

MAGDALENA RADKOWSKA-WALKOWICZ  <https://orcid.org/0000-0002-4127-9592>

Uniwersytet Warszawski

Czy można o tym porozmawiać z dzieckiem? Wrodzony przerost nadnerczy a etyka badań z dziećmi i o dzieciach

Dwunastoletnią Anię¹ zaprosiłam do swojego pokoju w instytucie, by porozmawiać o jej chorobie. Ania ma wrodzony przerost nadnerczy (WPN), rzadką chorobę genetyczną, związaną z niedoborem enzymów uczestniczących w produkcji kortyzolu. Ania jest raczej pewna siebie, opowiada bez skrępowania o lekach, lekarzach, szkole, wakacyjnych wyjazdach. O jej historii wiem od jej mamy, Ania wie, że ja wiem. W naszej rozmowie nie pojawia się jednak temat, o który pytam rodziców dziewczynek z WPN. I choć Ania opowie i o tym, jak płakała, kiedy jej koleżanka wyśmiała fakt, że ta bierze leki, i choć powiedziała mi o tym, że zawsze, wchodząc do szpitala, czuje dziwny lęk, nie wspomina nic o operacji, którą przeszła jako niemowlak, ani o tym, że jej choroba wiąże się także z nietypową budową narządów płciowych.

Trochę więcej dowiem się z rozmowy z Angeliką, równolatką Ani, i jej mamą. Rozmawiamy we trzy, podczas pobytu nastolatki na oddziale endokrynologicznym, gdzie miała przeprowadzane badania kontrolne. Pani Janina wspomina o pobycie córki w szpitalu, kiedy ta była małutka, w związku z „plastyką”. Delikatnie pytam, co dalej, czy trzeba będzie powtarzać. Mama z córką wymieniają się uwagami na temat konieczności zapisania się w związku z tym na wizytę do lekarza. Rozmowa swobodna, nie widać, by krępowała którąś z kobiet. Ale nie dopytuję o szczegóły.

O szczegóły pytam jedynie rodziców dziewczynek z WPN, kiedy jestem z nimi sama i kiedy czuję, że mogę sobie na to pozwolić. Nie jest to dla mnie sytuacja etycznie neutralna: rozmawianie z rodzicem o intymnych sprawach dziecka budzi

¹ Wszystkie imiona w tekście zmienione.

we mnie niepokój. Tłumaczę sobie jednak, że doświadczenie choroby dziecka jest też doświadczeniem rodzica, o którym ma prawo mi opowiedzieć. Staram się pytać o ich historię i ich punkty widzenia. Zazwyczaj rodzice opowiadają mi o tym, że operacja musiała się odbyć, że nie było łatwo, zwłaszcza po zabiegu, kiedy dziecko nie może się za bardzo ruszać, nie powinno siadać itp. Zdecydowana większość rodziców nie ma wątpliwości, że w przypadku ich córki operacja musiała się odbyć i dobrze się stało, że wykonano ją szybko, zanim dziecko ukończyło drugi rok życia.

WPN to nie tylko diagnoza medyczna, ale także pewien fakt społeczny, wielowymiarowe doświadczenie związane z ciałem, językiem oraz oczekiwaniami społecznymi. W tym tekście przedstawię wstępne wyniki swoich badań dotyczących społecznych aspektów WPN. Będę odwoływać się do wywiadów etnograficznych, które prowadziłam z rodzicami osób z WPN, lekarzami oraz, w minimalnym zakresie, z osobami z WPN. Zastanowię się przede wszystkim nad etyką prowadzenia badań etnograficznych z dziećmi na ten temat, zwłaszcza w odniesieniu do operacji narządów płciowych. Zapytam o to, jak takie badania zaprojektować, żeby mogły zostać uznane za bezpieczne. Odwołując się do tradycji, *childhood studies*, zastanowię się, czy i jak możliwe jest wydobycie głosu dziecka na temat operacji. Rozszerzając kontrowersje etyczne poza sam proces prowadzenia badań, będący w centrum refleksji etycznej w projektach z zakresu nauk społecznych, zastanowię się nad konsekwencjami uzyskania dziecięcej opinii i przeformułowania jej w język akademickiej i pozaakademickiej, ale dorosłej, komunikacji.

Wrodzony przerost nadnerczy – perspektywa medyczna

Wrodzony przerost nadnerczy (dalej WPN) to rzadka choroba genetyczna, związana z niedostatecznym wytwarzaniem kortyzolu w korze nadnerczy, co prowadzi do zwiększenia wydzielania ACTH w przysadce i stymulacji kory nadnerczy do zwiększonej produkcji androgenów. Najczęstsza forma WPN jest związana z niedoborem 21-hydroksylazy i charakteryzuje się niedoborem glikokortykoidów i aldosteronu. Częstość występowania klasycznego WPN wynosi 1 na około 14 000 urodzeń – w tej postaci choroba ta zagraża życiu, ale regularna farmakoterapia pozwala chorym funkcjonować w czasie całego życia bez większych problemów. U dziewczynek (osób z macicą i chromosomami XX) WPN wiąże się z różnego stopnia wirylizacją, czyli wynikającą z nadmiaru androgenów maskulinizacją kobiecego ciała. W przypadku WPN oznacza najczęściej nieprawidłowy rozwój zewnętrznych narządów płciowych, dający się zauważyć od razu po urodzeniu. Zdarza się, choć dziś bardzo rzadko, że dziewczynki z WPN, z powodu dużej łechtaczki i nietypowego ukształtowania pochwy i cewki moczowej bywają uznane po urodzeniu za chłopców. Jednak mają macice, jajniki oraz zestaw chromosomów 46 XX. Wygląd zewnętrzny narządów płciowych chłopców jest typowy i nie budzi wątpliwości lekarzy ani rodziców (Hindmarsh, Geertsma 2017; Speiser et al. 2018).

Leczenie WPN jako choroby niedoboru kortyzolu – hormonu biorącego udział między innymi w regulowaniu metabolizmu i odpowiedzi układu odpornościowego na stres – polega przede wszystkim na podawaniu hydrokortyzonu i mineralokortykoidów przez całe życie. Od 2016 roku WPN jest ujęty w programie badań przesiewowych noworodków, a leczenie farmakologiczne jest wdrażane zazwyczaj w pierwszym tygodniu życia. W Polsce znaczna część dziewcząt urodzonych z WPN przechodzi chirurgiczną korekcję narządów płciowych w ciągu pierwszych dwóch lat życia, w wielu przypadkach także w okresie dojrzewania.

Stopień wirylizacji w przypadku dziewcząt z WPN może być różny, nie każdy będzie skłaniał lekarzy i rodziców (którzy w tej kwestii w Polsce zazwyczaj mówią jednym głosem) do podjęcia decyzji o tzw. korekcji. Taki zabieg zazwyczaj to poważna, trwająca kilka godzin operacja, wymagająca pozostania w szpitalu około dziesięciu dni, a nierzadko dłużej. W wielu przypadkach nie chodzi tylko o przerost lechtaczki, często w grę wchodzi zabieg rekonstrukcyjny w celu odtworzenia ujścia pochwy i oddzielenia pochwy od cewki moczowej, co według lekarzy nie jest tylko kwestią estetyczną, bowiem taka przetoka cewkowo pochwowa może zaburzać odpływ moczu, a w późniejszym wieku także krwi menstruacyjnej.

Operacje narządów płciowych – kontrowersje

Wczesne operacje mające na celu zmianę wyglądu narządów płciowych w przypadku osób z WPN to praktyka usankcjonowana rekomendacjami medycznymi, jednak pozostająca przedmiotem krytyki środowisk działających na rzecz osób interplciowych i organizacji prawnoczułwieczych (Binet et al. 2016; Reis 2019; Bennecke et al. 2021; Hiort, Jürgensen, Rehmann-Sutter 2022; Meyer-Bahlburg 2022). Kwestionowaniu podlega nie tylko celowość zabiegu, ale także zakres, jak i przede wszystkim wiek dziecka, w którym wykonuje się operacje. Wielu aktywistów i obrońców praw człowieka wskazuje, że o ile nie istnieją bezwzględne przesłanki medyczne (czyli zagrożenie życia lub bardzo poważnego uszczerbku na zdrowiu, co jednak zdarza się w bardzo niewielkiej liczbie przypadków), taka operacja nie powinna być wykonywana do czasu, kiedy dziecko będzie mogło wyrazić na nią świadomą zgodę (The Brussels Collaboration On Bodily Integrity, 2024).

Jak zauważają teoretycy interplciowości i aktywiści interplciowi, wrodzony przerost nadnerczy „jest najczęstszą przyczyną interplciowości wśród osób z chromosomami XX” (ISNA 2008). Jak przekonują rodzice dzieci z WPN, z którymi rozmawiałam i którzy wypowiadają się na obserwowanej przeze mnie w ramach badań grupie na Facebooku, stan ich córek nie ma nic wspólnego z interplciowością; są one dla nich „zwyczajnymi dziewczynkami”, których kondycja zdrowotna wymaga stałego przyjmowania leków i które, tak samo jak osoby bez WPN, kiedyś mogą mieć wątpliwości co do przypisanej przy urodzeniu płci. Lekarze, z którymi rozmawiałam, nie posługują się kategorią „interplciowości”, ale klasyfikują WPN jako DSD (*differences of sex development* – różnicowanie rozwoju płciowego, czy też

jak wcześniej się używało: *disorders of sex development* – zaburzenie rozwoju płci). Ogólnie interplciowość odnosi się do stanu urodzenia z biologicznymi cechami płciowymi, które różnią się od tego, co zwykle uważa się za wyłącznie męskie lub żeńskie (Reis 2007; Griffiths 2018). Jednak „klasyfikacja różnych wariantów ciała jest złożonym i nieuporządkowanym (*messy*) procesem” (Griffiths 2018: 125; por. Davis 2015). Ten spór definicyjny o to, czy perspektywa interplciowości powinna być odnoszona do WPN, ma także wymiar praktyczny i wiąże się z dyskusją na temat wczesnej chirurgii narządów płciowych, zwłaszcza w kontekście idei wprowadzania przepisów krajowych regulujących możliwość przeprowadzania takich operacji. Takie prawo wprowadzono w kilku krajach, między innymi w Grecji, Islandii, Malcie, a także w Niemczech, gdzie parlamentarzyści dyskutowali nad propozycją wyłączenia dzieci z WNP spod takiej ochrony prawnej, ale ostatecznie zagłosowali przeciw takiemu rozwiązaniu. W Polsce na rzecz wsparcia osób ze zróżnicowanym rozwojem płciowym i wprowadzenia zakazu operacji przed osiągnięciem przez dziecko wieku przyzwolenia działa Fundacja Interakcja.

Większość argumentów przeciwko wczesnej operacji odwołuje się do bioetycznych pojęć szacunku, autonomii pacjenta, wymogu świadomej zgody (Harris, Frader 2011; Reis 2019; Behrens 2020) oraz praw dziecka jako części praw człowieka, w tym prawa do integralności cielesnej, autonomii i samostanowienia czy prawa dziecka do otwartej przyszłości (Human Rights Watch 2017; Jorge et al. 2021). Krytycy operacji zwracają uwagę na koszty fizyczne i ryzyko operacji w znieczuleniu, a w niektórych przypadkach na konieczność powtarzania operacji w okresie dojrzewania i ryzyko częściowej utraty doznań seksualnych (Kon 2015). Co więcej, dziecko może uznać, że nie zdecyduje się na interwencję chirurgiczną lub zgodzi się na interwencję chirurgiczną inną niż ta, którą wybrałoby rodzice (Dreger, Sandberg 2009). Główna siła argumentacji przeciwko wczesnym operacjom narządów płciowych często opiera się na biografiiach osób, które poczuły się z jej powodu skrzywdzone i w wieku dorosłym postanowiły o tym głośno mówić (Human Rights Watch 2017: 87). Znane są więc osobiste świadectwa osób interplciowych, które oskarżały lekarzy o niepotrzebne operacje w dzieciństwie i w efekcie zniszczenie ich życia (Karkazis 2008; Behrens 2020; Eder 2022).

Co więcej, sprzeciw wobec operacji, jak twierdzą Olaf Hiort, Martina Jürgensen i Christoph Rehmann-Sutter (2022), nie oznacza, że „dziecku nie można przypisać płci”, a w rzeczywistości osoby interplciowe często identyfikują się jako dziewczynka (tak jest zazwyczaj w przypadku WPN) lub chłopiec, i „nie oznacza również, że operacji narządów płciowych nie można w ogóle przeprowadzać na przykład w późniejszym czasie lub jeśli okaże się, że u dziecka rozwinię się wysoki poziom stresu bez operacji” (Hiort et al. 2022: 23). Bo to właśnie stres dziecka, możliwość stygmatyzacji i autostygmatyzacji są głównymi argumentami zwolenników wczesnej interwencji chirurgicznej u dzieci z WPN (Karkazis 2008; Meyer-Bahlburg 2022). Ponadto lekarze przekonują o lepszym wyniku kosmetycznym po operacji u małych dzieci, o konieczności dostosowania narządów rodnych dziecka do normy i nacisku ze strony rodziców, którzy chcą, by ich dziecko wyglądało „normalnie”. Dlatego też rodzice zaangażowani w grupy wsparcia dla osób z WPN walczą o to,

aby przepisy zabraniające wczesnej operacji nie miały zastosowania do osób z WPN. Opowiadają się za „zindywidualizowanym podejściem do decyzji chirurgicznych w zależności od ciężkości zespołu” (Meyer-Bahlburg 2022: 12) i prawami rodziców do podejmowania decyzji medycznych w imieniu swoich dzieci.

Metodologia

Artykuł ten jest efektem interdyscyplinarnego projektu dotyczącego WPN, który prowadzę od początku 2023 roku wraz z dr hab. n. med. Anną Kucharską, endokrynolożką pediatryczną z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Ta współpraca nie tylko pozwala mi lepiej zrozumieć medyczny wymiar choroby, ale także jej działanie społeczne. Lekarze mają bowiem inny rodzaj wglądu w życie pacjentów, w relacje między rodzicami a chorymi dziećmi, o którym mogą opowiedzieć antropolożce. Ponadto ta współpraca ułatwiła mi dotarcie do rozmówców, zarówno rodziców dzieci z WPN, jak i lekarzy. Nie było to jednak jedyne źródło pozyskania uczestników do badań, nie tylko dlatego, że zależało mi na rozmowach z rodzicami dzieci z WPN również spoza Warszawy, ale także dlatego, że chciałam uniknąć uczestnictwa w badaniach jedynie pacjentów wyselekcjonowanych przez medyczne oko, tylko „wybranych” ochotników (Skelton 2008). Na takie niebezpieczeństwo w badaniach z dziećmi w kontekstach medycznych zwraca uwagę Tracey Skelton:

Co powstrzymuje lekarza przed pełnieniem roli strażnika i nieprzekazaniem danych kontaktowych pacjentów, którzy chcą uczestniczyć w badaniach medycznych, ale których lekarz uważa za nieodpowiednich lub niewiarygodnych w jakiś sposób? Co powstrzymałoby dorosłego przed zachowaniem się w ten sam sposób w odniesieniu do dziecka w jego klasie, klubie młodzieżowym, grupie zajęć? W obu przypadkach moc uczestnictwa została oddana w ręce osoby, która już ma pewną formę władzy społecznej nad potencjalnym uczestnikiem badania. W takim systemie mogą pojawić się praktyki wykluczające, a w procesie badawczym pojawiają się wrodzone uprzedzenia (Skelton 2008).

Mam pełną świadomość, że współpraca antropolożki z przedstawicielami świata biomedycyny może rodzić więcej etycznych wyzwań. Największą ostrożność zachowywałam, kiedy rozmawiałam z pacjentami z kliniki, w której pracuje moja współpracowniczka, szczególnie z jej bezpośrednimi pacjentami.

Oczywiście, jak we wszystkich badaniach etnograficznych, zwłaszcza tych, które wiążą się z podejmowaniem tzw. tematów wrażliwych, zapewniam uczestnikom badań anonimowość. Ponieważ WPN jest chorobą rzadką, trzeba tu zachować szczególną ostrożność. Po pierwsze, by pacjenci pozostali anonimowi dla swoich lekarzy, którzy znają nie tylko „swoje” dzieci, ale też mogą znać historie innych pacjentów z danej kliniki. Po drugie, żeby badane osoby również nie mogły zostać zidentyfikowane przez członków grupy na Facebooku poświęconej WPN,

która liczy ponad 800 osób i na której często pojawiają się dosyć szczegółowe opisy problemów związanych z doświadczeniem choroby, zwłaszcza u dziecka. I w końcu, ostrożność konieczna jest ze względu na rzadkość choroby oraz jej cechy charakterystyczne. Identyfikację danej osoby mogłyby ułatwić specjalne oznakowania, które chorzy noszą (mogą to być bransoletki czy coś w rodzaju certyfikatu choroby), a także fakt, że regularnie przyjmuje ona konkretne leki, również w szkole.

Imiona i nazwiska uczestników badania we wszystkich publikacjach i podczas prezentacji badań zostają zatem spseudonimizowane, tj. osobom nadają imiona inne niż ich faktyczne, w razie konieczności (np. połączenie faktów spowodowałby możliwość ujawnienia danych osoby) stosuję zasadę „podwójnej zasłony dymnej”, czyli do tego samego badanego tworzę na przykład dwa różne pseudonimy). W przypadku potencjalnie identyfikujących informacji (wiek dziecka, miejsce zamieszkania itd.) stosuję anonimizację rozszerzoną, polegającą na zmianie szczegółów w cytowanych fragmentach wywiadów czy też nieumieszczeniu identyfikujących danych w publikacjach lub nie zamieszczam w ogóle cytatów z zebranych materiałów, a wyniki prezentuję w postaci opisu.

Jak dotąd przeprowadziłam osiemnaście wywiadów pogłębianych z rodzicami dzieci z WPN; sześć pogłębianych wywiadów z pacjentami, w tym z trójką dzieci; sześć wywiadów pogłębianych z endokrynologami sprawującymi opiekę medyczną nad pacjentami z WPN i dwa z urologami operującymi dzieci. Wywiady przeprowadzałam online lub osobiście. Przed przystąpieniem do wywiadu wszyscy respondenci zostali poinformowani o celach badania oraz wyrazili zgodę na udział i nagranie wywiadu. Wiedzieli też, że zgoda na udział w badaniu lub jej brak w żaden sposób nie wpłynie na ich relacje z lekarzami. Z lekarzami nie rozmawiam o konkretnych pacjentach, których bym mogła zidentyfikować. Lekarzom nie przekazuję, co ich pacjenci mówią na ich temat.

Analizowałam także polskojęzyczną grupę na Facebooku poświęconą WPN. Grupa działa od 2013 roku i obecnie (tj. lipiec 2024 roku) należy do niej 861 osób, z których większość to rodzice dzieci ze zdiagnozowanym WPN. Myślę, że można uznać, że zdecydowana większość osób, która słyszy, że dziecko ma WPN lub które same mają WPN, znajduje grupę i przynajmniej na początku drogi z chorobą korzysta z zamieszczonych tam porad. Obserwowałam grupę za zgodą jej członków – zanim zostałam do niej dopuszczona, administrator poinformował grupę o badaniu i poprosił o udział w ankiecie z pytaniem, czy członkowie grupy zgadzają się na to, by badaczka była jej członkinią. Podstawowym celem tej grupy jest zapewnienie wsparcia i wymiana informacji. Chociaż grupa nie jest zarejestrowana jako organizacja pacjencka, służy jako rodzaj ucieleśnionego ruchu na rzecz zdrowia (*embodied health movement*) (Brown et al. 2004) czy wspólnota epistemiczna (Akrich 2010). Funkcjonuje także jako przestrzeń wytwarzania wiedzy, często poprzez wymianę osobistych doświadczeń, ale także omawianie zaleceń lekarskich i dostarczanie informacji o nowościach medycznych, w tym farmakologicznych.

Childhood studies i etyka badań

Bliskie mi badawczo *childhood studies* za swoje główne założenie przyjmują zrozumienie perspektywy dziecka, usłyszenie jego głosu i odpowiednie go reprezentowanie. Podmiot dziecięcy w tym ujęciu to podmiot sprawczy, mający prawo do bycia wysłuchanym i zabierania głosu w swojej sprawie. W klasycznym już tekście Alan Prout i Allison James piszą: „Dzieci są i muszą być postrzegane jako aktywne w konstruowaniu i określaniu własnego życia społecznego, życia otaczających je osób i społeczeństw, w których żyją. Dzieci nie są tylko biernymi podmiotami struktur i procesów społecznych” (Prout, James 1997: 8). W podsumowaniu swoich badań z dziećmi, które przebywają w opiece naprzemiennej, Maria Reimann pisała: „Choć dzieci nie posługują się językiem konwencji i praw, z rozmów z nimi wyraźnie wynika, że nie chcą być postrzegane jako bezradne i podatne na zranienie istoty, które należy wyłącznie i za wszelką cenę chronić, ale jako sprawcze partnerki i partnerzy w budowaniu sieci wzajemnych relacji, jaką jest rodzina” (Reimann 2023: 115). Wartością dla dzieci, jak pokazują badania, jest już samo „poczucie bycia wysłuchanym i wziętym pod uwagę, nawet jeśli by dziecięce perspektywy nie mogły zostać w pełni przyjęte” (Brzozowska 2017: 56).

Uczynienie dziecka podmiotem badań antropologicznych może być też rozumiane jako element jego prawa do partycypacji społecznej, a tym samym realizacja zapisu konwencji o prawach dziecka (Brzozowska 2017) i etyczne zobowiązanie dla świata akademickiego. Dyskusja w zasadzie nie toczy się już o to, czy prowadzić badania z udziałem dzieci, ale jak to robić: „w kategoriach praw człowieka uczestnictwo dzieci należy do dyskusji o obywatelstwie. (...) Prawdziwe pytania dotyczące realizacji praw dzieci w badaniach dotyczą tego, jak zadajesz pytania (i czyje to są pytania), jak dobrze zbierasz dane i jak dobrze przeprowadzasz analizę” (Beazley et al. 2009: 376). Co ciekawe, w cytowanej pracy na temat prawa dziecka do bycia dobrze zbadanym (*properly researched*) nie podkreśla się wagi rozpowszechniania badań i ich wykorzystywania, co również należy brać pod uwagę, jeśli myślimy o udziale dzieci w badaniach. Innym istotnym elementem, związanym z upowszechnianiem badań, jest kwestia konsekwencji zdobycia wiedzy. W większości obszarów badawczych efektem badań nauk społecznych jest poszerzenie i uzupełnienie pola nauki, dołożenie głosu do akademickiej dyskusji. W przypadku badań z zakresu antropologii medycznej, często mających ambicje bycia badaniami stosowanymi (Rakowski 2013), pytanie o konsekwencje podjęcia badań i, co za tym idzie, ich upowszechniania należy w moim odczuciu postawić w centrum rozważań etycznych, na równi z metodologią badań i bezpieczeństwem (fizycznym i psychologicznym) dziecka podczas ich prowadzenia.

Poniżej przedstawię kilka uwag o etycznych wymiarach badań z dziećmi, skupiając się przede wszystkim na badaniach problematyki związanej z intymnością i chorobą.

Projektowanie badań i badawczy sojusznicy

Aby dobrze zaprojektować badania dotyczące rzadkiej choroby genetycznej, niezbędna jest wiedza o jej podłożu biologicznym i problemach zdrowotnych z niej wynikających. Ponadto trzeba wiedzieć, jakie są dostępne formy terapii i jaki jest ogólny schemat opieki nad młodymi pacjentami. Dzięki wspomnianej współpracy z endokrynolożką nie tylko poznałam lepiej tę chorobę, ale także na bieżąco mogłam konsultować swoje wątpliwości. Jednak, jak wspomniałam, taka współpraca wiąże się też z wyzwaniem etycznymi. Z jednej strony, oczywiście, pozwala na zrozumienie biologicznych podstaw choroby. Ponadto lekarze mają inny rodzaj wglądu w życie pacjentów, w relacje między rodzicami a chorymi dziećmi – opowiadają mi o tym podczas wywiadów. Z drugiej strony badaczka musi być szczególnie ostrożna ze względu na siłę retoryczną języka biomedycyny, który urzeka i zostawia niewielkie pole niemedycznym polemikom. W przypadku wczesnych operacji narządów płciowych dzieci może oznaczać to, że argumenty odwołujące się do medycznej potrzeby i doświadczenia lekarzy będą mieć większe szanse w walce o uwagę i sympatię antropolożki niż te z porządku nauk społecznych czy nawet praw człowieka.

To, jak zaprojektujemy narzędzia badawcze, także jest związane z etyką badań. Jak wskazują badaczki i badacze z zakresu *childhood studies*, narzędzia takie muszą odpowiadać możliwościom komunikacyjnym dziecka i nie mogą narażać go na żadnego rodzaju niebezpieczeństwo. Współczesne studia nad dzieciństwem podpowiadają szereg różnorodnych narzędzi badawczych, często opartych na działaniach artystycznych. To, co jednak ważne, a często pomijane, to rozpoznanie granic, których nie powinien w spotkaniu z dzieckiem przekraczać badacz. I nie chodzi tylko o oczywiste granice wynikające z relacji dziecko–dorosły i uszanowania autonomii drugiego człowieka, ale też o te wynikające z siły rozmowy i jej psychologicznych konsekwencji. Są takie rejon rozmowy, w które jako antropolożki nie mamy prawa się zapuszczać, jeśli nie mamy odpowiedniego przygotowania czy wsparcia psychologicznego. To ostatnie zresztą jest wskazane przy podejmowaniu tematów wrażliwych, czy w ramach konsultacji badawczej, czy podczas samego badania lub/i jako adres, pod który można odesłać dziecko (rodziców dziecka) w razie problemów psychologicznych ujawnionych podczas badania.

Świadoma zgoda

Zgadzam się całkowicie z Ewą Maciejewską-Mroczek i Marią Reimann (2016), które wskazują, że świadoma zgoda udzielana przez dziecko to jedna z najistotniejszych kwestii dotyczących etyki w badaniach z dziećmi i choć formalnie zgodę muszą udzielić tylko rodzice/opiekunowie prawni dziecka, to z perspektywy etyki studiów nad dzieciństwem zgoda dziecka (świadoma!) jest równie ważna. Co więcej, jeśli spojrzymy na zgodę jako na proces, możemy zobaczyć, że jest istotnym czynnikiem

w budowaniu relacji między dorosłym (badaczką) a dzieckiem, a tym samym może zmniejszać nierówność, która wpisana jest w spotkanie dziecka z dorosłym czy badacza z badanym. Może też być czynnikiem upodmiotawiającym dziecko w procesie badawczym.

Ponieważ dzieci w polskiej kulturze i systemie edukacji rzadko traktowane są jak pełnoprawni partnerzy i rzadko kiedy proszone są o wyrażenie na cokolwiek zgody (w szkole, w gabinecie lekarskim, na zajęciach dodatkowych), uznajemy, że poproszenie ich o wyrażenie takiej zgody na nasze badania w pewien sposób je upodmiotawia, a także jest wyrazem naszej gotowości na ich ewentualną niezgodę (Maciejewska-Mroczek, Reimann 2016: 51).

Uzyskanie zgody w badaniach dotyczących wczesnych operacji narządów płciowych może wiązać się z wieloma trudnościami, począwszy od tych, że wiele dzieci nie rozmawia z rodzicami na tematy związane z intymnością. Dzieje się tak, nawet jeśli ich kondycja wymaga regularnej obserwacji dojrzewania (choć niekoniecznie badania ginekologicznego), co w praktyce dla osób z chorobami endokrynologicznymi, zwłaszcza wiążącymi się ze zróżnicowanym rozwojem płciowym, zazwyczaj oznacza, że na wizycie kontrolnej lekarz obserwuje zmiany w wielkości narządów czy owłosienia łonowego. Już zatem przed właściwą częścią badań społecznych może się okazać, że nie ma przestrzeni do rozmowy na tak intymny temat z dzieckiem, a oczywiście wprowadzanie dziecka w świat jego intymności nie jest zadaniem antropolożki. Załóżmy jednak, że mamy do czynienia z dziewczynką, która wie, że miała operacje w związku z WPN, w której rodzinie jest otwartość na rozmowy na te tematy i która uzyskała informację o badaniach w sposób dla niej jasny i komunikatywny. W tej sytuacji konieczne jest też uwzględnienie, że zgoda nie jest jednorazowym wydarzeniem, lecz procesem (Alderson, Morrow 2011), który jest „wielowymiarowy, rozciągnięty w czasie i angażujący więcej niż jednego aktora” (Maciejewska-Mroczek, Reimann 2016: 46). Częścią zgody jest oczywiście możliwość odmowy i wycofania się z badań, na co trzeba być gotowym podczas całego procesu badawczego, także podczas badań czy po ich zakończeniu. Odmowa zaś może być wyrażona wprost, werbalnie lub niebezpośrednio – dziecko może przestać angażować się w pracę z badaczką czy po prostu okazywać znużenie.

W trakcie badań

Założmy zatem, że uzyskaliśmy świadomą zgodę od dziecięcego uczestnika badań i przechodzimy do ich realizacji. Nie będę tutaj opisywać dokładnie etycznych i metodologicznych aspektów badań z dziećmi, powstało bowiem na ten temat dużo literatury (Clark 2010; Alderson, Morrow 2011; Radkowska-Walkowicz, Reimann 2018), jest też dobrze opracowany przez Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem *Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi*

(Maciejewska-Mroczek et al. n.d., 2018; Maciejewska-Mroczek, Reimann 2017). Chciałabym jednak zaznaczyć podstawowe etyczne założenie w badaniach z dziećmi, o którym podczas rozmów na tematy wrażliwe należy bezwarunkowo pamiętać. Tak zostało to ujęte we wspomnianym kodeksie: „Naczelną zasadą w badaniach z dziećmi jest zagwarantowanie im bezpieczeństwa – fizycznego i emocjonalnego. Dążenie do pozyskania jak najlepszego materiału badawczego nie może nigdy usprawiedliwiać skrzywdzenia dziecka, narażenia go na przemoc psychiczną lub fizyczną czy też złamania jego praw” (Maciejewska-Mroczek et al. n.d.). Należy też pamiętać o tym, że wybór metod badawczych też może być wyborem etycznym. W przypadku WPN i tematów związanych, czy z chorobą, czy z innymi kwestiami wrażliwymi, dobrym wyborem wydaje się spotkanie indywidualne z dzieckiem i oczywiście w zależności od wieku wybór odpowiednich narzędzi – wywiad pogłębiony może być wzbogacony wspólnym wykonywaniem prac plastycznych; dobrze też sprawdzają się w takich przypadkach winiety (Favretto et al. 2018). Temat operacji narządów czy inne tematy intymne powinny być jedynie elementem szerszego wywiadu, w którym dziecko będzie mogło podzielić się swoją historią naznaczoną przez doświadczenie choroby. Ważne, by sama operacja nie stała się za sprawą spotkania z badaczem centralną kategorią narracji tożsamościowej dziewczynki czy nie spowodowała po prostu zmiany statusu operacji w jej ucieleśnionym byciu w świecie. Z perspektywy etnologicznej jest to oczywiste założenie także dlatego, że zrozumienie sensu, jaki rozmówczyni nadaje operacji, i jej oceny, wymaga poznania szerszego kontekstu, umieszczenia zabiegu w krajobrazie codzienności i całego doświadczenia bycia dziewczynką z WPN.

Po badaniach

Jak stanowi *Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi*:

Odpowiedzialność etyczna badaczy rozciąga się na wszystkie fazy projektu, także jego końcowe etapy (przygotowanie publikacji i raportów) oraz czas po jego zakończeniu. Wszelkie publikacje powinny być tworzone w poczuciu odpowiedzialności za osoby badane. Dotyczy to uczciwego i adekwatnego przedstawienia punktu widzenia uczestników, świadomości wpływu, jaki publikacja może mieć na ich położenie, dążenia do realnych zmian w sytuacji dzieci, jeśli taki był założony i zakomunikowany im cel badania (Maciejewska-Mroczek et al. n.d.).

Z perspektywy nowych studiów nad dzieciństwem istotne wydaje się uznanie nie tylko kompetencji dziecka jako osoby, która prezentuje swój świat badaczkom i bierze udział w wytwarzaniu danych etnograficznych, ale także jako osoby, która jest kompetentnym odbiorcą rezultatów badań. Zatem także młodsze dzieci, które na pewno nie sięgną po tekst akademicki ani klasyczny raport z badań, powinny mieć dostęp do wyników badań, w których brały udział lub

które dotyczą ich jako części pewnej grupy (np. osób z WPN). Jako Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem staramy się więc przedstawiać rezultaty naszych projektów także w formie zrozumiałej dla dzieci. Są to albo krótkie raporty na stronie internetowej, albo osobne książki, które towarzyszą książce wydanej dla środowiska akademickiego i które są w zasadzie jej tłumaczeniem na prosty, zrozumiały dla dziecka język. Robimy to w ramach serii „dzieci/granice/etnografie”, której jesteśmy redaktorkami, w ramach Wydawnictwa Oficyna Naukowa.

Zgodnie z tym założeniem, jeśli będziemy prowadzić badania z dziećmi z WPN, dotyczące między innymi operacji narządów płciowych, powinniśmy przedstawić wyniki w zrozumiałej dla dzieci formie. Nie widzę problemu w tym, że trzeba będzie wyjaśnić dzieciom skomplikowany układ hormonalny i płciowy, a przy tym używać języka nie nadmiernie zmedykalizowanego, nieinfantylnego, ale i niewulgarnego. Jest już w Polsce sporo książek mówiących o sprawach intymnych dla dzieci (Radkowska-Walkowicz 2018). W ramach wspomnianej serii „dzieci/granice/etnografie” pisałyśmy ponadto już o dawstwie gamet czy o zespole Turnera, innej endokrynologicznej chorobie, podlegającej tak jak WPN pod medyczną kategorię kondycji związanych ze zróżnicowanym rozwojem płciowym. Niemniej właśnie ten etap, upowszechniania wyników badań, uważam za najbardziej etycznie podejrzany w projekcie dotyczącym WPN i operacji narządów płciowych.

Przechodzę tym samym do mojego głównego argumentu. Punktem wyjścia jest oczywista konstatacja, że jako naukowczynie nie mamy wpływu na to, jak zostaną wykorzystane nasze publikacje. Choć w naukach społecznych przyzwyczailiśmy się do tego, że nie o wpływ chodzi, i większość produkowanych przez nas treści jest czytana jedynie przez wąską grupę osób zainteresowanych danym tematem w ramach tej samej dziedziny, a czasem jedynie dyscypliny, to musimy pamiętać, że może się okazać, że wyniki naszych badań zostaną inkorporowane do celów różnego rodzaju polityk.

Pytanie o celowość badań stawiają także Priscilla Alderson i Virginia Morrow:

Znacznie mniej mówi się o etyce prawdopodobnego wpływu opublikowanych raportów zarówno na dzieci biorące udział w badaniu, jak i na dzieci i młodzież, których badania dotyczą. W jaki sposób mogą one na tym zyskać lub stracić? Badania mogą wpływać na bardzo dużą liczbę dzieci, wykraczając poza indywidualną relację badacz-dziecko (...). Na przykład, czy raporty badawcze dotyczące nastoletnich rodziców lub dzieci ulicy zwiększają szacunek i wsparcie dla nich, czy też nasilają uprzedzenia wobec nich? Chociaż badacze nie mają całkowitej kontroli nad tym, jak wyniki ich badań są wykorzystywane, mogą wybierać zagadnienia, które badają, pytania i metody, sposoby interpretacji wyników, oraz terminy, których używają (Alderson, Morrow 2011: 134).

Takie pytania należy bezwarunkowo też zadać w przypadku badań z dziećmi z zakresu antropologii medycznej. Jaki jest rachunek kosztów i strat dla konkretnych

dzieci, które biorą udział w badaniach? Na jakie ryzyka je narażamy i jak tym ryzykom możemy zapobiec lub je ograniczyć? Czy nasze badania mogą wpłynąć negatywnie na inne dzieci, z WPN i z innymi chorobami rzadkimi?

Polityczność dziecięcego głosu

Lovisa Skånfors przypomina: „Postrzeganie dzieci jako posiadających sprawczość oznacza postrzeganie ich jako zdolnych do refleksji i podejmowania decyzji na różne tematy” (Skånfors 2009: 1). Kwestia podejmowania decyzji przez dzieci w kontekście medycznym nie tylko jest określana przez prawo (Kubalski 2018), ale jest też dyskutowana w etyce i naukach społecznych. Jak pisali w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku brytyjscy lekarze:

We wszystkich okolicznościach, z wyjątkiem tych najbardziej zagrażających życiu, pomijanie odmowy zgody na leczenie ze strony dziecka, które wydaje się podjąć w pełni świadomą i przemyślaną decyzję, stanowi nadużycie praw dziecka jako członka społeczeństwa. Jest to szczególnie prawdziwe w latach dziewięćdziesiątych, ponieważ klasyczna rodzina tak często się rozpadała, że dziecko może mieć bardziej stabilny i wyważony punkt widzenia niż którykolwiek z rodziców (Shield, Baum 1994; za: Alderson et al. 2023: 488).

Decyzja o wykonaniu danej procedury medycznej, względem dziecka czy dorosłego, wiąże się nierozłącznie z udzieleniem świadomej zgody. Pytanie o wiek takiej zgody jest też bardzo istotnym elementem omawianej tu debaty na temat wczesnych operacji narządów płciowych dziecka. Ma ono znaczenie nie tylko ze względu na kompetencje poznawcze i rozpoznania moralne dziecka, ale także jego rozwój fizjologiczny. W przypadku niektórych osób z WPN, jak mówili mi lekarze podczas wywiadów, nawet jeśli operacji nie zrobi się w pierwszych latach życia dziecka, może być ona konieczna lub zalecana przed okresem dojrzewania (ze względu na umożliwienie przepływu krwi menstruacyjnej). Ale czy wówczas możemy już uznać, że dziecko jest kompetentne, by udzielić świadomej zgody?

Odpowiadając na pytania związane z taką zgodą, trzeba pamiętać o tym, że dziecko, jak i inni aktorzy życia społecznego, uwikłane jest w sieć relacji i na jego decyzję będzie mieć wpływ wiele czynników i ludzi, w tym w zdecydowanej większości przypadków największy wpływ będą mieli rodzice i lekarze. Jak w tej sytuacji traktować głos dziecka? Czy jest on bardziej „podejrzany”, mniej „autentyczny” i „wiarygodny” niż głos dziecka usłyszany poza kontekstem medycznym? Wydaje się, że zarówno jeśli chodzi o decyzje medyczne, jak i decyzje dziecka o wzięciu udziału w badaniach społecznych, dziecko z chorobą przewlekłą może być bardziej skłonne przyjmować punkt widzenia lekarzy i rodziców, którzy, jak pisałam, w tym przypadku są zazwyczaj z lekarzami zgodni. Takie dziecko jest bowiem przyzwyczajone do kontaktu z przestrzenią medyczną, biomedycyna jest dla niego środowiskiem

w pewnym stopniu udomowionym i nawet jeśli dziecko nie czuje się komfortowo w tej przestrzeni, to wie, że jest to miejsce, gdzie ratuje mu się życie. Dziecko z klasycznym WPN może nie wiedzieć, że miało operację narządów, ale prawie na pewno wie, że leki, które mu zapisał lekarz, chronią je przed śmiercią. Trzeba zatem brać pod uwagę to wielopoziomowe uwikłanie w relacje z medycyną, jeśli chcemy zrozumieć znaczenia narracji danej pacjentki z WPN na temat operacji narządów.

To uzależnienie dziecka od medycyny i głosu lekarza nie jest oczywiście argumentem przeciwko rozmowie z dzieckiem. Antropologia nie dąży przecież do znalezienia „czystego”, „autentycznego” głosu, lecz szuka bardziej krytycznych sposobów reprezentacji. Głos dziecka, tak jak każdy inny głos, jest konstruowany społecznie. Nie jest „indywidualny, stały, jednoznaczny, linearny czy klarowny” (Komulainen 2007: 18). Jest wieloznaczny, polifoniczny i skontekstualizowany, naznaczony wieloma innymi głosami, w tym nieusuwalnym upozycjonowaniem samej badaczki (Spyrou 2011; Witeska-Młynarczyk 2020). „Podmiotowości dzieci i ich głosy – pisze Spyros Spyrou – powstają poprzez splątanie ich ciał z innymi ludzkimi ciałami i formami materii” (Spyrou 2016: 108). Zamiast więc polegać na autentyczności, lepiej zachęcać badaczy

do uwzględnienia epistemologii i relacji władzy w procesie generowania danych, a tym samym do znalezienia bardziej produktywnych sposobów reprezentacji (...), krytyczne, refleksyjne podejście do badań nad głosem dzieci powinno uwzględniać rzeczywiste konteksty badawcze, w których głosy dzieci są wytwarzane, oraz nierówności władzy, które je kształtują. Jednak zamiast umniejszać wartość badań nad głosem, uznanie i refleksja nad usytuowanym charakterem głosów dzieci i ich ograniczeniami mogą potencjalnie przyczynić się do znalezienia nowych, bardziej produktywnych sposobów wytwarzania i reprezentowania głosów dzieci (Spyrou 2011: 152).

O ile więc antropologii i nowym studiom nad dzieciństwem nie będzie zależało na prostych odpowiedziach i naiwnie rozumianej autentyczności, ta jest jednak potrzebna politykom i aktywistom do legitymizacji ich postulatów. W dyskusji dotyczącej wczesnych operacji narządów płciowych rzeczywiście brakuje perspektywy dzieci. Pojawia się ona jedynie w wersji przetworzonej przez biografię i mijający czas. Dorosłe osoby z WPN (które kiedyś były dziewczynkami z WPN), jeśli publicznie mówią o operacji, co zdarza się niezwykle rzadko, przedstawiają ją jako nieusuwalną ranę, która zdeterminowała ich życie i naznaczyła je nieszczęściem. Czy ta rana widoczna byłaby też w opowieściach dzieci i nastolatków, jeśli udałoby się je usłyszeć? Odpowiedzi mogą jedynie się domyślać. Wybieram bowiem w tej kwestii, wbrew obowiązkowi poznawczym, milczenie, ponieważ biorę pod uwagę, że moja reprezentacja głosu dziecięcego może zostać wykorzystana w bieżącej dyskusji na temat operacji, a nad tym, jak zostanie wykorzystana, ani ja, ani tym bardziej badane dzieci, nie będziemy mieć wpływu.

Zdaję sobie sprawę z tego, że taka postawa może rodzić zarzut niechęci poznania dziecięcego głosu, a co za tym idzie – odmowy upodmiotowienia go w procesie podejmowania decyzji. Może lepiej by było porozmawiać „o tym” z dziećmi, a następnie pokazać „rzeczywiste konteksty badawcze, w których głosy dzieci są wytwarzane, oraz nierówności władzy, które je kształtują” (Spyrou 2011: 152)?² Zakładając, że rozmowa z dzieckiem na temat operacji narządów płciowych zobowiązuje mnie do jej późniejszego opracowania przynajmniej w formie antropologicznego tekstu, zastanawiam się nad kolejnymi konsekwencjami „uzyskania” tego głosu. Czy nacisk na konteksty powstania wiedzy nie niesie ryzyka rozbrojenia dziecięcego głosu? Czy w tym przypadku nie będzie to sposób na unieważnienie go? I w końcu: czy znacząco oddała to niebezpieczeństwo instrumentalizacji dziecięcego głosu? Odpowiedzi na te pytania na pewno nie są oczywiste i generują kolejne wątpliwości co do dziecięcej partycypacji w projekcie tego typu i możliwości jego upolitycznienia.

Moje milczenie w tej kwestii i świadome niezabieranie głosu związane jest też ze specyficzną dla antropologii relacją z rozmówcami. Osoby, które podzieliły się ze mną swoimi historiami, doświadczeniami bycia rodzicem dziecka z WPN czy osobą z WPN, wierzyły, że rozumiem złożoność ich sytuacji i wyborów. Jednak ta etnograficzna lojalność nie musi być w pełni zgodna z moimi wyborami akademickimi. Moja antropologia to antropologia zaangażowana. Moja biografia akademicka jest kształtowana przez studia feministyczne, perspektywę praw człowieka i krytyczną antropologię medycyny. Wspieram i promuję przestrzeganie praw człowieka, w tym praw dzieci, więc nie jest mi łatwo nie opowiedzieć się po żadnej stronie ani nie mieć opinii. W tym projekcie badawczym staram się jednak zrozumieć przede wszystkim moje rozmówczynie i moich rozmówców, zamiast wybierać i wzmacniać jedną ze stron.

I chociaż pozostaję badaczką w dziedzinie badań nad dzieciństwem i chcę oddawać głos dzieciom – Spyrou nazywa to sfokusowanie na głosie w *childhood studies* „kompulsywną obsesją” (Spyrou, 2016) – muszę jednak zaakceptować ograniczenia w tym projekcie badawczym i fakt, że na razie te głosy mogą pozostać niesłyszalne. W napięciu między dziecięcą partycypacją a ochroną, tym razem wybieram postawę, którą Maja Brzozowska (2017: 57) nazwała protekcyjną. Nie chodzi tu jednak o brak zaufania do dzieci, w którym autorka widzi problem, lecz o brak zaufania do dorosłych.

Podsumowanie

Mój artykuł wpisuje się w dyskusję w ramach *childhood studies* dotyczącej sprawczości dziecka i znaczenia jego głosu. Dynamika refleksji na ten temat w badaniach nad dzieciństwem znacząca jest pewnym początkowym naiwnym naddatkiem,

² Dziękuję anonimowemu recenzentowi za zwrócenie uwagi na istotność odniesienia się do takiego zarzutu.

jeśli chodzi o ważność dziecięcego głosu i możliwość jego reprezentowania, zapewne koniecznym z perspektywy historycznej, i wyrażanymi w ostatnich latach wątpliwościami dotyczącymi dziecięcej sprawczości, partycypacji i autonomii. Mój tekst pokazuje praktyczną realizację tych wątpliwości. Nie chodzi mi o zakwestionowanie potrzeby docierania i słyszenia dziecięcego głosu. Nie pytam też o jego ontologię i warunki epistemologiczne, ale widzę jego polityczność. Tak jak polityczne jest niesłyszenie dziecka, unikanie zobaczenia jego perspektywy przez dorosłych aktorów społecznych i „dorosłe” nauki, tak samo polityczne może być jego usłyszenie, które nie jest niewinne, a które jest naznaczone interesem dorosłego (James 2007; Spyrou 2011).

Dyskusja na temat dopuszczalności operacji genitaliów bez wyraźnego wskazania medycznego (a to, czym jest wskazane medycznie, też podlega dyskusji) jest bardzo gorąca i dzieje się na różnych polach: między aktywistami a osobami stanowiącymi prawo, lekarzami i rodzicami; między lekarzami a rodzicami; między obrońcami praw człowieka a prawodawcami czy rodzicami; i w końcu w ramach samego pola medycyny. Pacjenci w tej dyskusji najczęściej milczą, ale czasem zajmują miejsca aktywistów, bądź ich zdanie wyrażane jest przez rodziców. Dyskusja ma wymiar zarówno akademicki, jak i polityczny. Dzieje się w przestrzeni publikacji naukowych, na konferencjach medycznych, gdzie coraz częściej występują aktywiści, którzy chcą wpłynąć na światopogląd i decyzje lekarzy, ale też w gabinetach lekarskich, no i oczywiście na różnego rodzaju internetowych forach. Strony sporu poszukują różnych argumentów. Wydaje się, że pośród nich brakuje tego, który wyszedłby od samych dzieci. Taki w naszej kulturze w ogóle jest bardzo słaby, bez względu na to, czego miałby dotyczyć. Interdyscyplinarne badania nad dzieciństwem niewątpliwie mają potencjał, by głos dziecięcy w końcu usłyszeć i reprezentować, także w takich obszarach jak doświadczenie przewlekłej choroby, w tym bycia podmiotem interwencji chirurgicznej. Niemniej pytanie o relacje między ochroną a partycypacją w tym obszarze – jedno z ważniejszych dla *childhood studies* – wydaje się wyjątkowo istotne. O ile bowiem w wielu innych kwestiach nikt nie chce usłyszeć głosu dzieci, jest on ignorowany lub uznawany za nieważny, w tym przypadku mógłby być potraktowany przez różnych aktorów społecznych w sposób odkontekstualizowany, uproszczony i zostać wykorzystany w celu legitymizacji ich przekonań. Istnieje bowiem dzisiaj pokusa, by wiele problemów społecznych, w tym etycznych, podlegało różnego rodzaju referendum (badania opinii publicznej są ich rodzajem). „Uzasadnienie operacji genitaliów w dzieciństwie jest zasadniczo problemem etycznym; rozwiązania problemów etycznych nie powinny opierać się wyłącznie na głosie większości” – pisze Elena Bennecke et al. (2021: 920). Operacje genitaliów to bowiem problem etyczny, który nie powinien być rozwiązywany w drodze „głosowania” (The Brussels Collaboration On Bodily Integrity, 2024), a rolą antropologii jest jedynie (i „aż” zarazem) zrozumienie, umożliwienie wybrzmienia różnych punktów widzenia i wsparcie głosów tych, których pozycja jest nieuprzywilejowana.

Podziękowania

Dziękuję wszystkim osobom uczestniczącym w badaniu za podzielenie się ze mną swoimi historiami. Dziękuję dr hab. n. med. Annie Kucharskiej za pomoc w zrozumieniu medycznych aspektów WPN i wsparcie w projekcie. Dziękuję dr hab. Ewie Maciejewskiej-Mroczyk za pierwszą lekturę tekstu i wszelkie naukowe inspiracje. Tekst powstał dzięki dofinansowaniu z programu Nowe Idee w ramach programu „Inicjatywa Doskonałości – Uczelnia Badawcza” Uniwersytetu Warszawskiego oraz dzięki stypendium Programu Bekker Narodowej Agencji Wymiany Akademickiej na pobyt na Uniwersytecie w Edynburgu.

Literatura

- Akrich, M. (2010). From communities of practice to epistemic communities: Health mobilizations on the Internet. *Sociological Research Online*, 15(2), 116–132. <https://doi.org/10.5153/sro.2152>
- Alderson, P., Bellsham-Revell, H., King, L., Vigneswaran, T., Wray, J. (2023). Children's ages of consent to non-urgent heart surgery: The views of two paediatric cardiology teams. *Children & Society*. <https://doi.org/10.1111/chso.12717>.
- Alderson, P., Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people: A practical handbook*. London: SAGE.
- Beazley, H., Bessell, S., Ennew, J., Waterson, R. (2009). The right to be properly researched: Research with children in a messy, real world. *Children's Geographies*, 7(4), 365–378. <https://doi.org/10.1080/14733280903234428>.
- Behrens, K.G. (2020). A principled ethical approach to intersex paediatric surgeries. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 108. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00550-x>.
- Bennecke, E., Bernstein, S., Lee, P., Van De Grift, T.C., Nordenskjöld, A., Rapp, M., Simmonds, M., Streuli, J.C., Thyen, U., Wiesemann, C., the dsd-LIFE Group (2021). Early genital surgery in disorders/differences of sex development: Patients' perspectives. *Archives of Sexual Behavior*, 50(3), 913–923. <https://doi.org/10.1007/s10508-021-01953-6>.
- Binet, A., Lardy, H., Geslin, D., Francois-Fiquet, C., Poli-Merol, M.L. (2016). Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? *Journal of Pediatric Surgery*, 51(3), 465–468. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.10.004>.
- Brown, P., Zavestoski, S., McCormick, S., Mayer, B., Morello-Frosch, R., Gasior Altman, R. (2004). Embodied health movements: New approaches to social movements in health. *Sociology of Health & Illness*, 26(1), 50–80. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00378.x>.
- Brzozowska, M. (2017). Ryba, która ma głos. Prawo dziecka do partycypacji. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, 16(2), 45–64.
- Clark, C.D. (2010). *In a younger voice*. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195376593.001.0001>.
- Davis, G. (2015). *Contesting intersex: The dubious diagnosis*. New York: New York University Press.
- Dreger, A.D., Sandberg, D. (2009). Disorders of sex development. W: G. Miller (red.), *Pediatric bioethics* (wyd. 1, s. 149–162). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511642388.012>.

- Eder, S. (2022). *How the clinic made gender: The medical history of a transformative idea*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Favretto, A.R., Fucci, S., Zaltron, F. (2018). Codzienne praktyki w zdrowiu i chorobie. Metodologiczne rozważania nad kompetencjami dzieci. W: M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Griffiths, D.A. (2018). Shifting syndromes: Sex chromosome variations and intersex classifications. *Social Studies of Science*, 48(1), 125–148. <https://doi.org/10.1177/0306312718757081>.
- Harris, R.M., Frader, J. (2011). Ethical issues in the treatment of pediatric patients with disorders of sex development. W: D.S. Diekema, M.R. Mercurio, M.B. Adam (red.), *Clinical ethics in pediatrics* (wyd. 1, s. 160–165). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511740336.029>.
- Hindmarsh, P.C., Geertsma, K. (2017). *Congenital adrenal hyperplasia: A comprehensive guide*. Amsterdam–Cambridge: Elsevier/Academic Press.
- Hjort, O., Jürgensen, M., Rehmann-Sutter, C. (2022). Intersex, DSD, and the child's well-being: Changing perceptions. *Hormone Research in Paediatrics*, 95(1), 21–24. <https://doi.org/10.1159/000523876>.
- Human Rights Watch (2017). *I want to be like nature made me: Medically unnecessary surgeries on intersex children in the US*. <https://www.hrw.org/report/2017/07/25/i-want-be-nature-made-me/medically-unnecessary-surgeries-intersex-children-us>.
- ISNA (2008). Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH). <https://isna.org/faq/conditions/cah/>.
- James, A. (2007). Giving voice to children's voices: Practices and problems, pitfalls and potentials. *American Anthropologist*, 109(2), 261–272. <https://doi.org/10.1525/aa.2007.109.2.261>.
- Jorge, J.C., Valerio-Pérez, L., Esteban, C., Rivera-Lassen, A.I. (2021). Intersex care in the United States and international standards of human rights. *Global Public Health*, 16(5), 679–691. <https://doi.org/10.1080/17441692.2019.1706759>.
- Karkazis, K.A. (2008). *Fixing sex: Intersex, medical authority, and lived experience*. Durham: Duke University Press.
- Komulainen, S. (2007). The Ambiguity of the child's 'voice' in social research. *Childhood*, 14(1), 11–28. <https://doi.org/10.1177/0907568207068561>.
- Kon, A. (2015). Ethical issues in decision-making for infants with disorders of sex development. *Hormone and Metabolic Research*, 47(05), 340–343. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1547269>.
- Kubalski, M. (2018). Dziecko-pacjent i jego prawa. W: M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies* (s. 252–270). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Maciejewska-Mroczek, E., Radkowska-Walkowicz, M., Reimann, M., Witeska-Młynarczyk, A. (n.d.). *Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi prowadzonych z perspektywy nauk społecznych (w tym interdyscyplinarnych childhood studies, etnografii, antropologii kulturowej, socjologii)*. <http://childhoods.uw.edu.pl/kodeks/>.
- Maciejewska-Mroczek, E., Radkowska-Walkowicz, M., Reimann, M., Witeska-Młynarczyk, A. (2018). Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi, prowadzonych z perspektywy nauk społecznych. W: *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies* (s. 27–34). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Maciejewska-Mroczek, E., Reimann, M. (2016). Jak zgadzają i nie zgadzają się dzieci. O (nie)równowadze sił i świadomej zgodzie w badaniach z dziećmi. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 12(4), 42–55. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.12.4.03>.
- Maciejewska-Mroczek, E., Reimann, M. (2017). Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi. O potrzebie tworzenia zasad prowadzenia badań z udziałem dzieci. *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 18(3), 11–23.

- Meyer-Bahlburg, H.F.L. (2022). The timing of genital surgery in somatic intersexuality: Surveys of patients' preferences. *Hormone Research in Paediatrics*, 95(1), 12–20. <https://doi.org/10.1159/000521958>.
- Prout, A., James, A. (1997). A new paradigm for the sociology of childhood? W: *Constructing and reconstructing childhood*. London: Routledge.
- Radkowska-Walkowicz, M. (2018). Termoaktywna bielizna, walczne limfocyty i podróże w nieznanie, czyli o ciele i zdrowiu w książkach dla dzieci. W: M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies* (s. 225–251). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Radkowska-Walkowicz, M., Reimann, M. (red.) (2018). *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Rakowski, T. (2013). Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna/Antropologia stosowana. W: M. Ząbek (red.), *Antropologia stosowana* (s. 355–374). Warszawa: Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Międzynarodowe Centrum Dialogu Międzykulturowego i Międzyreligijnego UKSW.
- Reimann, M. (2023). Rodzina jako wspólna sprawa – opieka współdzielona w perspektywie dzieci. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, 22(1), 101–119.
- Reis, E. (2007). Divergence or disorder? The politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(4), 535–543. <https://doi.org/10.1353/pbm.2007.0054>.
- Reis, E. (2019). Did bioethics matter? A history of autonomy, consent, and intersex genital surgery. *Medical Law Review*, 27(4), 658–674. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwz007>.
- Shield, J.P.H., Baum, J.D. (1994). Children's consent to treatment. *BMJ*, 308(6938), 1182–1183. <https://doi.org/10.1136/bmj.308.6938.1182>.
- Skånfors, L. (2009). Ethics in child research: Children's agency and researchers' 'ethical radar'. *Childhoods Today*, 3(1), 1–22.
- Skelton, T. (2008). Research with children and young people: Exploring the tensions between ethics, competence and participation. *Children's Geographies*, 6(1), 21–36. <https://doi.org/10.1080/14733280701791876>.
- Speiser, P.W., Arlt, W., Auchus, R.J., Baskin, L.S., Conway, G.S., Merke, D.P., Meyer-Bahlburg, H.F.L., Miller, W.L., Murad, M.H., Oberfield, S.E., White, P.C. (2018). Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: An Endocrine Society* clinical practice guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 103(11), 4043–4088. <https://doi.org/10.1210/jc.2018-01865>.
- Spyrou, S. (2011). The limits of children's voices: From authenticity to critical, reflexive representation. *Childhood*, 18(2), 151–165. <https://doi.org/10.1177/0907568210387834>.
- Spyrou, S. (2016). Troubling children's voices in research. W: F. Esser, M.S. Baader, T. Betz, B. Hungerland (red.), *Reconceptualising agency and childhood. New perspectives in childhood studies* (s. 105–118). London: Routledge.
- The Brussels Collaboration On Bodily Integrity. (2024). Genital modifications in prepubescent minors: When may clinicians ethically proceed? *The American Journal of Bioethics*, 1–50. <https://doi.org/10.1080/15265161.2024.2353823>.
- Witeska-Młynarczyk, A. (2020). Can the children speak? Voice, children and an ADHD diagnosis in an ethnographic research. *Revue des Sciences Sociales*, 63, 46–57. <https://doi.org/10.4000/revss.4902>.

SUMMARY

Can I talk about this with a child? Congenital adrenal hyperplasia and the ethics of research with and about children

In my text, I will discuss the ethical and methodological issues of ethnographic research with children who have a rare genetic disease: congenital adrenal hyperplasia (CAH). It is associated with a deficiency of enzymes involved in cortisol production, which in turn leads to increased production of androgens, potentially resulting in the virilization of genitalia. Individuals with CAH often need lifelong medication, and the absence of such treatment can be fatal. A significant number of girls born with CAH in Poland undergo genital surgery within the first two years of life and again during puberty. However, this practice, sanctioned by medical recommendations, remains subject to criticism from intersex advocacy groups and human rights organizations. This raises questions about the purpose and cultural significance of the surgery, its extent, and the age at which a child can be considered capable of giving informed consent to the procedure.

In this text, I refer to my research on the social aspects of CAH. I consider the ethics of conducting ethnographic research with children on this topic, especially in relation to genital surgeries. How can such research be designed to ensure it is considered safe? Drawing on the tradition of new childhood studies, and referring to the concepts of children's agency and participation, I explore whether and how it is possible to capture the child's perspective on the surgery. By extending the ethical controversies beyond the research process itself, which is the focus of ethical reflection in social science projects, I propose a reflection on the consequences of obtaining a child's opinion and translating it into the language of academic and non-academic communication.

Keywords: rare disease, genital surgeries, ethics, children's participation, childhood studies