש ויש רופאים.

איריס: יש עבודות על מתבגרים שגדלו כאינטרסקס ללא התערבות? לראות התפתחות נפשית שלהם?

לימור: עדיין אין מספיק כאלה. לפני שנה הוצאתי מאמר עם מישהי מגרמניה, שראיינה הורים לילדים שלא התערבו, מגדלים את הילדים כאינטרסקס, הם עדיין קטנים יחסית, אבל מה שבא לידי ביטוי שם זה הילדים שמבינים את המציאות שהם חיים בה. אני יכולה להתחבר בזה לכל כך הרבה דברים, ילדים לשתי אימהות, שני אבות, עם מוגבלות, זו העובדה, לא הסתירו, לא ניסו להעלים ולנרמל ולהשתיק. דיברו איזה גופים יש, מה יש, יש גם ספרי ילדים של – שניים כולה בגרמניה – זה היה חלק משיח, מדברים על המצב וגם מפגישים אותם עם אחרים, יש שם מהלך כזה של קהילתיות, ויש עם מי לדבר, ויש כאילו יש התמודדות אחרת. אליה אני שואפת לחברה שאני חיה בה בישראל, רוצה שזה כן ידובר. יש אפשרות. אם יש הורים שלא מלו את הילדים ולא מתביישים לחשוף את אברי המין, מדברים על אוטומט, על הטלת מום, על חוויה של הנאה מינית, אפשר לחבר בין השיחים – הנה הורים שלא מתביישים באברי מין חיצוניים.

תמר: האם יש פרספקטיבה של התערבות במדינות שיש בהן טולרנטיות לאינטרסקס, איך זה משפיע על מערכת רפואית?

לימור: יש לי השוואה עם גרמניה, זה שדה שחקרתי בזמן אחרון. יש שיתוף פעולה, קבוצות תמיכה, פסיכולוגים, עובדים סוציאליים ורופאים, אקטיביסטים. אם יש הורים, הורים שנולד להם תינוק כזה, דבר ראשון שיפגשו זה פסיכולוג, לא אנדוקרינולוג. מגיעים למרכז DSD האידיאלי, קודם כל פוגשים פסיכולוגים, איך אתם מרגישים. אם הילד מתבגר אפשר להפריד, שהילד ידבר בצורה חופשית בלי לחץ של הורים. מה אתם יודעים, עם איזה מידע הגעתם, אתם רוצים להתחבר לאנשים שאני מכיר, לפגוש עוד הורים כמוכם? לעשות קודם כל מהלך זה.

אפרת: זה קורה, לפחות במקום שממנו הגעתי, החשיבות שנותנים להורים היא עצומה, החיבורים בין הורים, המקום של לשאול את הורים מה אתם יודעים, מה אתם חושבים, מאיפה באתם, מאיזה עולם. יש הרבה תקווה והרבה מקום ללימוד של צוותים רפואיים בנושא זה.

עירא: יש משהו דומה ושונה שמחבר את ההורים שבוחרים לא לעשות ברית מילה לבנים שלהם ואת הטרנסג'נדרים, שקצת מבדיל אותם. משהו משותף לשניהם, שזה התעסקות – אפשר להתווכח אם זה מתוך בחירה או לא – אבל זו עובדה קיימת שצריך להתמודד איתה. התעסקות גם של האינטרסקסואלים עצמם ושל הורים זו עובדה קיימת; אלה קבוצות שהן שונות אולי, דומות בהרבה דברים אבל שונות בהיבט הזה. יכול להיות?

לימור: העניין של להשאיר את הגוף כפי שהוא.

עירא: כל התעסקות בשאלות אלה. יש מצב נתון, אלה קבוצות נבדלות בהיבט הזה. לכן יש משהו בספרות על זה? אם הגעת להורים שבוחרים לא לעשות ברית מילה. עצם המילה בחירה פה היא מבדילה בין שתי קבוצות בהרבה היבטים.

לימור: נכון. שאלת הבחירה. הורים חוששים להיאבק על גב הילדים שלהם. זה משהו מאוד דומיננטי, למה לי להיאבק על עקרונות של קוויריות או מגדריות על חשבון הילד שלי, רוצה שיגדל בצורה כמה שיותר נורמטיבית, שלא ייפגע. ככל שאני מדברת עם הורים שמבחינה חברתית עברו שלב זה, ומתמודדים עם החברה, יש להם כלים להכין את הילד לקבל את הגוף שלו, את אינטראקציה ביניהם שהיא טובה – להגיד: אתה לא חריג או נקבל את החריגות שהיא בסדר.

זה משיק להורים מגרמניה, לדבר לא להסתיר, זה לא אישיוּ, זה הופך לאוקיי. יש שונויות קיומיות של בני אדם, וזה בסדר. יש לנו משהו אחר להציע בקיום האנושי.

דובר: החברה גרמניה מאוד שונה מהחברה בישראל, אחרי השואה עברו לצד שני לגמרי.

לימור: אנחנו נמשכים לברלין, אולי גם בתפיסות חברתיות.

שירלי: תודה רבה.