

ANNA KRAWCZAK 

Instytut Kultury Polskiej UW

Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem IEiAK UW

## Calineczki. O społecznych konstrukcjach zespołu Turnera

Bo rzeczą oczywistą jest, że ja na początku wiedziałam o zespole właściwie tylko tyle, że będę niska! I że trzeba mi podawać hormon wzrostu. I to była moja początkowa wiedza. Gdzieś coś mi rodzice tłumaczyli właśnie na temat tego, że to w moich genach jest coś nie tak. (Jagoda-AK,MR-2017<sup>1</sup>)

Od 2016 do 2019 roku Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem, którego jestem członkinią, prowadził badania nad dziewczętami i kobietami z zespołem Turnera (dalej: ZT)<sup>2</sup>. Zespół Turnera jest aberracją chromosomową związaną z całkowitym lub częściowym brakiem chromosomu X, występującą jedynie u dziewcząt i skutkującą szeregiem klinicznych objawów, z których część

<sup>1</sup> Imię jest pseudonimem rozmówczynie/rozmówcy, skrót dwóch wielkich liter oznacza badaczkę/badaczki z Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem, które przeprowadziły wywiad (np. AK – Anna Krawczak, MR – Maria Reimann), data oznacza rok przeprowadzenia wywiadu. W przypadku notatek terenowych zamiast pseudonimu rozmówczyń stosowany jest skrót NT, który oznacza „notatki terenowe”. Wyjątek stanowią notatki z wyjazdów letnich, które są opatrzone jedynie inicjałami badaczek, ale bez podawania roku w celu zanonimizowania danych. Wszystkie wywiady są dostępne w archiwum Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej Uniwersytetu Warszawskiego.

<sup>2</sup> Artykuł dotyczy badań prowadzonych w ramach projektu badawczego „Zespół Turnera – wzory socjalizacji i zarządzanie cielesnością w sytuacji choroby przewlekłej. Ujęcie interdyscyplinarne”. Publikacja finansowana w ramach programu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego pod nazwą „Narodowy Program Rozwoju Humanistyki” w latach 2016–2019, nr grantu 2bH 15 0137 83, pod kierownictwem dr hab. Magdaleny Radkowskiej-Walkowicz. Zespół badawczy stanowiły: Anna Krawczak, dr Ewa Maciejewska-Mroczek, dr hab. Małgorzata Rajtar, Maria Reimann i Magdalena Radkowska-Walkowicz.

z pewnością się pojawi, a wystąpienie innych zależy od konkretnego kariotypu. Tak więc klinicznie dystynktywną cechą zespołu Turnera jest niskorosłość, zdecydowana większość dziewcząt ma zaburzoną płodność z powodu dysgenezy jajników i nie zacznie spontanicznie pokwitać, zaś u niektórych wystąpią także powikłania kardiologiczne, zaburzenia pracy tarczycy, cukrzyca, otyłość oraz specyficzne cechy fizyczne zwane w literaturze medycznej stygmatami turnerowskimi (tzw. pletwista szyja, nisko osadzone uszy, opadające powieki, znamiona barwnikowe, puklerzowata klatka piersiowa) (zob. Becker, Kenneth 2001). Jedynie u 5% kobiet wystąpi niepełnosprawność intelektualna związana najczęściej z rzadkim kariotypem 46,X,r(X), tzw. chromosomem kolistym (Fryns i in. 1990).

W naszych badaniach stosujemy metodę etnografii wielostanowiskowej<sup>3</sup>, rozmawiając nie tylko z dziewczętami i kobietami, których dotyczy właśnie ta kondycja zdrowotna, ale i z ich rodzicami, lekarzami, psychologami i członkami organizacji pacjenckich<sup>4</sup>. W okresie od 2016 do 2019 roku przeprowadziłyśmy 91 takich wywiadów<sup>5</sup>. Analizowałyśmy także dyskurs społeczny wokół ZT, w tym artykuły w prasie oraz narracje toczące się w mediach społecznościowych. Ważną częścią naszej metodologii była obserwacja uczestnicząca prowadzona na szpitalnym oddziale endokrynologicznym oraz podczas trzech letnich kolonii w różnych miejscowościach w Polsce dla dziewcząt z zespołem Turnera, organizowanych przez zajmujące się zespołem Turnera stowarzyszenie pacjenckie, w których uczestniczyły kobiety z ZT w wieku od 5 lat do 43 lat.

Choć interesowały nas szczególnie narracje dzieci, w których biograficzną trajektorię zostało wpisane doświadczenie choroby, w trakcie rozmów z członkami organizacji pacjenckich i lekarzami okazało się, że kategoria „dziecka” jest nieoczekiwanie pojemna. „Dziećmi” i „dziewczynkami” nazywane były przez lekarzy i wychowawców kolonijnych nie tylko te osoby, które nie osiągnęły jeszcze pełnoletniości, lecz także nastolatki i dorosłe kobiety z ZT. Opowieści naszych nastoletnich rozmówczyń i ich dorosłych opiekunów konstruowane wokół diagnozy ZT stały się dla nas przyczynkiem do namysłu nad tym, jak jest rozumiana i praktykowana normatywność w odniesieniu do nastolatek i ich ciał. W tym tekście będę więc podejmować antropologiczną refleksję nad spletem nastoletniości, doświadczenia choroby genetycznej i procesów socjalizacyjnych oraz nad sposobami ich dyskursywizacji.

<sup>3</sup> Pojęcie etnografii wielostanowiskowej stosuję w rozumieniu Georga M. Marcusa (1995), który wprowadził i omówił to ujęcie metodologiczne w klasycznym dziś już tekście *Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography*.

<sup>4</sup> Określenia „pacjencki” używam w odniesieniu do opisu aktywności oraz inicjatyw podejmowanych przez pacjentów i pacjentki, zrzeszonych w organizacjach oraz niezrzeszonych, pod warunkiem że sami bądź same definiują się jako pacjenci. Stosowanie tego neologizmu jest konsekwencją mojego aktywizmu pacjenckiego, który od 2009 roku realizuję w ramach członkostwa w Stowarzyszeniu na Rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji „Nasz Bocian”, i stanowi część szerszej strategii polskich środowisk pacjenckich dotyczącej upodmiotowienia pacjentów i werbalizacji ich głosu w przestrzeni publicznej.

<sup>5</sup> Były to 34 pogłębione wywiady etnograficzne z kobietami i dziewczynkami z ZT, 3 wywiady z opiekunami na koloniach letnich, 43 wywiady z rodzicami – głównie matkami – pacjentek, 11 wywiadów z lekarzami pracującymi z osobami z ZT.

Kobieta, której fragment wypowiedzi został zacytowany powyżej, otrzymała diagnozę o ZT, kiedy miała kilka lat. Z badań wynika, że jest to przeciętny wiek postawienia diagnozy w Polsce i zarazem moment, w którym otoczenie uruchamia pracę nad społecznym konstruowaniem zespołu Turnera, skoro jego obecność została już ujawniona. Należy jednak zaznaczyć, że wraz z upowszechnianiem się dostępu do badań prenatalnych wiele rodzin dowiaduje się o zespole Turnera jeszcze w trakcie ciąży, a część naszych rozmówczyń została zdiagnozowana w okresie późnej adolescencji lub dorosłości, ponieważ w ich przypadku objawy ZT były nieswoiste, w tym wzrost wciąż utrzymywał się w dolnych granicach normy.

W artykule skupię się na opowieściach nastolatków o fizyczności doświadczenia ZT. Z tego powodu kwestiom polityk reprodukcyjnych i zdrowotnych nie poświęcę wiele miejsca, choć oczywiście jest to istotna antropologicznie część zagadnienia. Dla potrzeb tego tekstu interesuje mnie jednak przede wszystkim problematyka ZT w doświadczeniu nastoletnich dziewcząt: w jaki sposób negocjują wymagania biomedycyny związane z ich ciałami i roszczenia współczesnych kobiecych reżimów cielesnych dostarczane przez media? Pytam również o to, w jaki sposób nastolatki i ich bliscy konstruują swoje tożsamości w odniesieniu do ZT, a także jak konceptualizują tę kondycję.

## Calineczki, czyli jak dyskursywizowana jest niskorosłość

„Jest rzeczą oczywistą, że będę niska” (Jagoda-AK,MR-2017) – tak kiedyś mówiła moja rozmówczyni, która dziś jest trzydziestoletnią kobietą mierzącą ponad 160 cm, co czyni jej wzrost przeciętnym. Temat przewidywanej niskorosłości, która jest genetycznie przypisana zespołowi Turnera (ale, jak opisuję niżej, nie musi się urzeczywistnić), pojawia się w każdej rozmowie z naszymi badanymi i ich rodzicami oraz lekarzami. Istotną cezurą czasową jest rok 2000, w którym Ministerstwo Zdrowia rozpoczęło refundację leczenia hormonem wzrostu u wszystkich zdiagnozowanych dziewcząt spełniających kryteria kliniczne, w tym znajdujących się poniżej 3 centyla wzrostu. Tym samym dzisiejsze czterdziestolatki z zespołem Turnera, które weszły w okres dojrzewania po 2000 roku (terapia hormonem wzrostu prowadzona jest do momentu pokwitania, ponieważ po tym okresie korekta wzrostu staje się mało efektywna) stanowią jednocześnie grupę, która nigdy nie otrzymała suplementacji hormonem wzrostu i pozostała trwale niskorosła. Odnoszę się do tej grupy w dalszej części artykułu jako „grupy pierwszej”.

Dla naszych rozmówczyń w wieku ponad 40 lat fakt niskiego wzrostu okazuje się często biograficznie znaczący. W swoich opowieściach wspominają o dyskryminacji na rynku pracy („gdybyśmy wiedzieli, że jest pani taka niska, wcale pani byśmy nie zaprosili [na rozmowę kwalifikacyjną – dopisek A.K.]” (Aneta-MR-2017) oraz wykonują pracę poniżej ich formalnych kwalifikacji i często jest to praca fizyczna („Pani Ewa ukończyła filologię. (...) Obecnie pracuje w firmie, która zajmuje się sprzętaniem. Ewa sprzęta, ale jest jej bardzo z tym ciężko, nie ma siły,

ma kłopoty z kośćmi, czuje ból” (Ewa-MR-2017). Brak suplementacji hormonem wzrostu ma również związek z kondycją zdrowotną, ponieważ podnosi znacząco ryzyko chorób kośćca, w tym osteoporozy, dlatego część naszych dorosłych rozmówczyń z tej grupy korzysta z rent z tytułu niezdolności do pracy.

Drugą grupę naszych rozmówczyń stanowią dziewczęta i kobiety, które zostały objęte refundowanym programem suplementacji hormonem wzrostu, i dzięki temu wiele z nich osiąga finalnie przeciętny populacyjnie wzrost (ok. 160 cm). Tym samym najważniejsza cecha fizyczna wiążąca się z zespołem Turnera pozostaje w ich przypadku niewidoczna lub słabo widoczna dla postronnych obserwatorów. Co interesujące, pomimo tej zasadniczej zmiennej klinicznej i społecznej, w ich narracjach wątek wzrostu pozostaje równie ważny, co w rozmowach z kobietami z niskorosłością. Jak wynika z badań Marii Świątkiewicz-Mośny (2010), groźba niskiego wzrostu – faktycznego lub zinternalizowanego jako lęk przed mogącą się spełnić przepowiednią – nieustannie pracuje w narracjach dziewcząt:

Ponad połowa dziewczynek przyznała, że były czasem przezywane w szkole przez rówieśników. Dziewczęta upatrują przyczyn takiego stanu rzeczy przede wszystkim w wyglądzie, nietypowym wzroście, otyłości, ale także w kłopotach w uczeniu się (szczególnie ortografii). Wśród wymienianych przezwisk znalazły się: „karzeł”, „karzełek”, „mikrus”, „mała”, „calineczka”, „klown”, „shrek”, „gruba”, a także „debil”, „głupek”. Nadane etykiety stanowią początek stygmatyzacji. Naznaczone dziewczynki nie obwiniają kolegów, koleżanek, nauczycieli o to, że je przezywają: „Jestem mała, to tak na mnie mówią. Jestem przy kości, zawsze się śmieje z grubasów”, „U nas w szkole jest taki zwyczaj, że każdy ma przezwisko, a ja nie radzę sobie z ortografią” (dziewczynka, na którą wołają „debil”) (Świątkiewicz-Mośny 2010: 148).

Ta sama obserwacja odnosi się również do rozmów z rodzicami, lekarzami i członkami organizacji pacjenckich, którzy skądinąd oswiają część przezwisk, używając ich wobec dziewcząt w pieszczotliwy sposób. I tak nastolatki biorące udział w koloniach letnich organizowanych przez stowarzyszenie, bywają nazywane przez kadrę i rodziców „calineczkami”, „skrzatami” czy po prostu „dziewczynkami” i „dziećmi”. Wbrew pozorom te określenia często nie mają związku z siatką centylową i wynikiem pomiarów. Choć zdecydowana większość naszych rozmówczyń przeszła na pewnym etapie dzieciństwa przez doświadczenie bycia niższą od rówieśników, nastolatki z ZT, z którymi rozmawialiśmy, na ogół są już zupełnie przeciętnej wzrostu, a niekiedy są od nas nawet wyższe dzięki konsekwentnej suplementacji hormonalnej.

Mimo to atrybut niskorosłości w przypadku ZT odgrywa bardzo znaczącą rolę. Oswajanie dziewczynek oraz nastolatek z tematem niskorosłości stanowi znaczącą część broszur i opracowań przygotowywanych przez organizację pacjenckie, choć od 2000 roku każda zbyt niska dziewczynka z ZT jest objęta terapią suplementacyjną. Rodzice suplementowanych dziewcząt podnoszą w rozmowach wątek obaw dotyczących niskorosłości i przyszłości córek związany z fizyczną

wyróżnialnością. Podczas obserwacji uczestniczącej prowadzonej na koloniach dla dziewcząt z ZT odnotowałyśmy istnienie różnorodnych praktyk mających zwiększać szanse dzieci na wyższy wzrost, jak można się przekonać z notatki terenowej sporządzonej przeze mnie w trakcie jednego z takich wyjazdów:

[M]am poczucie, że temat wzrostu jest dla rodziców młodszych dziewczynek problemem głównym, może też dlatego że najbardziej dotykającym i paradoksalnie najmniej drażliwym (o nim się wszak rozmawia, poprzez iniekcje hormonu wzrostu jest to uwidocznione, ten temat jest wciąż obecny). Kilka razy słyszałam od Sandry [mama pięcioletki z ZT – dopisek A.K.] o sprawdzaniu wzrostu, zafiksowaniu na warunkach brania hormonu (m.in. Kasia nie je cukru, bo Sandra usłyszała od dr U., że cukier zakłóca działanie hormonu, a „jeśli Kasia miałaby dzięki temu [odstawieniu cukru – A.K.] uzyskać dodatkowe 5 cm, to warto”. W podobnym klimacie utrzymane jest też praktykowane przez Sandrę ogrzewanie hormonu na 30 minut przed podaniem – inne dorosłe i nastolatki z ZT się z tego dyskretnie śmieją i określają to działanie mianem „mitu”. Zaczynam nabierać poczucia, że wzrost Kasi jest jakimś symbolem tej choroby, która na razie nie objawia się niczym widzialnym poza niższym wzrostem (NT-AK).

Nie sposób nie zauważyć, że ten rodzaj groźby, którą współcześnie neutralizuje się przez dyscyplinowanie ciała technikami dostarczonymi przez biomedycynę, odnosi się obecnie do kategorii pustej: przepowiednia niskorosłości nie wypełni się, endokrynologiczna odsiecz przyszła w sukurs obawom dziewcząt i rodziców, wzrost zbliży się do średniej populacyjnej albo nawet wyrówna z tą średnią. To pierwszy moment, który każe się zastanowić nad związkiem Foucaultowskiej dyscypliny cielesnej i socjalizowaniem dziewcząt do roli bycia Innymi, niezależnie od ich wyników w siatkach centylowych.

Ciekawego przykładu na to, że społeczne wyobrażenie dziewcząt z ZT jako permanentnie niskich i przez to trwale zinfantylizowanych występuje również w medialnych fantazjach, choćby w jednym z odcinków serialu „Prawo i Porządek: sekcja specjalna”, emitowanego także w Polsce. Bohaterką tego epizodu jest siedemnastolatka z zespołem Turnera, która zostaje opisana jako „dorosła uwięziona w ciele dziecka” i która angażuje się w romans ze starszym od siebie mężczyzną. Choć bohaterka osiągnęła wiek konsensualny, w wątpliwość zostają podane motywacje jej partnera, który jest podejrzewany o skłonności pedofilskie, skoro zainteresował się kobietą „wyglądającą jak dwunastolatka”. Stanowisku i motywacjom samej bohaterki scenarzyści nie poświęcili większej uwagi.

Określenie granic i zasad reżimu medycyny wobec dziewczęcego ciała nie nastręcza trudności. Podawanie hormonu wzrostu ma swój ścisły grafik, w którym uczestniczymy podczas corocznych kolonii dla dziewcząt z ZT i podczas obserwacji szpitalnych. Dziewczynki i dziewczęta w wieku 4–15 lat, które spotkałyśmy na koloniach, każdego dnia wykonują iniekcję z hormonu wzrostu. Małym dziewczynkom zastrzyki robią najczęściej rodzice, głównie matki; nastolatki wykonują iniekcje samodzielnie. Każda ampulka z hormonem jest podpisana imieniem

i nazwiskiem oraz przechowywana we wspólnej lodówce. Wraz z godziną 20.00 do pokoju kadry kolonijnej, który zajmujemy, przychodzą kolejne dziewczynki i dziewczęta. Wieczorna pora jest istotna. Młodsze dziewczęta zostały wcześniej przeszkolone na szpitalnym oddziale, a starsze zdążyły już tę wiedzę przyswoić: sen sprzyja rośnięciu i ich współpraca z medycyną jest kluczowa dla powodzenia przedsięwzięcia, jak odnotowuje Magdalena Radkowska-Walkowicz w notatce terenowej sporządzonej w ramach naszych badań:

„[D]użo zależy od ciebie, dziewczyno. Tyle ile «ugrasz», tyle będzie twoje. Najważniejsze dwa lata najbliższe, a w zasadzie najbliższy rok. Musisz codziennie brać, przed snem. (...)” Widać po minie mamy, że to niełatwe. „Wiem – mówię lekarka – lekcje itp.” „Tak” – potwierdza mama. „Ale to ważne. A musi najpóźniej zasypiać o wpół do dziesiątej” – tłumaczy doktor. Nie chodzi tylko o to, mówi, żeby ileś godzin spać, ale kłaść się wcześniej i późno wstawać. Chodzi o to, by o północy spać głębokim snem. Rośnie się podczas snu – to jest udowodnione. Kropka. (NT-MRW)

W reżimie biomedycznym, którego stawką jest standardowy wzrost symbolizujący „normalne życie”, koszty nastolatek nie grają istotnej roli. Rozmówczyni, która zaczęła przyjmować zastrzyki po ukończeniu czternastego roku, wspomina w wywiadzie:

Ja się bałam igieł, ja w ogóle mam igłofobię. Ja się w ogóle bałam igieł. Dla mnie to było... Na początku ja w ogóle nie chciałam, ale potem, jak mi powiedziano, że jak nie będę brała, to zostanę tak niska, to jakoś się przełamalam. Musiałam. Ale bałam się tego. (Zofia-MR-2017)

Ta relacja jest reprezentatywna dla większości naszych rozmówczyń: lęk pozostaje prywatną sprawą, ponieważ koliduje z racjonalną koniecznością wdrożenia cielesnej dyscypliny. Widmo niskorosłości przeraża bardziej niż zastrzyki. Widmo cielesnej nienormalności jest równie silnie przerażające w świecie, w którym odstępstwo od medialnego kanonu kobiecego ciała wyznacza granicę między atrakcyjnością i jej brakiem, co zauważa Margrit Shildrick (2015), a Don Ihde uzupełnia: „Jesteśmy własnymi ciałami, ale w tym bardzo podstawowym stwierdzeniu odkrywamy także, że nasze ciała mają zadziwiającą plastyczność i polimorfizm, który często ujawnia się właśnie w naszych relacjach z technologiami. Jesteśmy ciałami w technologii” (Ihde 2002: 137).

Medykalizacja i związane z nią technologie, służące zneutralizowaniu cielesnej wyróżnialności, są legitymizowane wpisaniem kondycji Turnerowskiej w obiektywne definicje zdrowia i choroby. Ale odcisk tego lęku pozostaje realny niezależnie od faktycznego rozwoju kośćca i kładzie się cieniem na „normalnym życiu”. Czym jest normalne życie? Nasze nastoletnie rozmówczynie mają dość spójne wizje normalności: to samodzielność, edukacja, praca, udane życie towarzyskie i prywatne. Większość z nich lokuje tę normalność w rodzinie i związku,

które planują stworzyć. Aby stało się to możliwe, konieczna jest fizyczna niewyróżnialność i osiągnięcie normalnego wzrostu zapewniającego rozpoznanie siebie samej jako atrakcyjnej. Jak bowiem podnosi Sandra Lee Bartky, analizująca wpływ medialnych kanonów piękna na dyscyplinowanie kobiecego ciała, droga do cielesnej normatywności wiedzie przez podporządkowanie się:

Posiadanie ciała, które odczuwa się jako „kobiece”, ciała społecznie skonstruowanego przez odpowiednie praktyki, w większości przypadków jest kluczowe dla poczucia siebie jako kobiety, a także (...) dla odczuwania siebie jako istniejącej jednostki. Posiadanie takiego ciała może również mieć zasadnicze znaczenie dla doświadczania siebie jako jednostki, która odczuwa pożądanie seksualne i która jest przedmiotem takiego pożądania (Bartky 2007: 68).

W imię tego celu należy przewyciężyć „igłofobię” i zaakceptować, zracjonalizować, a wreszcie: zinternalizować reżimy cielesne. Z niskorosłością nie da się dyskutować, jest przedstawiana jako fakt medyczny, zapobieganie jej wypełnia praktyki nastolatek i ich rodziców, organizuje ich życie. Sprawy zaczynają się komplikować, kiedy postawimy pytanie o to, czy skutki medykalizacji życia nastolatek z ZT są dla nich jednoznacznie pozytywne, zaś komplikują się ponad miarę, kiedy spytamy o to, gdzie dokładnie istnieje niskorosłość, skoro dzięki terapii hormonem udaje się to zagrożenie wyeliminować.

## Sposoby socjalizacji i konstruowanie (nie)widzialności zespołu Turnera”

Badaczka: „No dobra. A jakbyśmy się cofnęły jeszcze do momentu diagnozy. Pamiętacie ten czas? Jaka była wasza reakcja na to?”

Matka córki z ZT: „Straszna. Moja. Przeplakane noce, mimo że jestem pedagogiem specjalnym i ja sobie trochę zdawałam sprawę”.

Córka: „Nie bardzo, bo nikt mi nie chciał powiedzieć. (...) Wiedziałam tylko, że mam jakieś zastrzyki brać i tyle wiedziałam”. (Klara, Iza-EMM-2017)

Rodzicielskie chronienie dziewcząt przed wiedzą o diagnozie o zespole Turnera nie jest wyjątkowe, spotykałyśmy się z tym zjawiskiem w większości rozmów z rodzicami i potwierdzają je także lekarze. Jednak wraz z wiekiem dziewczynki zespół Turnera angażuje coraz więcej praktyk związanych z ciałem, a terapia estrogenowa, którą wprowadza się po zakończeniu terapii hormonem wzrostu, może stać się granicą odsłonięcia przed nastolatką informacji o diagnozie lub zrozumienia jej właściwego znaczenia. Bez suplementacji estrogenowej dziewcząt nie złączą one miesiączkować i nie wykształcą się drugorzędne cechy płciowe, w tym piersi. „Wtedy już nie da się udawać, jakoś trzeba wyjaśnić, po co młodej nastolatce antykoncepcja i czemu ma mniejszy biust niż rówieśniczki” – mówią lekarze w rozmowach z nami (Aneta, Justyna, Lidia-AK-2017).

W odróżnieniu od suplementacji hormonem wzrostu terapia estrogenowa ma postać doustnie przyjmowanych środków antykoncepcyjnych lub plastrów. Niektóre z naszych nastoletnich rozmówczyń mają określone preferencje: „Nie lubię tych plastrów, bo je widać. Na wuefie i tak dalej, jak jest lato. Są głupie spojrzenia” – opowiada czternastoletnia Agata (Agata-AK,EMM-2018). Agata jest świadoma, że plastry mogą być zinterpretowane przez rówieśników jako widomy znak aktywności seksualnej. Agata nie chce się wyróżniać, w końcu właśnie po to przez lata wykonywała iniekcje z hormonem wzrostu, aby zatrzeć różnicę między sobą i koleżankami.

W przeciwieństwie do terapii estrogenowej hormon wzrostu posłusznie poddaje się strategiom rodzicielskich tajemnic i zarazem pokazuje, w jaki sposób problematyzuje się niskorosłość w życiach córek, jak odnotowałam w notatce terenowej z badań prowadzonych podczas letniej kolonii:

[M]ama Kasi wróciła do pytania o to, czym się dokładnie zajmujemy. Odpowiedź, że jesteśmy antropolożkami jakoś nie okazała się satysfakcjonująca, więc uzupełniłam, że interesują nas historie dziewcząt z ZT i to, jak one postrzegają siebie i swoją sytuację (...). Reakcja mamy mnie zaskoczyła: „Kasiu, skoro tak, to powiedz pani, jaki masz największy problem”. Zaskoczyło mnie to, bo z naszej rozmowy nijak nie dało się wywnioskować, że interesują mnie „problemy” ani że postrzegam ZT jako problem. (...) Kasia się zawstydziła i wtuliła w mamę, więc pytanie padło ponownie – znów bez reakcji dziecka. Wtedy mama odpowiedziała: „Największym problemem Kasi jest niski wzrost”. (NT-AK)

Kasia ma pięć lat i jej najczęściej wyrażanym głośno problemem jest to, że nie jest znaną piosenkarką, a nie to, że jest na razie jeszcze niższa niż koleżanki z przedszkola. Jednak rodzice potrzebują groźby niskiego wzrostu, aby uzasadnić przed córkami reżim codziennych iniekcji. Ta strategia jest dominująca: skoro nie używamy etykiety „zespołu Turnera”, należy przed dziećmi wytłumaczyć „przeplakane noce” i zastrzyki w inny sposób. Hormon wzrostu pomaga uporać się z głównym widzialnym wyróżnikiem tej kondycji, a jednocześnie nie wymaga użycia niebezpiecznych terminów takich jak „zespół Turnera”, „zespół genetyczny”, „choroba”, „wada”.

Ma jednak pewne skutki uboczne. Razem z hormonem wzrostu w ciała dziewczynek wsącza się także lęk przed innością i konceptualizacja tej inności, której symbolem staje się niski wzrost. Niewyróżnialność jest zarazem dążeniem do pozytywnej wyróżnialności płciowej, ostatecznie celem jest osiągnięcie normy kobiecości wraz z jej kulturowymi atrybutami, a one nierozłącznie wiążą się z kolejnymi poziomami cielesnego dyscyplinowania i ze swojej istoty pozostają celem niemożliwym do zrealizowania. Jak zauważa Sandra Lee Bartky:

Dyscyplinarny projekt kobiecości to pułapka. Wymaga on tak radykalnego i daleko posuniętego przekształcenia ciała, że każda kobieta, która się go podejmuje, jest skazana na przynajmniej częściową porażkę. Z tego względu



do przekonania kobiety o tym, że ciało, które zamieszkuje, jest wybrakowane, dochodzi poczucie wstydu (Bartky 2007: 61).

Zespół Turnera dokłada do projektu ucieleśnionej kobiecości jedynie kolejne poziomy opresji przez wyzwanie przywrócenia utraconego przez chorobę porządku. Wstyd jednak nadal jest obecny, bo osiągnięcie ideału prezentowanego w mediach nie jest możliwe dla żadnej kobiety, co w przypadku nastolatek z ZT być może jest jeszcze bardziej dotkliwie. Opiekunowie kolonijni nastolatek z ZT zgłaszają więc propozycje organizacji warsztatów z wizażu i makijażu, aby nauczyć swoje podopieczne maskowania stygmatów turnerowskich i podkreślenia atutów.

Warsztaty nie doszły jednak póki co do skutku. Pomimo że wśród międzynarodowych celebrytek znajduje się niewielka grupa kobiet z ZT, polskie środowiska pacjenckie nie podejmują tematu (nie)obecności zespołu Turnera w mediach ani historii kobiet z ZT, o których można powiedzieć, że odniosły życiowy sukces, choć jest to wątek znaczący dla organizacji zagranicznych. Wizerunki dziewcząt z ZT, a przez to także ich ciała pozostają w polskich poradnikach i broszurach nieobecne: rodzime publikacje posługują się zakupionymi w internetowych bazach zdjęciami przypadkowych, ale atrakcyjnie wyglądających dzieci, nastolatek i kobiet, podczas gdy zagraniczne sięgają po zdjęcia rzeczywistych kobiet i nastolatek z ZT.

Ten sposób negacji cielesnej wyróżnialności w polskim środowisku pacjenckim wydaje się znaczący: choć przez biomedyczne praktyki dąży się do odzyskania/przywrócenia normy kobiecości, kanon piękna nie zostaje osiągnięty, więc ciało dziewczyny z ZT musi zostać zastąpione ciałem bez stygmatu choroby. Pierwsza zaznaczona medialnie obecność kobiet z ZT w Polsce przypada dopiero na 2018 rok i wiąże się z konserwatywną organizacją pozarządową CitizenGo, która podjęła temat zespołu Turnera (a więc także historii i wizerunków rzeczywistych kobiet z ZT) w kampanii antyaborcyjnej.

Nie znaczy to, że niektóre z naszych rozmówczyń nie podejmują prób buntu czy przynajmniej renegocjacji definicji normy cielesnej, normy kobiecości, czy po prostu normy. Aneta mająca poniżej 140 cm wzrostu, która jako nastolatka nie przyjmowała hormonu wzrostu, opowiada:

Ja zresztą byłam bardzo nastawiona negatywnie. Nie chciałam jeździć potem na badania, buntowałam się. (...) Ale ja starałam się siebie traktować normalnie po prostu. Jak normalną osobę. Nie zgadzałam się widocznie po prostu jakoś podświadomie z tym i chciałam być traktowana na równi po prostu. Ale... no były, były, wiadomo nieprzyjemne sytuacje. I w podstawówce i w średniej szkole i na studiach tak samo... (Aneta-MR-2017)

Przywołany wyżej przykład „strategii oporu” był jednak w naszych badaniach bardzo rzadkim zjawiskiem, ponieważ zdecydowana większość naszych rozmówczyń racjonalizowała konieczność poddania się reżimom biomedycznym.

## Autonomia czy infantylicyzacja? Jak negocjuje się samodzielność

Był wczesny letni wieczór. Wraz z Marią, moją koleżanką z zespołu badawczego, właśnie przyjechałyśmy pierwszy raz na kolonie dla dziewcząt z ZT. Zostałyśmy zaproszone na wieczór integracyjny, w którym uczestniczyły „dzieci z kolonii turnerowskiej”, zwane przez kadrę po prostu „dziećmi” lub „dziewczynkami”. W trakcie autoprezentacji okazało się, że „dzieci” miały szesnaście, osiemnaście, a w jednym przypadku czterdzieści dwa lata. I wciąż były dziećmi. Czy były niskie? W większości były drobnej budowy, część z nich miała charakterystyczne stygmaty turnerowskie. Prawdopodobnie nie były to jednak cechy czytelne dla osób, które nigdy nie zetknęły się z klinicznym opisem tego zespołu.

Ponadto nastolatki z ZT, z którymi rozmawiałyśmy, były na ogół świadome swoich fizycznych atutów i sposobów wykorzystania ich na swoją korzyść. Dziewczeta z ZT mają z reguły gęste, piękne włosy, którymi zakrywają szerokie szyje. A mimo to wyglądały na młodsze niż ich rówieśniczki, czy raczej sprawiały takie wrażenie. Integracja, zainicjowana przez wychowawczynię ze stołecznego stowarzyszenia, miała postać wspólnych śpiewogier. Obserwowałyśmy więc, jak uczennice gimnazjów, liceów, studentki i młode kobiety z zapalem śpiewały o „płynących łodziach z bananami” i wykonywały piosenkę o deszczu:

ach spójrz, jak pada deszcz  
jesienny pada deszcz  
na liście pada deszcz  
i na serca nasze też  
a cym cy ca, a cym cy ca, a cym cy ca ca,

naśladując jednocześnie gesty wykonywane przez wychowawczynię: „rączki w przód, piąstki złoż, łokcie do się, kolana razem, pięty od się, kolana zegnij, pochyl się, wysuń język” (NT-AK).

Była to nasza pierwsza obserwacja uczestnicząca prowadzona podczas kolonii letnich dla dziewcząt z ZT i zarazem pierwszy moment, w którym wraz z Marią Reimann doświadczyłyśmy dysonansu: dlaczego one to robią? Czy nie czują się infantylicyzowane? Dlaczego nie wyrażają tak typowego dla nastolatek dystansu do narzuconych zabaw, odpowiednich raczej dla młodszych dzieci? Wydawało się jednak, że uczestniczkom zabawy sprawiało to wyraźną przyjemność. Posłusznie wykonywały polecenia kadry, stawiały się punktualnie w miejscach zbiórek, były dla siebie uprzejme i życzliwe. Chcąc wyjść poza teren ośrodka kolonijnego, pytały dorosłych o zgodę, choć część z nich formalnie była już pełnoletnia. Jeśli tej zgody nie otrzymały – nie dyskutowały, tylko przyjmowały do wiadomości. Grzeczność wydawała się granicą dzielącą ich mikroświat od reszty świata. Grzeczność powróciła też w rozmowie z wychowawczynią tej grupy, która podzieliła się z nami swoją refleksją na temat fenomenu kolonii:

R: Myślę, że to jest kwestia stworzenia odpowiedniego klimatu, a ten klimat (...) tworzą również dzieci i jest tutaj pewien czynnik, na który my jakby nie mieliśmy wpływu, ale on po prostu jest. Mianowicie to, że dzieci łączy wspólny problem medyczny. (...) oni mają często wspólne problemy związane z odbiorem środowiska, czasami również z traktowaniem w domu przez najbliższych, czyli wyręczanie z różnych obowiązków, traktowanie wciąż jak małe dziecko. Wtedy zaczyna się w pewnym momencie bunt. Ja też już mogę zrobić coś sama, ja jestem dorosła, pozwól mi to zrobić. To jest bardzo różnie w tych domach. (...) Inna sprawa jest taka, że nie wiem właściwie, czy to może być kwestia choroby, na pewno zwróciłyście uwagę na to, że w większości, w chyba 98% dzieci, które tu przyjechały, są bardzo grzecznymi dziećmi, ułożonymi. Tu nie trzeba powtarzać trzy razy. No może tylko, żeby się ustawili w pary. [śmiech] I dlatego ja naprawdę bardzo uwielbiam, kocham prowadzić dla nich zajęcia, bo one są wdzięczne. (...) Śmieję się czasami, że nas tak rozpieściły, że jak widzimy, w jaki sposób zachowuje się młodzież z innych kolonii, to jesteśmy zbulwersowani. (Patrycja-AK,MR-2016)

Kiedy pytałam samych nastolatków i młodych kobiet, czy nie przeszkadza im nazywanie ich dziećmi i dziewczynkami, odpowiadały przecząco. Tak już jest. Same czuły się przecież bardziej wrażliwe, delikatniejsze, inne. Ich wspomnienia z kolonii były bez wyjątku pozytywne. Ale jednocześnie w rozmowach z nastolatkami i ich rodzicami ujawniało się pewne pęknięcie dotyczące autonomii:

[rodzice – dopisek A.K.] chcą za mnie gotować, prać, tak mi pomagać w różnych rzeczach po prostu, które bym sama dała radę, trochę wolniej może, ale sama bym dała radę się nauczyć

– skarży się Natalia, której mama w rozmowie z nami martwi się niesamodzielnością córki (Natalia-EMM-2016). Joanna, czterdziestotrzylatka, dopiero niedawno zaczęła walkę o samodzielne mieszkanie, któremu sprzeciwia się jej mama:

Ja czuję, że bym dała radę. Na początku, wiadomo, by było ciężko, bo wiesz, samej, ale bym, przykładowo ugotowała, wysprzątała, to, a tak, to wiesz, cały czas, jak mama jest w domu przy garnuszkach, to nawet nie da zrobić tej zupy czy tego. A później się dziwi, że ja nie chcę zrobić, bo nauczona jestem, że mi zrobi. No jak nie da podejść do garnka, bo się boi, że się oparzę, bo niska jestem. (Joanna-AK-2017)

Studująca Ela opowiadała zaś, że jej rodzice są „nadopiekuńczy” i nie podobają się im jej plany dotyczące wyjazdu w ramach programu Erasmus. Wątek nadopiekuńczości rodzicielskiej (głównie macierzyńskiej), niewiary w możliwości córek, wyręczania w codziennych obowiązkach często pojawiał się w rozmowach z nastolatkami i młodymi kobietami.

Ta obserwacja znajduje także swoje potwierdzenie w literaturze, gdzie autorzy i autorki zwracają uwagę na tendencję otoczenia, zwłaszcza rodziców

i lekarzy, do nieadekwatnego postrzegania dziewcząt z zespołem Turnera, które na ogół są przez nich traktowane jako młodsze niż w rzeczywistości. To zjawisko można zapewne wyjaśnić pewnymi różnicami neurokognitywnymi w porównaniu z grupą dziewcząt bez ZT, które wydają się implikować wolniejsze osiągnięcie przez kobiety z zespołem Turnera kluczowych momentów biograficznych, tj. wiek inicjacji seksualnej, wiek usamodzielnienia, wiek stworzenia związku, jednak kolonijne obserwacje dokładają tu nowe znaki zapytania, które personalizują się w osobie trzynastoletniej Agaty.

Agata była jedną z nielicznych kolonistek, która pozwalała sobie na krytykę, a czasem nawet na bunt wobec poleceń kadry. Kwestionowała program dnia, domagała się czasu wolnego podczas kolonijnych wycieczek, ignorowała konkurs „Mam Talent” i demonstracyjnie rozsiała się na krzesło podczas występów koleżanek. „Buzia jej się nie zamyka” – zaznaczyła wychowawczynie, wymownie przewracając przy tym oczami. Nie miałyśmy wątpliwości, że rzucająca się w oczy potrzeba samodzielności Agaty nie zyskała uznania u kadry. Jej autonomia wydawała się wychowawczynie tym gorsza, że realizowana za wiedzą i aprobatą rodziców:

R: Mam nadzieję, że nie każą mi jej znowu wsadzić w pociąg, bo to w zeszłym roku to ja miałam takiego stresa...

B1: Ona sama jechała pociągiem do domu?

R: Tak. I to nocnym.

B1: Ona miała wtedy 12 lat...

R: I to był taki stres, strasznie się denerwowałam.

B1: To dzielna strasznie.

B2: Ona w ogóle jest bardzo dzielna.

R: Mama dzielna. Ona to jest dzielna, może zagadać na śmierć, ale mama jest dzielna, w sensie, że się nie martwiła. Bo ja to się strasznie stresowałam, że ona całą noc jedzie sama. (Patrycja-AK,MR-2016)

Mimika i ton głosu naszej rozmówczynie były jednoznaczne w interpretacji: „dzielność” mamy Agaty to sarkazm, a „zagadanie na śmierć” bynajmniej nie było komplementem pod adresem trzynastoletniej. Wychowawczynie zaprezentowała się jako osoba, która wypełnia swoją rolę opiekunki z większym zaangażowaniem i poczuciem odpowiedzialności niż faktyczny opiekun Agaty, czyli matka, która kazała wsadzić wówczas dwunastoletką w nocny pociąg.

Mama Agaty złamała normy turnerowskiego świata jeszcze w inny sposób, co wyszło na jaw rok później, podczas kolejnego obozu. Dokonana przez kadrę inspekcja łódzki, w której przechowuje się ampułki z hormonem wzrostu, ujawniła, że Agata dostała od mamy niewystarczającą liczbę jednorazowych igieł, a sama Agata potwierdziła, że czasem pomija codzienny zastrzyk za zgodą mamy. To wyznaczenie wzbudziło zgorszenie dorosłych, było sprzeciwieniem się reżimowi medycznemu, którego status był i jest przecież niekwestionowany. Nie miało przy tym znaczenia, że wzrost Agaty przekroczył już 165 cm, ani to, że

pomijanie zastrzyków mogło mieć swoje wyjaśnienie w prywatnych narracjach Agaty, jej mamy i elastyczności autonomii przyznanej nastolatce przez rodziców.

Na porządek pozamedyczny nie było tu miejsca. Raz ukonstytuowana dyscyplina, której musi zostać poddane ciało, nie może zostać renegocjowana ani podważona, bo byłoby to aktem podwójnego nieposłuszeństwa. Po pierwsze, przeciwko aliansowi medycyny i dziewczęcego ciała, po drugie – przeciwko porozumieniu dorosłych, którzy nie wątpią w słuszność tego aliansu. Dlatego przecież posyłają swoje córki na kolonie, na których grafik dnia wyznaczany biomedycznym reżimem nigdy nie ulegnie zakłóceniu, co wyjaśniła nam jedna z wychowawczyń:

R: Druga sprawa, niezwykle istotna jest taka, że jak wicie, dzieci biorą hormon wzrostu, biorą zastrzyki. Niestety żadna inna kolonia nie daje im możliwości przechowywania leku, aplikowania w należyty sposób. Większość dzieci robi sobie sama, ale mamy dwoje dzieci, które nie robią sobie same zastrzyków. (Elżbieta-AK,MR-2017)

Jednak rozmowy z rodzicami dziewcząt, które nigdy nie brały udziału w koloniach letnich, nie potwierdzają zero-jedynkowości sytuacji, gdzie trzeba wybierać między wakacjami, autonomią a wzrostem. Lekarze, z którymi rozmawialiśmy, także przyznają, że okresowe odstępstwo od rutyny przyjmowania hormonu nie spowoduje dużych szkód dla wzrostu dziewcząt, a może przynieść istotne korzyści dla pacjentki, która dzięki temu będzie mogła pojechać np. na zieloną szkołę. Pomijanie dawek hormonu wzrostu nie jest więc wcale rzadką praktyką, z reguły dochodzi do niego podczas szkolnych i wakacyjnych wyjazdów, czasem decydują o tym rodzice, ale często też odbywa się to za wiedzą oraz zgodą lekarza:

R1: Tylko na wycieczkach szkolnych i na obozie nie miałam [hormonu wzrostu – dopisek A.K].

R: Za zgodą pani doktor było odstawiane. Powiedziała, że mniejsze zło nie podać, niż zniszczyć hormon. Ze względu na koszty.

B: Aha. No bo właśnie czasem się słyszy o tym, że właśnie na kolonie dzieci biorą ze sobą hormon.

R: Biorą, ale pani doktor powiedziała, że nie ma takiej potrzeby. (Stefa, Basia-AK-2018)

Przestrzeń kolonii jednak nie pozwalała na wyłomy i wyjątki. Dlatego nikt nie spytał Agaty, dlaczego przyjmowała hormon wzrostu z przerwami i jaka historia się za tym kryła. Być może to pytanie nie zostało zadane również dlatego, że odpowiedź nie miała większego znaczenia.

## Zakończenie

Do czego potrzebny jest zatem hormon wzrostu? Wydaje się jasne, że służy odzyskaniu iluzorycznej przecież normalności cielesnej i społecznej. Kto jest jego beneficjentem? Dziewczęta z zespołem Turnera, to również jest jasne. Czy jednak ulokowanie w dziewczęcych ciałach biomedycznej dyscypliny i skonstruowanie w nich „turnerowskiej” tożsamości nie realizuje równoległego celu, który wprawdzie nie jest werbalizowany, ale mimo to staje się pozytywnie dowartościowany w narracjach dorosłych?

Analizując publikacje wydawane przez organizacje pacjenckie, kampanię CitizenGo, a także obserwując wątek konstruowania cielesności dziewcząt w narracjach ich samych i rodziców, wydaje się, że ciała dziewcząt są poddawane dwóm dyskursywnym zabiegom o przeciwnych wektorach. Z jednej strony są nad-obecne w przestrzeni biomedycznej reprezentowanej przez zagadnienia związane z niskorosłością, terapią estrogenową czy schorzeniami wynikającymi z zespołu Turnera. Jest to obszar bezpieczny, bo zobiektywizowany. Ten obszar właśnie najczęściej staje się polem do negocjacji między prywatnym ciałem, wymaganiami stawianymi przez biomedyczną diagnozę i zarazem roszczeniami współczesnych kobiecych reżimów cielesnych, co opisywałam, odnosząc się do badań mojego zespołu. Pomimo obierania różnorodnych strategii (ochrona dziecka przed informacją lub informowanie dziecka o diagnozie; zatrzymywanie w samodzielności lub czynne wspieranie córek w ich autonomii) niemal nikt z naszych rozmówczyń i rozmówców nie kwestionował samej biomedycznej zasadności suplementacji hormonu wzrostu, a więc uzyskania normatywnej niewyróżnialności kobiecego ciała, choć takie krytyczne narracje obecne są w zagranicznych środowiskach pacjenckich skupionych wokół zespołu Turnera (to zjawisko opisuje m.in. Małgorzata Rajtar (2019)). Ciała kobiet z ZT mogą stać się ważne politycznie, jak wówczas, gdy używa się ich do zilustrowania konkretnej tezy politycznej (tu: słuszności postulatu zakazu tzw. aborcji eugenicznej, tj. dopuszczalności przerwania ciąży ze względu na wady płodu), ale kluczem takiego odczytania jest znów kondycja kliniczna: kobiety z zespołem Turnera są istotne politycznie właśnie dlatego, że zostały zdefiniowane przez genetyczny kariotyp.

Z drugiej strony są to ciała paradoksalnie odcieleśnione i zinfantyilizowane, których transgresja w dorosłość staje się co najmniej kłopotliwa dla rodziców i opiekunów. Być może więc kolonijne „łodzie z bananami” przyplływają nie tylko do samych dziewcząt, ale również do ich dorosłych opiekunów, dając im poczucie sensu realizowane w modelu troski o chore dziecko, które powinno pozostać dzieckiem jak najdłużej.

## Literatura

- Bartky, S.L. (2007). Foucault, kobiecość i unowocześnienie władzy patriarchalnej. W: R.E. Hryciuk, A. Kościańska (red.), *Gender. Perspektywa antropologiczna* (s. 68). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Becker, K.L. (2001). *Principles and Practice of Endocrinology and Metabolism*. Filadelfia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Fryns, J.P., Kleczkowska, A., Van Der Berghe, H. (1990). High incidence of mental retardation in Turner syndrome patients with ring chromosome X formation. *Journal of Genetic Counseling*, 1(2), 161-165.
- Ihde, D. (2002). *Bodies in technology*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 137.
- Krawczak, A. (2017). *Notatki terenowe. Badania w czasie kolonii letnich w latach 2016-2019*. Archiwum Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem, Warszawa: Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW.
- Marcus, G.M. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95-117.
- Radkowska-Walkowicz, M. (2017). *Notatki terenowe. Badania na Oddziale Endokrynologicznym Szpitala Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego*. Archiwum Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem, Warszawa: Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW.
- Rajtar, M. (2019). Bioetyka i technologie wzmacniania ludzkiego ciała w kontekście doświadczeń kobiet z zespołem Turnera. W: E. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Zespół Turnera. Głosy i doświadczenia* (s. 171-197). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Shildrick, M. (2015). "Why should our bodies end at the skin?": Embodiment, boundaries and somatechnics. *Hypatia, A Journal of Feminists Philosophy, Disability Special Issue*, 30(1), 13-29.
- Świątkiewicz-Mośny, M. (2010). *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*. Kraków: Nomos.

## SUMMARY

### Thumbelinas. Turner syndrome and its social constructions

Turner syndrome (TS) is a chromosomal abnormality that affects exclusively girls and always results in a short stature. This article is based on an ethnographic research whose main objective was to look into the narratives and daily practices of Polish girls diagnosed with TS. The article describes strategies adopted towards the bodily manifestations of TS in everyday life of Polish teenagers diagnosed with this condition. In this paper, I explore the meanings and practices around normalization of Turner Syndrome which are being negotiated in the process of socialization of children with TS.

**Key words:** Turner syndrome, teenagers, biomedicine, medicalization, bodily normativity