

Ei tietoa eikä vaihtoehtoja

Selvitys intersukupuolisten ihmisten oikeuksista ja kokemuksista

Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2019:3

Ei tietoa eikä vaihtoehtoja

Selvitys intersukupuolisten ihmisten oikeuksista ja kokemuksista

Oikeusministeriö

ISBN: 978-952-259-737-3

Taitto: Valtioneuvoston hallintoyksikkö, Julkaisutuotanto

Helsinki 2019

Kuvailulehti

Julkaisija	Oikeusministeriö ja ulkoministeriö	28.2.2019
Tekijät	Tikli Oikarinen	
Julkaisun nimi	Ei tietoa eikä vaihtoehtoja; Selvitys intersukupuolisten ihmisten oikeuksista ja kokemuksista	
Julkaisusarjan nimi ja numero	Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2019:3	
Diaari/hankenumero		Teema Selvityksiä ja ohjeita
ISBN PDF	978-952-259-737-3	ISSN PDF 2490-0990
URN-osoite	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-737-3	
Sivumäärä	136	Kieli suomi
Asiasanat	perusoikeudet, ihmisoikeudet, syrjimättömyys, tasa-arvo, vähemmistöt, itsemääräämisoikeus	
Tiivistelmä	<p>Valtioneuvoston ihmisoikeusselonteon (2014) mukaan seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvien henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista on seurattava ja tietoa toteutumisesta levitettävä. Tätä taustaa vasten sukupuolivähemmistöjen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden edistäminen sisällytettiin kansalliseen perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmaan 2017-2019. Osana toimintaohjelman toimeenpanoa oikeusministeriö ja ulkoministeriö teetättivät tämän ulkopuolisen selvityksen.</p> <p>Selvityksessä tarkastellaan intersukupuolisten ihmisten ja intersukupuolisten lasten vanhempien kokemuksia suomalaisessa terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa. Selvityksessä käsitellään sitä, miten intersukupuolisten lasten syntymän yhteydessä tehdyt ratkaisut sekä lapsuus- ja nuoruusajan hoidot ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä. Lisäksi tarkastellaan sitä, minkälaista tietoa ja tukea intersukupuolisten lasten vanhemmille on annettu, ja minkälaista tietoa ja tukea he kokevat tarvitsevansa. Lisäksi käsitellään hyviä käytäntöjä intersukupuolisten lasten huomioimiseen päivähoidossa, koulussa, harrastuksissa ja terveydenhuollossa. Selvitys sisältää myös katsauksen lainsäädäntöön ja käytäntöihin Maltalla, Portugalissa, Saksassa ja Islannissa.</p> <p>Eri ihmisoikeustoimijat ovat viime vuosina antaneet suosituksia intersukupuolisten ihmisten perus- ja ihmisoikeustilanteen parantamiseksi. Selvityksessä annettavat suositukset pohjaavat selvitysaineiston lisäksi myös näille ihmisoikeustoimijoiden jo aiemmin Suomelle antamille suosituksille.</p> <p>Julkaisu on tehty oikeusministeriön ja ulkoministeriön rahoituksella. Julkaisussa esitetyt näkemykset eivät välttämättä edusta ministeriöiden virallista kantaa.</p>	
Kustantaja	Oikeusministeriö	
Julkaisun jakaja/myynti	Sähköinen versio: julkaisut.valtioneuvosto.fi Julkaisumyynti: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi	

Presentationsblad

Utgivare	Justitieministeriet och utrikesministeriet	28.2.2019
Författare	Tikli Oikarinen	
Publikationens titel	Varken information eller alternativ Utredning om interkönade personers rättigheter och erfarenheter	
Publikationsseriens namn och nummer	Justitieministeriets publikationer, Utredningar och anvisningar 2019:3	
Diarie-/ projektnummer		Tema Utredningar och anvisningar
ISBN PDF	978-952-259-737-3	ISSN PDF 2490-0990
URN-adress	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-737-3	
Sidantal	136	Språk finska
Nyckelord	grundläggande rättigheter, mänskliga rättigheter, icke-diskriminering, jämlikhet, minoriteter, självbestämmanderätt	
Referat	<p>Enligt statsrådets redogörelse om de mänskliga rättigheterna (2014) bör rättigheterna för personer som hör till sexuella minoriteter och könsminoriteter bevakas, och information om hur rättigheterna tillgodoses bör spridas. Mot denna bakgrund har främjandet av integritet och självbestämmanderätt för personer som tillhör könsminoriteter inkluderats i den nationella handlingsplanen för grundläggande och mänskliga rättigheter 2017–2019. Som en del av handlingsplanens genomförande har justitieministeriet och utrikesministeriet låtit utföra denna utomstående utredning.</p> <p>I utredningen granskas interkönade personers och interkönade barns föräldrars erfarenheter av den finländska hälso- och sjukvården och samhället. Utredningen tar bland annat upp hur beslut som fattats i samband med interkönade barns födelse och olika behandlingar under barndomen och ungdomen påverkat deras liv. Därtill granskas vilken typ av information och stöd föräldrar till interkönade barn fått och vilken typ av information och stöd de själva upplever att de skulle behöva. Därtill granskas bra praxis för att beakta interkönade barn i dagvården, i skolan, i hobbyer och i hälsovården. Utredningen innehåller också en översikt av lagstiftning och praxis i Malta, Portugal, Tyskland och Island.</p> <p>Olika människorättsaktörer har under de senaste åren gett rekommendationer för hur interkönade personers grundläggande och mänskliga rättigheter kan förbättras. De rekommendationer som ges i denna utredning grundar sig, förutom på utredningsmaterialet, också på rekommendationerna som Finland fått av dessa människorättsaktörer.</p> <p>Publikationen har finansierats av justitieministeriet och utrikesministeriet. De synpunkter som framförs i publikationen representerar inte nödvändigtvis ministeriernas officiella ståndpunkt.</p>	
Förläggare	Justitieministeriet	
Distribution/ beställningar	Elektronisk version: julkaisut.valtioneuvosto.fi Beställningar: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi	

Description sheet

Published by	Ministry of Justice and Ministry for Foreign Affairs	28.2.2019
Authors	Tikli Oikarinen	
Title of publication	No information or options Study on the rights and experiences of intersex persons	
Series and publication number	Publications of the Ministry of Justice, Reports and guidelines 2019:3	
Register number		Subject Reports and guidelines
ISBN PDF	978-952-259-737-3	ISSN (PDF) 2490-0990
Website address (URN)	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-737-3	
Pages	136	Language Finnish
Keywords	fundamental rights, human rights, non-discrimination, equality, minorities, right to self-determination	
<p>Abstract</p> <p>According to the Government of Finland Human Rights Report (2014), the realisation of the fundamental and human rights of persons belonging to sexual and gender minorities must be monitored and information about it disseminated. Against this background, promoting integrity and right to self-determination of persons belonging to gender minorities was included in the National Action Plan on Fundamental and Human Rights 2017–2019. As part of the implementation of the Action Plan, the Ministry of Justice and Ministry for Foreign Affairs commissioned a third party to carry out this study.</p> <p>The report maps the experiences of intersex persons and the parents of intersex children in the Finnish healthcare system and society. It examines how the decisions made when an intersex child is born and the treatments the child receives in childhood and adolescence have affected their lives. It also considers what kinds of information and support the parents of intersex children were offered and what kinds of information and support they feel is needed. The report addresses good practices for taking intersex children into account in daycare, schools, leisure activities and healthcare and contains an overview of legislation and practices in Malta, Portugal, Germany and Iceland.</p> <p>In recent years, human rights organisations have issued recommendations on how to improve the fundamental and human rights of intersex people. The recommendations given in this report are based on the data studied along with the earlier recommendations Finland has received from human rights organisations.</p> <p>This publication was funded by the Ministry of Justice and Ministry for Foreign Affairs. The views expressed in the publication do not necessarily reflect the official position of the Ministries.</p>		
Publisher	Ministry of Justice	
Distributed by/ Publication sales	Online version: julkaisut.valtioneuvosto.fi Publication sales: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi	

Govvidanbláđđi

Almmustahtti	Vuoigatvuodaministeriija ja olgoministeriija	28.2.2019
Dahkkit	Tikli Oikarinen	
Almmustahttima namma	li diehtu eaige molssaeavttut Čielggadus intersohkabeale olbmuid vuoigatvuodain ja vásáhusain	
Almmustahttinráiddu namma ja nummir	Vuoigatvuodaministeriija almmustahttimat 2019:3	
Diára/fidnonummir		Temá
ISBN PDF	978-952-259-737-3	ISSN (PDF)
		2490-0990
URN-čujuhus	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-737-3	
Siidomearri	136	Giella
		Suomagiella
Áššesánit	vuodđovuogitvuodát, olmmošvuogitvuodát, čuvgemeahttunvuohhta, dásseárvu, unnitlogut, iešmearridanriekti	
<p>Čoahkkáigeassu</p> <p>Stáhtarádi olmmošvuogitvuodačielggadusa (2014) mielde seksuála- ja sohkaabealleunnitloguide gullelaš olbmuid vuodđo- ja olmmošvuogitvuodaidda ollašuvvama galgá čuoovvut ja dieđu ollašuvvamis lebbejuvvot. Dán duogáza dáfus sohkaabealleunnitloguid guoskameahttunvuoda ja iešmearridanrievtti ovddideapmi lea čállon sisa álbmotlaš vuodđo- ja olmmošvuogitvuodaoprográmmii 2017-2019. Oassin doaibmaprogramma ollašuttima vuoigatvuodaministeriija ja olgoministeriija dahke dán olggobeale čielggadusa.</p> <p>Čielggadusas guorahallat intersohkabeale olbmuid ja intersohkabeale mánáid vanhemiid vásáhusaid suopmelaš dearvvašvuodafulahusas ja servodagas. Čielggadusas gieđahallat dan, mo intersohkabeale mánáid riegádeami oktavuodas dahkkon čovdosat sihke mánnávuoda- ja nuorravuoda áigge dahkkon dikšumat leat váikkuhan sin eallimii. Lassin guorahallat dan, makkár dieđu ja doarjaga intersohkabeale mánáid vanhemiidda lea addojuvvon, ja makkár dieđu ja doarjaga sii vásihit dárbbasit. Lassin gieđahallat buriid geavadagaid intersohkabeale mánáid vuhtiiváldimii beaiveruovttus, skuvllas, buđaldusain ja dearvvašvuodafulahusas. Čielggadus sisttisoallá maiddái geahčastaga lánkaásaheapmái ja geavadagaide Maltas, Portugálas, Duiskkas ja Islánda.</p> <p>Sierra olmmošvuogitvuodadoaibmit leat maŋimus jagiid addán ávžžuhusaid intersohkabeale olbmuid vuodđo- ja olmmošvuogitvuodadili buorideapmin. Čielggadusas addojuvvon ávžžuhusa vuodđudit čielggadanmateriála lassin maiddái dáidda olmmošvuogitvuodadoaibmiid jo árabut Supmii addán ávžžuhusaide.</p> <p>Almmustahttin lea dahkkon vuoigatvuodaministeriija ja olgoministeriija ruhtademiin. Almmustahttimis ovdan boahtán oainnut eai vealtakeahtá ovdas ministeriijaid virggálaš oainnu.</p>		
Goastideaddji	Vuoigatvuodaministeriija	
Almmustahttima juohkki/vuovdin	Elektrovnnalaš veršuvdna: julkaisut.valtioneuvosto.fi Almmustahttinvuovdin: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi	

Sisältö

Tiivistelmä ja suositukset	11
Tekijän kiitokset	16
1 Johdanto	17
2 Lapsen oikeudet	20
2.1 Lapsen edun periaate	21
2.2 Lapsen itsemääräämisoikeus ja oikeus ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon	22
3 Intersukupuolisuus	24
3.1 Intersukupuolisuuden määritelmä	24
3.2 Intersukupuolisten ihmisten määrä	26
3.3 Hoitokäytäntöjen kehittyminen	28
3.4 Ihmisoikeusnäkökulman kehittyminen	31
3.5 Hoitokäytännöt ja intersukupuolisuutta koskeva keskustelu Suomessa	34
4 Selvityksen aineisto	38
4.1 Selvityksen toteutus	38
4.2 Aineisto ja osallistujat	41
4.3 Aineiston raportointi	42
5 Kokemuksia terveydenhuollosta	43
5.1 Intersukupuolisuudesta kuuleminen	43
5.2 Sukupuolen määrittäminen	51
5.3 Tutkimukset, lääkitys, leikkaukset ja muut toimenpiteet	53
5.4 Lääketieteellisten toimenpiteiden vaikutukset	55
5.5 Lääketieteellisiä toimenpiteitä koskeva tiedonsaanti ja päätöksenteko	62
5.6 Psykologinen tuki	75
5.7 Terveystila ja suhtautuminen terveydenhuoltopalveluihin nykyhetkellä	78
5.8 Näkemyksiä terveydenhuollon kehittämisestä	81

6	Kokemuksia intersukupuolisuuden vaikutuksesta elämään	85
6.1	Intersukupuolisuus ja sukupuoli-identiteetti	85
6.2	Intersukupuolisuudesta kertominen muille	89
6.3	Ihmissuhteet	96
6.4	Vertaistuki	101
6.5	Kokemuksia ja näkemyksiä päivähoidosta, koulusta ja opiskelusta	103
6.6	Kokemuksia ja näkemyksiä työelämästä ja tasa-arvon edistämisestä	107
7	Lainsäädäntö ja käytännöt muissa maissa	112
7.1	Malta	113
7.2	Portugali	117
7.3	Saksa	118
7.4	Islanti	121
8	Yhteenveto ja suositukset	123
	Sanasto	131
	Lähteet	133

Tiivistelmä ja suositukset

Tämä selvitys tarkastelee intersukupuolisten ihmisten ja intersukupuolisten lasten vanhempien kokemuksia suomalaisessa terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta.

Selvityksen tarkoituksena on selvittää, miten intersukupuolisten lasten syntymän yhteydessä tehdyt ratkaisut sekä lapsuus- ja nuoruusajan hoidot ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä. Lisäksi käsitellään sitä, minkälaista tietoa ja tukea intersukupuolisten lasten vanhemmille on annettu, ja minkälaista tietoa ja tukea he kokevat tarvitsevansa. Lisäksi tarkastellaan hyviä käytäntöjä intersukupuolisten lasten huomioimiseen päivähoidossa, kouluissa, harrastusryhmissä ja terveydenhuollossa sekä olennaista lainsäädäntöä ja käytäntöjä Maltalla, Portugalissa, Saksassa ja Islannissa.

Intersukupuolisuudella tarkoitetaan sitä, että henkilön keholliset sukupuolta määrittävät tekijät eivät synnyntäisesti ole yksiselitteisesti nais- tai miestyypilliset. Intersukupuolisuus on osa ihmiskehon sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua. Arviot intersukupuolisten ihmisten määrästä vaihtelevat 1:4500–1,7% välillä.

Selvityksen pääasiallisena aineistona ovat 12 intersukupuolisten ihmisen ja 6 vanhemman haastattelut ja verkkokyselyvastaukset. Selvityksen aineisto ja sen osallistajat eivät muodosta määrällisesti edustavaa otosta intersukupuolisista ihmisistä Suomessa. Vastaajien kokemukset ja näkemykset ovat sen sijaan syvällisiä ja asiantuntevia kuvauksia siitä, millaisten kokemusten ja kysymysten kanssa intersukupuoliset ihmiset ja heidän vanhempansa suomalaisessa yhteiskunnassa elävät. Vastaajien kokemukset hoidoista ja niiden vaikutuksesta heidän elämäänsä tarjoavat myös arvokasta tietoa intersukupuolisten ihmisten hoitokäytäntöjen uudistamiseen ja heidän perus- ja ihmisoikeuksien parempaan turvaamiseen.

Selvityksen osallistujilla oli kokemuksia erilaisista intersukupuolisuuteen liittyvistä terveydenhuollon toimenpiteistä, kuten sukupuolipiirteiden tutkimuksista, lääkityksistä, leikkauksista ja muista toimenpiteistä.

Vastaajien negatiiviset kokemukset terveydenhuollosta liittyivät tilanteisiin, joissa heitä oli kohdeltu eri tavoin epäasiallisesti ja asenteellisesti. Hoitovaihtoehtoista ei esimerkiksi ollut keskusteltu heidän kanssaan vaan hoitotoimenpiteet oli vain ilmoitettu heille, heitä oli pyritty painostamaan tai heille oli tehty toimenpiteitä ilman, että niistä oli kerrottu heille etukäteen. Näiden vastaajien kokemuksia terveydenhuollosta ympäröi vaihtoehtottomuuden, salailun, painostuksen ja pakon tunnelma. Keskeinen kokemus oli se, ettei vastaaja ollut saanut mahdollisuutta osallistua omaa tai lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Negatiivisiin kokemuksiin liittyi myös olennaisesti se, että hoidoille ei ollut selkeää terveydellistä perustetta.

Vastaajilla oli tällaisia kokemuksia myös 2010-luvulta, ja myös koskien lasten sukupuolipiirteitä muokkaavaa kirurgiaa. Vastaajien kokemukset osoittavat, että vakava huoli intersukupuolisten lasten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisesta suomalaisessa terveydenhuollossa on yhä ajankohtainen.

Vastaajien raportoimia terveydenhuollon toimenpiteiden negatiivisia vaikutuksia olivat erilaiset fyysiset kivut, psyykkisen hyvinvoinnin ongelmat (mm. itsetuhoisuus, masennus, ahdistus, paniikkihäiriöt, traumaoireet, dissosiaatiohäiriöt), vääränlaisen hormonihoidon aiheuttaman ongelmat (mm. kehodysforia, huomattava lihominen), stigmatisoituminen sekä salailun, häpeän ja nolouden tunteet. Tahdonvastaisia sukupuolipiirteitä muokkaavia leikkauksia lapsuudessaan läpikäyneet vastaajat kuvasivat kokemuksiaan seksuaaliseksi väkivallaksi ja seksuaaliseksi hyväksikäytöksi.

Vastaajien positiiviset kokemukset terveydenhuollosta liittyivät tilanteisiin, joissa heidät oli kohdattu asiallisesti ja sensitiivisesti. Tällöin vastaajille oli annettu ajantasaista tietoa hoidoista ja tarjotulla hoidolla oli selkeästi ollut jokin terveydellinen peruste. Positiiviseen kokemukseen liittyi myös olennaisesti se, että vastaaja koki itse tehneensä päätöksen koskien omaa tai intersukupuolisen lapsensa hoitoa. Usein näissäkin tilanteissa vastaajat kuitenkin toivat esiin tiedon puutteen.

Vastaajien raportoimat terveydenhuollon toimenpiteiden positiiviset vaikutukset liittyivät heidän tai heidän lapsensa terveyden ylläpitämiseen (esimerkiksi terveydellisestä syystä aloitettu hormonilääkitys tai lapsen terveydentilan seuranta). Sukupuolipiirteitä muokkaavien toimenpiteiden positiivisista vaikutuksista vastaajat raportoivat silloin, kun hoito oli tehty heidän omasta tahdostaan.

Vastaajat kertoivat kaivanneensa monipuolista ja asiallista tietoa intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta sekä vertaistukea ja muuta psykososiaalista tukea.

Osa vastaajista kertoi nykyään välttelevänsä tai viivyttävänsä terveydenhuollon palveluihin hakeutumista. Vastaajat kertoivat tähän syyksi sen, etteivät he koe voivansa luottaa

terveydenhuollon ammattilaisiin tai he kokevat raskaaksi sen, että joutuvat terveydenhuollon palveluita nykyään käyttäessä ”kouluttamaan” terveydenhuollon ammattilaisia intersukupuolisuudesta.

Intersukupuolisuus ja siihen liittyneet lääketieteelliset hoidot olivat vaikuttaneet vastaajien elämään eri tavoin.

Valtaosa vastaajista oli kertonut intersukupuolisuudesta vain lähipiirilleen. Avoimuus intersukupuolisuudesta oli pääosin ollut positiivinen kokemus. Se oli auttanut vastaajia pääsemään yli intersukupuolisuuteen liitetystä häpeästä ja salailusta, lisännyt vapauden tunnetta ja vahvistanut kokemusta omana itsenään elämisestä.

Osa vastaajista koki, että lapsuusajan hoidot ja niihin liittyvä salailu olivat vaikuttaneet negatiivisesti heidän ja heidän vanhempiensa väliseen suhteeseen. Vastaajien kokemukset intersukupuolisuuden vaikutuksesta heidän muihin ihmissuhteisiinsa vaihtelivat. Osalle vaikutukset olivat negatiivisia ja he kokivat seksuaalisuuteen, rakastumiseen ja läheisyyteen liittyviä haasteita. Osalle seurustelu- ja parisuhteet olivat puolestaan tarjonneet korjaavia kokemuksia.

Intersukupuolisuus tai siihen liittyneet lääketieteelliset toimenpiteet olivat vaikuttaneet myös joidenkin vastaajien koulunkäyntiin ja opiskeluun (esim. poissaolot, kiusaaminen, huono psyykkinen vointi) ja työelämään (uravalinnat, katkokset koulu- ja opiskeluhistoriassa).

Keskeinen kysymys päivähoitoa, koulua, opiskelua, harrastuksia ja työelämää koskevissa kokemuksissa oli intersukupuolisuutta koskeva avoimuus. Intersukupuoliset ihmiset ja intersukupuolisten lasten vanhemmat kertoivat joutuvansa tekemään tätä koskevan päätöksen yhä uudelleen. Osa vastaajista koki helpommaksi salata asian, koska he kokevat raskaaksi jatkuvan toisten ihmisen kouluttamisen aiheesta tai pelkäävät negatiivisia reaktioita. Toisaalta osalle kertominen oli ollut positiivinen kokemus.

Keskeisenä keinona intersukupuolisten ihmisten tasa-arvon edistämiseen vastaajat näkivät intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevan asiallisen tiedon lisäämisen kaikkien lasten kanssa toimivien ammattilaisten parissa (päivähoito, oppilaitokset, harrastukset, terveydenhuolto) sekä oppilaitoksilla, työpaikoilla ja yhteiskunnassa ylipäätään. Vastaajat esittivät myös useita intersukupuolisten lasten hoidon järjestämiseen liittyviä kehitysideoita. Keskeisimpänä näyttäytyivät terveydellisesti tarpeettomien leikkausten ja muiden toimenpiteiden lopettaminen, hoidon moniammatillisuuden vahvistaminen, vertaistukeen pääsyn varmistaminen, monipuolisen ja asiallisen intersukupuolisuutta koskevan tiedon antaminen sekä ylipäätään lapsen edun ja oikeuksien kokonaisvaltaisempi huomioinen.

Kansainväliset ihmisoikeustoimijat, kuten Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu ja parlamentaarinen yleiskokous sekä Euroopan unionin perusoikeusvirasto ovat viime vuosina antaneet lukuisia suosituksia intersukupuolisten ihmisten perus- ja ihmisoikeustilanteen parantamiseksi. Selvityksen aineisto osoittaa, että ihmisoikeustoimijoiden antamat suositukset ovat Suomessa edelleen ajankohtaisia.

Suositukset

1. Intersukupuolisten ihmisten oikeus kehollisen koskemattomuuteen ja itsemääräämisoikeuteen tulee varmistaa. Intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvat lääketieteellisesti tarpeettomat sukupuolipiirteitä ”normalisoivat” leikkaukset ja muut toimenpiteet, jotka tehdään ilman lapsen tietoon perustuvaa suostumusta, tulee kieltää. Lukuun ottamatta tilanteita, joissa lapsen terveys on välittömässä vaarassa, mitään sukupuolipiirteitä muokkaavia toimenpiteitä ei tule tehdä ennen kuin lapsi kykenee tekemään asiasta itse päätöksen.
2. Intersukupuolisten ihmisten hoito tulee järjestää moniammatillisissa tiimeissä. Näissä tulee lääketieteen ammattilaisten lisäksi olla psykologisen ja psykososiaalisen tuen ammattilaisia; asiantuntijoita, joilla on osaamista hoitoon liittyvistä eettisistä ja ihmisoikeudellisista kysymyksistä sekä intersukupuolisten ihmisten edustajia. Intersukupuolisten lasten hoidosta tulee linjata hoitokäytäntö, joissa otetaan kokonaisvaltaisesti ja YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden mukaisesti huomioon lapsen etu ja lapsen oikeus ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Intersukupuolisten lasten vanhempien ja intersukupuolisten ihmisten pääsy asianmukaiseen intersukupuolisuutta koskevaan tietoon on turvattava. Hoitokäytännössä tulee huomioida myös eettiset ja ihmisoikeudelliset näkökulmat. Hoitokäytäntö tulee kehittää moniammatillisena yhteistyönä eri alojen ammattilaisten ja intersukupuolisten ihmisten edustajien kesken.
3. Intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiensa pääsy psykososiaalisen tuen ja vertaistuen piiriin on varmistettava. Psykososiaalista ja vertaistukea tarjoavien järjestöjen resurssointi on varmistettava.
4. Intersukupuolisten ihmisten pääsy tarvitsemaansa terveydenhuoltoon sekä oikeus tarkistaa hoitoaan koskevat asiakirjat on turvattava.
5. Terveydenhuollon ammattilaisille on järjestettävä koulutusta intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta. Heidän tietoisuuttaan intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjen mahdollisista vaikutuksista lasten terveyteen ja hyvinvointiin on lisättävä.

6. Intersukupuolisten ihmisten syrjintää tulee ennaltaehkäistä tasa-arvolain velvoitteiden mukaisesti tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti. Tasa-arvotyöhön tulee kohdistaa riittävät resurssit.
7. Intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevaa tietoisuutta ja tiedotusta on lisättävä kaikkien lasten kanssa toimivien ammattilaisten parissa (päivähoito, oppilaitokset, harrastukset, terveydenhuolto) sekä oppilaitoksilla, työpaikoilla ja yhteiskunnassa ylipäätään. Aiheesta tulee tehdä tutkimusta ja intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta tulee tiedottaa asianmukaisesti.
8. Sukupuolen oikeudellista vahvistamista koskeva lainsäädäntö (ns. translaki) tulee uudistaa niin, että sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen prosessi on nopea ja läpinäkyvä hallinnollinen prosessi, joka perustuu itsemääräämisoikeuteen.
9. Intersukupuolisten ihmisten järjestöjen, jotka pyrkivät purkamaan intersukupuolisuuteen liittyvää stigmaa ja hiljentämistä, toimintaan on suunnattava resursseja niin Suomessa kuin kansainvälisestikin.
10. Suomen tulee jatkaa toimintaansa kansainvälisillä ihmisoikeusfoorumeilla hlbt-i-oikeuksien aktiivisena tukijana. Suomen tulee panostaa hlbt-i-ihmisten oikeuksien edistämiseen EU:n hlbt-i-henkilöiden oikeuksien edistämistä koskevien suuntaviivojen mukaisesti ja nostaa yhä enenevässä määrin myös intersukupuolisten ihmisten oikeuksiin liittyvät kysymykset esiin.

Selvitys on toteutettu osana kansallista perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmaa 2017-2019. Julkaisu on tehty oikeusministeriön ja ulkoministeriön rahoituksella. Julkaisussa esitetyt näkemykset eivät välttämättä edusta ministeriöiden virallista kantaa.

Siihen, oliko vastaajan kokemus positiivinen vai negatiivinen vaikutti olennaisesti kaksi asiaa. Ensin, oliko tehdyille toimenpiteille ollut selkeästi terveyteen liittyvä peruste. Toiseksi, oliko vastaaja saanut osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

Tekijän kiitokset

Selvityksen tekijänä haluan kiittää

oikeusministeriötä ja ulkoministeriötä hyvästä yhteistyöstä

intersukupuolisuus.fi -tiimiä, Setan TIKa-hankkeen asiantuntijoita, lapsiasiavaltuutetun toimiston asiantuntijoita, Aktuaali Koulutuspalvelun Juha Kilpiää, WeAll-hankkeen tutkija Jukka Lehtosta sekä taustahaastateltavia ja tiedotuksessa avustaneita arvokkaista kommentteista, näkemyksistä ja avusta osallistujien löytämisessä

erityisesti selvitykseen osallistuneita intersukupuolisia ihmisiä ja intersukupuolisten lasten vanhempia avoimuudesta, luottamuksesta ja kokemusten jakamisesta.

Tikli Oikarinen

1 Johdanto

Intersukupuolisten ihmisten oikeuksien toteutuminen on viime vuosina noussut keskusteluun kansainvälisillä ihmisoikeusfoorumeilla. Useat eri ihmisoikeustoimijat, muun muassa YK:n kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun erityisraporttija, YK:n lapsen oikeuksien komitea sekä Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu ja parlamentaarinen yleiskokous ovat ilmaisseet huolensa erityisesti intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeudesta ja kehollisesta koskemattomuudesta. Intersukupuolisille lapsille tehdään usein heidän sukupuoliirteitään muokkaavia leikkauksia ja muita toimenpiteitä. Sellaisten toimenpiteiden, joille ei ole terveydellistä perustetta, on katsottu loukkaavan intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeutta ja kehollista koskemattomuutta.¹

Ihmisoikeustoimijat ovat kehottaneet valtioita kieltämään ilman terveydellistä perustetta tehtävät lääketieteelliset toimenpiteet. Lisäksi he ovat kehottaneet valtioita varmistamaan, että lukuun ottamatta tilanteita, joissa lapsen terveys on välittömässä vaarassa, sukupuoliirteitä muokkaavia toimenpiteitä ei tehdä ennen kuin lapsella on mahdollisuus osallistua toimenpiteitä koskevaan päätöksentekoon ja antaa niihin tietoon perustuvan suostumuksensa. Intersukupuolisten lasten tilannetta on tarkasteltu myös eurooppalaisten hallitusten välisessä lääketiedettä ja ihmisoikeuksia käsittelevässä bioetiikkakomiteassa². Komi-

1 United Nations General Assembly: Discriminatory laws and practices and acts of violence against individuals based on their sexual orientation and gender identity (A/HRC/19/41); United Nations General Assembly: Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment Juan E. Méndez (A/HRC/22/53); United Nations Committee on the Rights of the Child (CRC/C/ESP/CO/5-6); United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW/C/LUX/CO/6-7); Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015): Human rights and intersex people; Council of Europe Parliamentary Assembly (2017a): Promoting the human rights of and eliminating discrimination of intersex people/Recommendation 2116/2017; Council of Europe Parliamentary Assembly (2017b): Explanatory memorandum 14404/2017; European Union Agency for Fundamental Rights (2015): The fundamental rights situation of intersex people.

2 Bioetiikkakomitea on perustettu ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan yleissopimuksen (Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla) solmimisen yhteydessä. Suomi on ratifioinut sopimuksen vuonna 2010.

tean julkaisemassa tutkimuksessa nostetaan esiin mahdollisuus tarvittaessa luoda aihetta koskeva oikeudellisesti velvoittava eurooppalainen standardi³.

Intersukupuolisten lasten hoitokäytännöt ovat nousseet julkiseen keskusteluun myös Suomessa.⁴

Tämän kansalliseen perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmaan 2017-2019⁵ kuuluvan intersukupuolisten ihmisten oikeuksia ja kokemuksia käsittelevän selvityksen tarkoituksena on selvittää

- miten intersukupuolisten lasten syntymän yhteydessä tehdyt ratkaisut sekä lapsuus- ja nuoruusajan hoidot ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä;
- minkälaista tietoa ja tukea intersukupuolisten lasten vanhemmille on annettu lapsen syntymän yhteydessä ja myöhemmin sekä minkälaista tietoa ja tukea he kokevat tarvitsevänsä;
- minkälaisia hyviä käytäntöjä intersukupuolisten lasten huomioimiseen päivähoitossa, kouluissa, harrastusryhmissä, terveydenhuollossa sekä vastaavissa lasten parissa toimivissa yhteisöissä on; sekä
- millainen tilanne (lainsäädäntö, hyvät käytännöt, muut tukitoimet) eräissä muissa maissa (Malta, Portugali, Saksa, Islanti) on intersukupuolisten ihmisten osalta.

Selvitystyön tavoitteena on antaa konkreettisia suosituksia viranomaisille siitä, miten intersukupuolisten henkilöiden asemaa ja oikeuksia Suomessa ja osana Suomen kansainvälistä ihmisoikeuspoliittista toimintaa voidaan kehittää.

Selvitys on toteutettu touko-joulukuussa 2018. Selvityksen pääasiallisena aineistona ovat 12 intersukupuolisen ihmisen ja 6 intersukupuolisen lapsen vanhemman haastattelut ja verkkokyselyvastaukset. Lisäksi on kerätty sekundääriaineistoa ja tehty asiantuntijoiden taustahaastatteluja⁶.

3 Kavot Zillén, Jameson Garland & Santa Slokenberga (2017): The Rights of Children in Biomedicine. Challenges posed by scientific advances and uncertainties; Ton Liefaard, Aart Hendriks & Daniella Zlotnik (2017): From law to practice: towards a roadmap to strengthen children's rights in the era of biomedicine.

4 Katso luku 3.5.

5 Vuonna 2014 annettu valtioneuvoston ihmisoikeusselonteko sisälsi seksuaali- ja sukupuolivähemmistöjä koskevia kehittämislinjauksia. Selonteon mukaan seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvien henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista on seurattava ja tietoa toteutumisesta on levitettävä. Eduskunta antoi vahvaa tukea selonteon linjausten toteuttamiselle. Tätä taustaa vasten sukupuolivähemmistöjen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden edistämisen teema sisällytettiin kansalliseen perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmaan 2017-2019. Osana toimintaohjelman toimeenpanoa oikeusministeriö ja ulkoministeriö teettävät tämän ulkopuolisen selvityksen.

6 Taustahaastattelut: katso lähteet.

Selvityksen rakenne

Selvityksen aluksi luvussa kaksi avataan lyhyesti selvityksen taustalla oleva lapsen oikeuksien näkökulma. Ensiksi käsitellään lapsen edun periaatetta ja sitten lapsen oikeutta ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon.

Luvussa kolme käsitellään intersukupuolisuutta eri näkökulmista. Ensin käsitellään intersukupuolisuuden määritelmää ja arvioita intersukupuolisten ihmisten määrästä. Tämän jälkeen kuvataan lyhyesti intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjen historiaa sekä sitä, miten ihmisoikeusnäkökulma intersukupuolisuuteen on kehittynyt. Luvun lopuksi käsitellään intersukupuolisuutta koskevaa keskustelua ja intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjä Suomessa.

Luvussa neljä esitellään selvityksen aineisto sekä haastattelujen ja verkkokyselyiden toteutus- ja raportointitapa.

Tämän jälkeen paneudutaan intersukupuolisten ihmisten ja intersukupuolisten lasten vanhempien kokemuksiin. Luvussa viisi käsitellään kokemuksia terveydenhuollossa. Ensiksi kuvataan kokemuksia intersukupuolisuudesta kuulemisesta sekä vastasyntyneen intersukupuolisen lapsen sukupuolen määrittämisestä. Seuraavaksi käsitellään kokemuksia intersukupuolisuuteen liittyneistä tutkimuksista, lääkityksestä, leikkauksista ja muista toimenpiteistä ja niiden vaikutuksista. Sitten tarkastellaan sitä, millaista tietoa toimenpiteistä ja hoitovaihtoehdoista vastaajille on terveydenhuollossa annettu. Tämän jälkeen käsitellään vastaajien kokemuksia psykologisesta tuesta sekä intersukupuolisten ihmisten terveydentilaa ja suhtautumista terveydenhuoltopalveluihin tällä hetkellä. Lopuksi esitellään vastaajien näkemyksiä siitä, miten terveydenhuoltoa voitaisiin kehittää.

Luvussa kuusi käsitellään kokemuksia intersukupuolisuuden vaikutuksesta muuhun elämään. Ensiksi kuvataan intersukupuolisten ihmisten kokemuksia sukupuolen kokemisesta. Seuraavaksi käsitellään sitä, millainen kokemus intersukupuolisuudesta kertominen muille ihmisille on ollut sekä sitä, miten vastaajat kokevat intersukupuolisuuden vaikuttaneen heidän ihmissuhteisiinsa. Tämän jälkeen kuvataan kokemuksia vertaistuesta. Lopuksi käsitellään vastaajien kokemuksia päivähoidosta, koulusta, opiskeluista ja työelämästä. Tässä yhteydessä esitellään lisäksi vastaajien näkemyksiä siitä, miten intersukupuoliset lapset voitaisiin paremmin huomioida päivähoidossa, kouluissa ja harrastusryhmissä ja miten intersukupuolisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta voitaisiin edistää.

Luku seitsemän sisältää katsauksen Maltaan, Portugalin, Saksan ja Islannin lainsäädäntöön ja käytänteisiin intersukupuolisten ihmisten osalta.

Luvussa kahdeksan esitellään selvityksen keskeiset päätelmät sekä suositukset suomalaisille viranomaisille.

2 Lapsen oikeudet

Kaikki perus- ja ihmisoikeudet kuuluvat yhtäläisesti myös lapsille. Tärkein lasten ihmisoikeuksia suojaava sopimus on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59/1991 ja 60/1991), jonka Suomi on saattanut voimaan vuonna 1991. Myös kaikissa muissa ihmisoikeussopimuksissa taatut oikeudet kuuluvat yhtäläisesti myös lapsille.

Lapsen oikeuksien sopimuksen sisältö voidaan tiivistää kolmeen eri teemaan. Ensiksi, lapsella on oikeus erityiseen hoivaan ja suojeluun esimerkiksi syrjintää ja hyväksikäyttöä vastaan (protection). Toiseksi, lapsella on oikeus lapselle erityisiin etuihin ja palveluihin, kuten koulutukseen ja terveydenhuoltoon (provision). Kolmanneksi, lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä ja osallistua itseään koskevaan päätösten tekoon (participation). Kaikki nämä näkökulmat on otettava huomioon intersukupuolisten lasten terveydenhuoltoa järjestettäessä.⁷

Intersukupuolisten lasten tilanteesta keskusteltaessa keskiössä on usein lapsen oikeus osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon. Useat sukupuoliirteitä muokkaavat toimenpiteet tehdään yleensä lapsen ensimmäisinä elinvuosina, jolloin hän ei vielä voi antaa toimenpiteisiin suostumustaan.

Lapsen oikeuksien sopimuksessa lapsille taatut ihmisoikeudet, kuten oikeus yksityisyyteen ja keholliseen koskemattomuuteen eivät kuitenkaan ala vasta sitten, kun lapsi pystyy ilmaisemaan omaa suostumustaan tai tahtoaan. Lapsen oikeuksien sopimusta valvova komitea on erikseen korostanut myös pikkulasten olevan kaikkien lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaisten oikeuksien haltijoita. Komitea on painottanut, että varhaislapsuus on kriittinen ajanjakso näiden oikeuksien toteutumisen kannalta erityisesti siksi, että lasten varhaisimmat vuodet luovat perustan heidän ruumiilliselle ja henkiselle terveydelleen, emotionaaliselle turvallisuudelleen ja henkilökohtaiselle identiteetilleen.⁸

⁷ Sauli Hyvärinen, johtava asiantuntija, Lastensuojelun Keskusliitto. Luento 11.6.2018: Lastensuojelun keinot tukea intersukupuolisia lapsia.

⁸ YK:n lapsen oikeuksien komitea: Yleiskommentti nro 7/2006 Lapsen oikeuksien täytäntöönpano varhaislapsuudessa, kohta 1 ja kohta 6e.

2.1 Lapsen edun periaate

Lapsen oikeuksien sopimuksen (3 artikla 1.kohta) mukaan kaikissa lasta koskevissa toimissa ja päätöksissä on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Lapsen etu ei ole vain yksi päätöksenteossa huomioon otettava seikka, vaan periaate, joka on korkeammalla sijalla päätösharkinnassa kuin esimerkiksi vanhempien tai ”suuren yleisön” etu. Velvoite koskee viranomaisia, lainsäätäjiä, tuomioistuimia ja kaikkia muita lapsen kanssa toimivia, kuten vanhempia ja muita huoltajia.⁹

Lapsen edun toteuttamisessa on kysymys lapsen ihmisoikeuksia parhaalla mahdollisella tavalla toteuttavasta tulkinnasta ja toiminnasta. Lapsen oikeuksien komitea määrittelee lapsen edun periaatteen kolmesta näkökulmasta. Lapsen etu on

- i) *sisällöllinen oikeus*, joka tarkoittaa lapsen edun ensisijaisuutta niin harkinnan lähtökohtana kuin päätöksenteon tavoitteena;
- ii) *tulkintaperiaate*, joka velvoittaa valitsemaan tulkintavaihtoehdoista sen, joka toteuttaa lapsen etua parhaiten; sekä
- iii) *prosessuaalinen toimintaohje*, eli lapsen edun harkintaan liittyvä analyysi tulee tuoda esille päätöksentekoprosessissa.

Lapsen etu korostuu erityisesti ’punnintaperiaatteena’. Yksittäistä lasta tai lapsiryhmää koskevissa ratkaisuissa on selvitettävä, miten ja mihin kriteereihin perustuen lapsen etua on arvioitu ja miten periaatetta on arvioitu suhteessa muihin periaatteisiin. Tällöin päätöksissä voidaan todentaa lapsen edun arvioinnin elementit sekä argumentoida ja arvioida niiden kestävyttä.¹⁰

Lapsen edun terveydenhuollossa voidaan nähdä koostuvan eri asioista: lapsen yksityisyyden ja koskemattomuuden kunnioittamisesta; lapsen näkemyksen selvittämisestä ja huomioon ottamisesta; lapsiystävällisyyden toteuttamisesta; mahdollisuudesta lepoon ja leikkiin; lapsen perhe-elämän suojan kunnioittamisesta; lasten hyvinvoinnista ensisijaisesti vastaavien huoltajien tukemisesta; lapselle annettavasta tiedosta koskien hänen oikeuksiaan potilaana sekä lapsen oikeusturvan varmistamisesta.¹¹

⁹ Euroopan ihmisoikeustuomioistuin tulkitsee lapsen oikeuksia YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen tarkoituksen ja päämäärän mukaisella tavalla (Sahin v. Germany (30943/96) ja lapsen oikeuksista ja lapsen edun ensisijaisuudesta säädetään myös Euroopan unionin perusoikeuskirjassa (24 artikla).

¹⁰ YK:n lapsen oikeuksien komitea: Yleiskommentti nro 14/2013 lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon.

¹¹ OTT, VT, apulaisprofessori Suvianna Hakalehto, Itä-Suomen yliopisto. Luento 26.3.2016: Intersukupuoliset lapset. Lapsen oikeuksien näkökulma.

2.2 Lapsen itsemääräämisoikeus ja oikeus ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon

Itsemääräämisoikeus on käsitteenä monipuolinen ja se kiinnittyy useisiin perustuslaissa (731/1999) taattuihin perusoikeuksiin, kuten henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (7 §) sekä yksityiselämän suojaan (10 §), jonka piiriin kuuluu yksilön oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan. Myös lapsilla on itsemääräämisoikeus. Heidän tulee YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (12 artikla) ja perustuslain (6 §) mukaan saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.¹²

Lapsen itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen liittyy olennaisesti muihin lapsen oikeuksien sopimuksessa määriteltyihin oikeuksiin, kuten

- lapsen edun ensisijaisuuteen (3 artikla 1.kohta);
- lapsen oikeuteen hyvinvoinnilleen välttämättömään suojeluun ja huolenpitoon, ottaen huomioon hänen laillisten huoltajiensa oikeudet ja velvollisuudet (3 artikla 2.kohta);
- lapsen oikeuteen yksityisyyteen (16 artikla) ml. lapsen oikeus tietää hänestä säilytettävän tiedon olemassaolosta, miksi tietoa säilytetään ja kuka sitä hallitsee;
- lapsen oikeuteen fyysiseen ja psyykkiseen koskemattomuuteen ja suojeluun kaikenlaiselta väkivallalta, vahingoittamiselta tai välinpitämättömältä kohtelulta (19 artikla); ja
- lapsen oikeuteen parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan ja terveyspalveluihin (24 artikla), joka sisältää vapauksia ja oikeuksia, kuten oikeuden määrätä omasta terveydestään ja kehostaan lapsen kehittyvien valmiuksien mukaisesti.¹³

Lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyy myös vanhempien tai muiden huoltajien ensisijainen vastuu lapsen kasvusta ja kehityksestä, ja lapsen ohjaamisesta ja neuvomisesta oikeuksiansa käyttämiseksi. Viranomaisilla on YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (5 artikla ja 18 artikla) ja lastensuojelulain (417/2007, 2 §) mukaan velvollisuus tukea vanhempia tämän tehtävän täyttämässä.

¹² Kansallinen perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelma 2017-2019 (64-65).

¹³ Merike Helander, lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto. Luento 25.11.2014: Lapsen itsemääräämisoikeuden käyttäminen; Sauli Hyvärinen, luento 11.6.2018.

Itsemääräämisoikeuden käyttö edellyttää kompetenssia, eli kykyä tehdä itsenäisesti päätöksiä saatavilla olevan informaation perusteella ja kykyä ymmärtää päätöstensä seuraukset. Itsemääräämisoikeudessa on siis kyse tietoisesta suostumisesta tai kieltäytymisestä.¹⁴

Lapsen itsemääräämisoikeutta tarkasteltaessa on siis keskeistä ottaa huomioon lapsen kehittyvät valmiudet ja hänen oikeutensa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti saada osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon.

Lapsen kehittyvien valmiuksien huomiointi on keskiössä myös laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Potilaslaissa säädetään potilaan itsemääräämisoikeudesta (6 §) ja alaikäisen potilaan asemasta (7 §) terveydenhuollossa. Potilaslain mukaan alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Mikäli alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa kanssa. Huoltajalla ei kuitenkaan ole oikeutta kieltää alaikäisen potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa hoitoa (9 §).

Intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjen osalta oleellinen on myös Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva yleissopimus (SopS 24/2010), joka tuli Suomessa voimaan vuonna 2010. Biolääketiedesopimuksessa säädetään niiden henkilöiden suojelusta, jotka eivät voi esimerkiksi ikänsä vuoksi antaa suostumustaan lääketieteelliseen toimenpiteeseen (6 artikla). Sopimuksen mukaan tällaisissa tilanteissa toimenpide voidaan suorittaa vain, jos siitä on toimenpiteen kohteena olevalle henkilölle välitöntä hyötyä.

14 Helander 2014.

3 Intersukupuolisuus

3.1 Intersukupuolisuuden määritelmä

YK:n Free and Equal -kampanjassa intersukupuolisuus määritellään näin:

”Intersukupuolisilla ihmisillä on syntyessään sellaiset sukupuolipiirteet (genitaalit, hormonit tai kromosomit), jotka eivät mahdu tyypillisiin määritelmiin siitä, millainen miehen tai naisen kehon tulisi olla. Intersukupuolisuutta käytetään kattokäsitteenä kuvattaessa kehon sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua. Joskus intersukupuolisuus huomataan syntymän hetkellä, joskus intersukupuolisuus selviää vasta murrosiässä. Jotkin kromosomeihin liittyvät intersukupuolisuuden muodot eivät välttämättä ole fyysisesti havaittavissa ollenkaan.”¹⁵

Suomalaisten toimijoiden intersukupuolisuudesta käyttämät määritelmät vastaavat pitkälti tätä YK:n määritelmää. Esimerkiksi ensimmäisellä suomenkielisellä intersukupuolisuutta käsittelevällä intersukupuolisuus.fi-infosivustolla intersukupuolisuuden kerrotaan olevan *”synnynnäinen tila, jossa yksilön fyysiset sukupuoliominaisuudet eivät mahdu luokiteltuun miehen ja naisen kategoriaan tai ovat ristiriidassa keskenään”*. Kaikille Suomessa käytettäville määritelmille onkin yhteistä se, että intersukupuolisuudella viitataan *synnynnäiseen, keholliseen ”tilaan”*, jonka omaavien henkilöiden keholliset sukupuolipiirteet eivät vastaa nykyisiä määritelmiä siitä, millainen naisen tai miehen kehon tulisi olla.¹⁶

15 United Nations Free & Equal Campaign. Factsheet: Intersex.

16 ETENE (2016b): ”Intersukupuolisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön fyysiset sukupuolta määrittävät tekijät tai ominaisuudet eivät ole yksiselitteisesti tai ainoastaan naisen tai miehen.” ETENEn mukaan suomalaisen lääketieteen ammattilaisten keskuudessa intersukupuolisuus ”määritellään varsin kapeasti fyysisten sukupuoliominaisuuksien perusteella”; STM (2015a): ”Intersukupuolisuudella viitataan useimmiten siihen, että henkilön fyysiset sukupuolta määrittävät ominaisuudet eivät synnynnäisesti ole yksiselitteisesti naisen tai miehen.”; Setan sateenkaarianasto: ”Intersukupuolisuus-käsitteellä kuvataan laajaa joukkoa erilaisia synnynnäisiä tiloja, joissa henkilön keholliset, anatomiset tai muut sukupuolen tunnusmerkit eivät ole yksiselitteisesti nais- tai miestyypilliset. Intersukupuolinen tila ei määrittele sitä, minkälainen sukupuoli-identiteetti henkilölle kehittyy. Kuten muutkin lapset, kasvava intersukupuolinen lapsi useimmiten ymmärtää itse oman sukupuoli-identiteettinsä.”

Intersukupuolisuus on eri asia kuin transsukupuolisuus. Intersukupuolisuudella viitataan kehoon ja sen sukupuolipiirteisiin. Transsukupuolisuudella viitataan henkilön kokemukseen omasta sukupuolestaan eli sukupuoli-identiteettiin. Valtaosa transihmisistä on syntynyt kehoon, joka noudattaa lääketieteellisiä määritelmiä siitä, millainen naisen tai miehen kehon tulisi olla¹⁷. Intersukupuoliset ihmiset ovat puolestaan syntyneet kehoon, joka ei noudata näitä määritelmiä.

Valtaosalla ihmisistä on 46 kromosomia, joista kaksi on sukukromosomia. Sukukromosomisto 46,XX liitetään naisiin ja sukukromosomisto 46,XY miehiin. Sukupuolen kehitys on kuitenkin paljon monimuotoisempi prosessi kuin yleisesti ajatellaan. Esimerkiksi erilaisia sukukromosomiyhdistelmiä on olemassa lukuisia muitakin, esimerkiksi 45,X ja 47,XXY. Erilaiset sukukromosomiyhdistelmät eivät välttämättä ”näy” mitenkään. Esimerkiksi läheskään kaikki XXY-kromosomiston omaavat ihmiset eivät välttämättä tiedä, että heillä on niin sanotusti ylimääräinen X-kromosomi. Sukukromosomisto voi myös olla mosaikkimäinen. Se voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että ihmisellä on osassa soluja kromosomit 46,XX ja osassa soluja kromosomit 46,XY.¹⁸

Erilaisia intersukupuolisuuden muotoja onkin olemassa lukuisia. Intersukupuolisuus tekee näkyväksi sen, että sukupuoli on pikemminkin jatkumo kuin selvärajainen jako kahteen. Esimerkiksi osalla intersukupuolisista ihmisistä on niin sanotusti naistyyppillinen keho, mutta heidän sukukromosominsa ovat muotoa XY. Osalla intersukupuolisista ihmisistä puolestaan on miestyyppillinen keho, mutta heidän sukukromosominsa ovat muotoa XX. Kaikilla intersukupuolisilla ihmisillä sukukromosomit eivät kuitenkaan poikkea tavanomaisesta 46,XX- tai 46,XY -mallista.¹⁹

Osalla intersukupuolisista ihmisistä on sukuelimet, jotka eivät noudata naisen ja miehen keholle asetettuja kriteerejä. Tytöksi määritellyn vauvan klitoris saattaa esimerkiksi olla lääketieteellisten kriteerien mukaan ”liian suuri” ja pojaksi määritellyn vauvan virtsaputken pää saattaa sijaita peniksen pään sijaan sen tyvessä. Osalla tytöiksi syntymässä määritellyiltä saatetaan murrosiässä havaita, että heillä ei ole emätintä tai kohtua, tai että heillä on munasarjojen sijaan vatsanpeitteiden alla piilokivekset tai kiveskudosta.²⁰ Vanhentunutta ja nykyään halventavaksi miellettyä kielenkäyttöä on intersukupuolisten ihmisten

17 Transihmisen sukupuoli-identiteetti tai sukupuolen ilmaisu ei kuitenkaan ole hänelle syntymässä määritellyn sukupuolen ja siihen liitettyjen odotusten mukainen.

18 Tiffany Jones, Bonnie Hart, Morgan Carpenter, Gavi Ansara, William Leonard & Jayne Lucke (2016, 106): *Intersex. Stories and Statistics from Australia*.

19 Amnesty International (2017): *First, do no harm: Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany*; Jones et al. (2016).

20 Amnesty International (2017).

vertaaminen hermafroditteihin, joilla on sekä naaraan että koiraan kaikki sukuelimet. Ihmisissä tällainen sukupuolen kehitys ei ole mahdollista.²¹

Intersukupuolisuus ei siis ole sairaus, vaan osa kehollisten sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua. Lääketieteen piirissä intersukupuolisia kehoja kuitenkin tarkastellaan ”sukupuoli-kehityksen häiriönä” (Disorder of Sex Development) ja erilaisia intersukupuolisuuden muotoja kuvaamaan on kehitetty eri diagnooseja²².

Joihinkin intersukupuolisuuden muotoihin voi liittyä esimerkiksi kohonnut riski sydän- tai nivelsairauksiin ja osa intersukupuolisista ihmisistä voi tarvita jossain vaiheessa hormoni-lääkitystä. Tilanteet, joissa intersukupuolinen lapsi tarvitsisi kiireellistä hoitoa, ovat kuitenkin erittäin harvinaisia. Koska esimerkiksi ulkoisten sukuelinten tavanomaisesta poikkeava ulkonäkö kuitenkin voi joskus olla merkki lapsen tarvitsemasta kiireellisestä hoidosta, on intersukupuolisen lapsen syntyessä aina ensisijaista varmistaa, ettei lapsella ole mitään hänen terveyttään uhkaavaa sairautta.²³

Kaikki toimijat ovat yksimielisiä siitä, että tilanteissa, joissa lapsen terveys on jostain syystä vaarassa, hänelle tulee järjestää kaikki tarpeellinen hoito. Ihmisoikeustoimijoiden hoitokäytäntöjä kohtaan esittämä kritiikki koskee sellaisia leikkauksia ja muita toimenpiteitä, joita tehdään ilman selvää terveydellistä perustetta²⁴.

3.2 Intersukupuolisten ihmisten määrä

Arviot intersukupuolisten ihmisten määrästä vaihtelevat 1:4500 – 1,7% välillä. Arvio intersukupuolisten ihmisten määrästä vaihtelee sen mukaan, miten intersukupuolisuus määritellään.

21 IGLYO, OII Europe & European Parents Association (2018): Supporting your intersex child.

22 Lääketieteen piirissä intersukupuolisuuden muodot jaetaan tyypillisesti kolmeen kategoriaan, jotka määritellään erilaisiksi DSD-tiloiksi. Nämä kategoriat ovat sukukromosomeihin liittyvä DSD; 46,XX ja 46, XY. Ryhmissä 46,XX ja 46,XY intersukupuolisuuden variaatio liittyy sukurauhaskudoksen kehitykseen tai hormonien, erityisesti androgeenin toimintaan. Sukukromosomeihin liittyvässä DSD:ssä intersukupuolisuuden variaatio liittyy siihen, että yksilön sukukromosomit eivät ole muotoa XX tai XY. (Amnesty International 2017, 22-23).

23 Yksi tällaisista kiireellisistä hoitoa vaativista sairauksista on CAH:na tunnetun lisämunaiskuoren liikakasvun eli hyperplasian suolanmenetyksimuoto, jota sairastava vauva tarvitsee kiireellisesti suolahormonilääkityksen. Osalla CAH:ta sairastavista lapsista ulkoiset genitaalit poikkeavat tavanomaisesta ja osalla ei. Nykyään CAH seulotaan kaikilta vastasyntyneiltä, jotta tarpeellinen voidaan lääkehoito aloittaa tarvittaessa. ETENEn selvityksen mukaan muita kiireellistä kirurgista hoitoa vaativia tilanteita, joita intersukupuoliseksi määritetyillä vauvoilla voi olla, ovat jotkin virtsateiden ja suoliston rakennemuutokset, vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriö tai niin sanottu cloaca-anomalia. (ETENE 2016b.)

24 Amnesty International (2017); Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015); Council of Europe Parliamentary Assembly (2017a).

Kaikista pienimmän arvion esittää osa lääketieteen edustajista, joiden mukaan syntyvistä lapsista noin 1:4500 on intersukupuolinen²⁵. Tätä yleisyysarviota käyttämällä voitaisiin saada se usein mainittu arvio, että Suomessa syntyy vuosittain enintään noin 10 intersukupuolista lasta. Tämä kapea määritelmä koskee kuitenkin vain niitä tilanteita, joissa lapsen sukupuolta ei ulkoisten sukuelinten perusteella pystytä syntymän hetkellä suoraan määrittämään ty-töksi tai pojaksi. Määritelmä ei siis sisällä esimerkiksi niitä intersukupuolisuuden muotoja, jotka huomataan usein vasta murrosiässä. Nykyään myös useat lääketieteen edustajat pitävät tätä määritelmää liian kapeana ja määrittelevät intersukupuolisuuden laajemmin²⁶.

Laajimman arvion intersukupuolisten ihmisten määrästä on puolestaan esittänyt biologi Melanie Blackless kollegoineen vuonna 2000. He arvioivat, että intersukupuolisia ihmisiä on noin 1,7 prosenttia väestöstä. Heidän käyttämänsä määritelmä sisältää kaikki sellaiset sukupuolikehityksen muodot, joissa sukupuolikehitys ei kromosomien, sukurauhasten ja hormonien tai sukuelinten kautta tarkasteltuna etene tavanomaisella tavalla.²⁷

Hollannin yhteiskuntatieteellisen tutkimuskeskuksen vuonna 2014 julkaisemassa tutkimuksessa intersukupuolisuuden yleisyyden puolestaan arvioitiin olevan 1:200, eli noin 0,5 prosenttia väestöstä. Tämä arvio on saatu laskemalla yhteen intersukupuolisuuteen yleisesti liitettyjen lääketieteellisten diagnoosien yleisyysarviot. Arviossa ovat mukana ne diagnoosit, joihin pohjataan yleisyysarvio 1:4500 sekä kahdeksan muuta intersukupuolisuuteen yleisesti liitettävää kehollista tilaa²⁸. Tutkimuksessa painotetaan, että intersukupuolisten ihmisten määrän arvioiminen on kuitenkin sekä haastavaa että kontekstisidonnaista, ja lopullista arviota lukumäärästä on mahdoton tehdä.²⁹

Riippuen siitä mikä määritelmästä valitaan, arvio suomalaisten intersukupuolisten ihmisten määrästä voi vaihdella noin 1200–93 000 ihmisen välissä³⁰. Käyttämällä 0,5 prosentin yleisyysarvioita voitaisiin arvioida, että Suomessa on noin 20 000–30 000 intersukupuolista henkilöä. Osa heistä on ollut terveydenhuollon toimenpiteiden piirissä ja osa ei. Arvio siitä,

25 Tätä arviota käytetään esimerkiksi vuoden 2006 Consensus Statement -dokumentissa, katso luku 3.3.

26 Esim. EU-rahoitteinen kuusi eurooppalaista maata ja 14 sairaalakeskusta kattava dsd-LIFE-tutkimus: Röhle et al. dsd-LIFE research group (2017): Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population.

27 Melanie Blackless, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne & Ellen Lee (2000): How Sexually Dimorphic Are we? Review and Synthesis.

28 Jantine van Lisdonk (2014): Living with intersex/dsd. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/dsd. Yleisyysarviossa mukana olevat diagnoosit esitellään tutkimuksen liitteessä "Appendix B: Prevalence table for intersex/dsd: intersex/dsd with ambiguous genitals including CAH, PAIS, partial gonadal dysgenesis and partial forms of testosterone biosynthesis defects (e.g. 5 α lphard2 and 17 β hsd3); CAIS; xy-gonadal dysgenesis (Swyer syndrome); MRKH; hypospadias, with the exception of hypospadias in the region of the glans, as too mild; 47, xxy (Klinefelter syndrome); 45, X (Turner syndrome); 47, xyy; 47, xxx."

29 van Lisdonk (2014).

30 Suomen ennakkoväkiluku vuoden 2017 lopussa oli 5 516 224 henkilöä. Väestörekisterikeskus 2018.

että Suomessa syntyisi vuosittain vain noin 10 intersukupuolista lasta vaikuttaa kuitenkin selvästi liian pieneltä.

3.3 Hoitokäytäntöjen kehittyminen

Intersukupuolisten lasten hoitokäytännöt alkoivat kehittymään 1900-luvun alussa. Tämän kehityksen pääpiirteiden ymmärtäminen auttaa hahmottamaan sitä, miksi intersukupuolisuus edelleen lääketieteessä määritellään häiriöksi. Lisäksi se selventää sitä, miksi sairauksiksi luokittelu ja siitä seuraavat lasten sukupuolipiirteisiin kajoavat toimenpiteet ovat ihmisoikeusnäkökulmasta ongelmallisia. Hoitokäytäntöjen historian pääpiirteiden hahmottaminen tekee myös näkyväksi sen, kuinka paljon tietoisuus sukupuolesta, sukupuoli-rooleista, sukupuoli-identiteetistä ja lapsen oikeuksista on viime vuosikymmenien aikana lisääntynyt.

Sekä Euroopassa että Yhdysvalloissa intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvien kirurgisten toimenpiteiden kehittämisen taustalla on ollut pohdinta siitä, minkä sukupuolipiirteiden perusteella syntyvän lapsen sukupuoli tulisi määrittää silloin, kun määritys tytöksi tai pojaksi ei ulkoisten sukuelinten perusteella olisi ilmeistä. Viime vuosisadan alussa lääketieteen piirissä ajateltiin, että lapset, joiden sukupuolikehitys poikkeaisi tavanomaisesta, kärsisivät stigmasta, sosiaalisesta eristämisestä ja seksuaalisuuteen liittyvistä vaikeuksista. Heidän myös ajateltiin tulevan vanhempiensa torjumaksi. Tuolloin ajateltiin myös, että ”väärässä” sukupuolella elävistä lapsista tulisi homoseksuaaleja. Homoseksuaalisuus oli 1900-luvun alkupuolella Euroopassa ja Yhdysvalloissa edelleen rikos.³¹

Samoihin aikoihin sukuelinkirurgian käytännöt olivat kehittyneet leikkauksiin vapaaehtoisesti hakeutuneiden aikuisten transsukupuolisten ihmisten hoitamisen kautta. 1940-lukuun mennessä lääkärit tekivät yhä enemmän sukuelinkirurgiaa myös intersukupuolisille lapsille heidän vanhempiensa pyynnöstä. Samaan aikaan tehtiin myös psykologisia tutkimuksia niistä intersukupuolisista lapsista, joita ei ollut lapsuudessa operoitu. Tutkimuksissa pyrittiin selvittämään, oliko heidän psyykinen hyvinvointinsa kärsinyt tästä ”hoitamatta jättämisestä”. Näiden tutkimusten mukaan lapset olivat psyykkisesti terveitä, mutta kärsivät stigmasta ja sosiaalisesta eristämisestä.³²

Tutkijat huomasivat myös, että lapset, joille sukuelinkirurgiaa tehtiin yli 3-vuotiaana, saivat vakavia traumaoireita. Näin kävi erityisesti niissä tapauksissa, joissa lääkäreiden ja

31 Zillén et al. (2017, 41-42).

32 Zillén et al. (2017, 41-42).

vanhempien lapselle valitsema sukupuoli oli eri, kuin se, johon lapsi oli jo alkanut itse kasvaa. Muun muassa näistä syistä tuolloin ajateltiin, että sukupuolipiirteitä muokkaava kirurgia tulisi tehdä jo varhaislapsuudessa. Ajatuksena oli, että vanhemmat voisivat kasvatuksella ohjata lapsen sukupuolikehitystä haluttuun suuntaan. Näin kehitetyt hoitosuosituksset eivät perustuneet kliiniseen tutkimukseen, eikä lapsipotilaiden niistä saamia hyötyjä todistettu pitkän aikavälin seuranta tutkimuksilla. Hoitokäytännöillä oli kuitenkin kolme teoreettista tavoitetta. Niillä haluttiin tukea valitun sukupuolen mukaista hoitoa ja kasvatusta; mahdollistaa penis-vagina-penetraatio ja vähentää lapsen ahdistusta, jonka ajateltiin johtuvan hänen tavanomaisesta poikkeavasta sukupuolikehityksestään.³³

Sittemmin ymmärrys lapsen oikeuksista ja lapsen ensimmäisten elinvuosien tärkeydestä hänen terveydelleen, emotionaaliselle turvallisuudelleen ja henkilökohtaiselle identiteetilleen on merkittävästi lisääntynyt. Lapsen ensimmäiset elinvuodet ovat keskeisiä lapsen ja hänen vanhempansa tai muun hoitajan välisen kiintymyssuhteen muodostamiselle. Se, että lapsi tänä aikana joutuu eroon hoitajistaan ja läpikäymään kirurgian, joka jo itsessään voi aiheuttaa kipuja ja komplikaatioita, voi aiheuttaa lapselle trauman. Trauma voi oireilla esimerkiksi kehollisesti riippumatta siitä, muistaako lapsi tapahtunutta aktiivisesti vai ei.³⁴ Myös sukupuoli-identiteetin ymmärretään nykyään olevan jokaisen ihmisen oma sisäinen kokemus, jota ei ulkopuolelta voi määritellä.³⁵

Aina 1990-luvun loppuun asti näihin käytäntöihin perustuvia leikkauksia kuitenkin tehtiin ilman, että aiheesta olisi tehty pitkän aikavälin tutkimuksia tai seuranta, jolla olisi varmistettu potilaiden toimenpiteistä saamansa hyöty. 2000-luvulta lähtien aiheesta on tutkittu enemmän. Toimenpiteiden haittoja, kuten kipuja, tunnottomuutta, arpikudoksen muodostumista, seksuaalisen toimintakyvyn haasteita sekä salailun, stigmatisoitumisen ja operaatioiden mahdollisesti aiheuttamaa traumatisoitumista, on dokumentoitu runsaasti. Tästä huolimatta hoitokäytäntöjä ei ole kokonaisuudessaan uudistettu, vaan ainoastaan muokattu.³⁶

Teknologisen kehityksen myötä on esimerkiksi pyritty tarkemmalla analyysillä arvioimaan lapsen tuleva sukupuoli-identiteetti paremmin, jotta sukupuolipiirteitä muokkaavat leikkaukset ja hoidot menisivät harvemmin ”väärin”. Toisaalta on pyritty kehittämään uusia kirurgisia menetelmiä, jotta leikkauksista aiheutuvat haitat olisivat vähäisempiä.³⁷

33 Zillén et al. (2017, 41-42).

34 Amnesty International (2017, 38-42).

35 Katso esim. Yogyakarta Principles (2006). Principles on the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity; Yogyakarta Principles (2017). Additional Principles and State Obligations on the Application of International Human Rights Law in relation to Sexual Orientation, Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics to complement the Yogyakarta Principles.

36 Zillén et al. (2017, 41-43).

37 Zillén et al. (2017, 41-43).

Mitään varmaa tietoa lapsen tulevasta sukupuoli-identiteetistä ei kuitenkaan syntymän hetkellä pystytä koskaan antamaan. Todennäköisyys sille, että intersukupuolinen lapsi haluaa myöhemmin korjata sukupuolensa toiseksi, kuin mikä hänelle syntymässä valitaan, vaihtelee yhdestä prosentista aina 50 prosenttiin. Tämän hetkisen tiedon mukaan asiaan vaikuttaa esimerkiksi se, mikä intersukupuolisuuden muoto on kyseessä.³⁸

Yksi merkittävästi nykyisiin eurooppalaisiin hoitokäytäntöihin vaikuttanut kansainvälinen hoitosuositus on Chicagossa järjestetyn konferenssin seurauksena tehty ja vuonna 2006 julkaistu *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*³⁹. Dokumentista julkaisiin päivitetty versio vuonna 2016⁴⁰. Päivitetystä versiossa todetaan, että

”hoitojen ajoitus, yksilön mahdollisuus valita ja kirurgisten toimenpiteiden peruuttamattomuus ovat huolenaiheita. Ei ole olemassa tutkimusta siitä, miten kirurgiset hoidot tai niiden tekemättä jättäminen vaikuttavat yksilöön, vanhempiin, yhteiskuntaan tai stigmatisoitumiseen liittyvään riskiin”⁴¹.

Tästä huolimatta suosituksessa ei edellytetä lykkäämään sellaisia leikkauksia, joille ei ole selkeää terveydellistä perustetta.

Kriittisesti intersukupuolisten lasten hoitoihin suhtautuvat toimijat ovat puolestaan argumentoineet, että hoitojen hyötyjä koskevan selkeän tutkimusnäytön puuttuessa älä vahingoita -periaate (*primum non nocere*) nousee merkityksessä⁴². He ovat myös korostaneet sitä, että lapsen syntymän hetkellä tehtävä päätös hänen sukupuolestaan on aina vain arvaus. Ihmisoikeustoimijoiden mukaan mitään peruuttamattomia ja terveydellisesti tarpeettomia operaatioita ei tule tehdä tämän arvauksen pohjalta.⁴³

38 Kreukels et al. dsd-LIFE research group (2018, 778): Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study.

39 Sen kehittivät lääketieteen alan ammattilaiset yhdessä joidenkin potilasjärjestöjen edustajien kanssa. Tässä yhteydessä lääketieteessä myös siirryttiin käyttämään lyhennettä ”DSD”. Lyhenne tulee sanoista Disorders of Sex Development, eli ”sukupuolikehityksen häiriöt”. Monet kokevat termin stigmatisoivan ja patologisoivan kehon sukupuoli-piirteiden luontaista vaihtelua. Lee et al. (2006): Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. Lainattu teoksessa Amnesty International (2017).

40 Lee et al. (2016): Global Disorders of Sex Development, Update since 2016: Perceptions, Approach and Care. Lainattu teoksessa Amnesty International (2017, 19).

41 Lee et al. (2016). Lainattu teoksessa Amnesty International (2017, 19).

42 Amnesty International (2017); ETENE (2016b).

43 Amnesty International (2017, 26).

3.4 Ihmisoikeusnäkökulman kehittyminen

1990-luvulta lähtien intersukupuoliset ihmiset ovat tuoneet esiin heille lääketieteellisistä toimenpiteistä aiheutuneita haittoja ja vaatineet perus- ja ihmisoikeuksiensa kunnioittamista. Kansainvälinen intersukupuolisten aktivistien ihmisoikeusliike on määritellyt vaatimuksensa kolmannessa kansainvälisessä intersukupuolisten ihmisten konferenssissa, joka pidettiin vuonna 2013 Maltalla.

Maltan julistuksessa otetaan kantaa muun muassa ”normalisoiviin” lääketieteellisiin toimenpiteisiin, intersukupuolisten ihmisten psyykkiseen hyvinvointiin ja psykososiaalisen tuen tarpeeseen, intersukupuolisten ihmisten pääsyyn terveyttään ja hoitojaan koskeviin lääketieteellisiin asiakirjoihin sekä intersukupuolisuutta ja intersukupuolisten ihmisten oikeuksia koskevan yhteiskunnallisen tietoisuuden lisäämiseen.⁴⁴

2000-luvun puolen välin jälkeen myös eri ihmisoikeustoimijat ovat alkaneet kiinnittää huomiota intersukupuolisten ihmisten tilanteeseen.

Yksi vahvimmin intersukupuolisten ihmisten oikeudenloukkauksiin puuttuneista ihmisoikeustoimijoista on YK:n kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun erityisraportoija Juan E. Méndez. Hän on todennut, että ilman asianomaisen antamaa suostumusta tehtävä sukuelinten ”normalisoimiseen” tähtäävä kirurgia on yksi kidutuksen muoto. Méndez on vaatinut YK:n jäsenmaita kieltämään tällaisten tahdonvastaisten, peruuttamattomien ja kokeellisten toimenpiteiden tekemisen.⁴⁵

Méndezin raportin jälkeen YK:n kidutuksen vastaista sopimusta valvova komitea on toistuvasti antanut eri jäsenmaille vastaavia suosituksia intersukupuolisten ihmisten koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta⁴⁶. Myös sekä YK:n lapsen oikeuksien komitea että YK:n naisten syrjinnän vastaista sopimusta valvova CEDAW-komitea ovat toistuvasti osoittaneet huolensa intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä⁴⁷.

Lapsen oikeuksien komitean ja CEDAW-komitean jäsenmaille antamien suositusten taustalla on komiteoiden yhteinen haitallisia käytäntöjä koskevan yleiskommentti numero 18.

44 Third International Intersex Forum 2013: Malta Declaration.

45 (A/HRC/22/53).

46 Katso esim. United Nations Committee against Torture (CAT/C/FRA/CO/7) ja United Nations Committee against Torture (CAT/C/CHE/CO/7).

47 Katso esim. The United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW/C/LUX/CO/6-7) ja The United Nations Committee on the Rights of the Child (CRC/C/ESP/CO/5-6).

Yleiskommentin mukaan haitallisten käytäntöjen taustalla vaikuttavat yleensä stereotyyppiset biologiseen ja sosiaaliseen sukupuoleen perustuvat sukupuoliroolit.⁴⁸

Myös ihmisoikeusjärjestö Amnesty International sekä Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu toteavat tutkimusraporteissaan, että intersukupuolisten ihmisten syrjinnän taustalla vaikuttavat syvään juurtuneet sukupuolistereotypiat, jotka määrittävät sen, millaisia naisten ja miesten kehojen tulisi olla, jotta ne sopisivat ”normaalin” määritelmään. Ihmiset, jotka eivät mahdu tähän jaotteluun, altistuvat ”normalisoiville” kirurgisille ja muille lääketieteellisille toimenpiteille sekä yleisesti syrjinnälle ja väkivallalle.⁴⁹

Myös biolääketiedesopimuksen kirjaukset syrjintään liittyen ovat olennaisia intersukupuolisten ihmisten tilannetta tarkasteltaessa. Biolääketiedesopimus kieltää sekä henkilön syrjinnän hänen perimänsä perusteella (11 artikla) että hedelmöityshoitomenetelmien käytön syntyvän lapsen sukupuolen valitsemiseen, paitsi jos tarkoituksena on vakavan sukupuolisidonnaisen sairauden välttäminen (14 artikla).⁵⁰

Euroopan ihmisoikeustuomioistuimesta ei ole vielä biolääketiedesopimukseen liittyvää intersukupuolisuutta koskevaa oikeuskäytäntöä. Ihmisoikeustoimijat ja tutkijat ovat kuitenkin esittäneet huolensa siitä, että uusia tekniikoita, kuten alkio- ja sikiödiagnostiikkaa, saatetaan käyttää intersukupuolisten piirteiden löytämiseksi. Intersukupuolisia sikiöitä saatetaan myös lääkittää kokeellisin menetelmin intersukupuolisten piirteiden poistamiseksi.⁵¹

Intersukupuolisten ihmisten kokemuksiin pohjaten myös heitä edustavat järjestöt ovat ottaneet asiaan kantaa. Järjestöt ovat vaatineet intersukupuolisten sikiöiden geneettisen diagnosoinnin, raskauden aikaisen seulonnan ja lääkitsemisen sekä abortoinnin lopettamista. Lisäksi järjestöt vaativat näiden käytäntöjen taustalla olevien lääketieteellisten luokitusten, joissa intersukupuolisuus määritellään ”sukupuolikehityksen häiriöksi” muuttamista ja kehollisten sukupuolipiirteiden vaihtelun sairaudeksi määrittelyn lopettamista.⁵²

48 Lapsen oikeuksien komitea: Yleiskommentti nro 18/2014 Haitallisista käytännöistä, kohta 17.

49 Amnesty International (2017), Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015).

50 Myös laissa hedelmöityshoidoista (1237/2006) säädetään, että lapsen sukupuolen määräytymiseen saa hedelmöityshoidoilla vaikuttaa vain, jos ”toista sukupuolta olevalla lapsella olisi huomattava vaara saada vakava sairaus” (5 §).

51 Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015, 20; 30); Council of Europe Parliamentary Assembly (2017b); Zillén et al. (2017, 28).

52 Third International Intersex Forum 2013.

Maailman terveysjärjestö WHO, joka toisaalta on jo kritisoinut intersukupuolisten lasten sukupuolipiirteiden ”normalisointiin” tähtääviä toimenpiteitä, kuitenkin jatkaa intersukupuolisuuden määrittelyä häiriöksi päivitetystä ICD 11-luokituksessaan.⁵³

Intersukupuolisuutta on pitkän käsitelty vain lääketieteen piirissä ja lääketieteen vaikutus kuuluu edelleen tavassa, jolla intersukupuolisuus määritellään ja jolla siitä keskustellaan. Intersukupuolisuudesta puhuttaessa painotetaan biologiaa ja intersukupuolisten ihmisten kehoja, jotka jollain tavoin ”poikkeavat naisen tai miehen kehosta”. Kriittisesti näitä puhetapoja tarkastellessa huomaa, että niissä ongelma paikannetaan intersukupuoliseen yksilöön. Huomio ei täten kiinnity yhteiskuntaan, joka ei pysty ymmärtämään sukupuolen ja kehojen moninaisuutta.⁵⁴

Yhtäältä kehollisuudesta puhuminen on tärkeää, koska intersukupuolisia ihmisiä edelleen altistetaan peruuttamattomille, kokeellisille ja terveydellisesti tarpeettomille lääketieteellisille toimenpiteille. Toisaalta biologiaan ja kehonosiin painottuva keskustelu, vaikka siinä suhtauduttaisiinkin hoitokäytäntöihin kriittisesti, myös osaltaan jatkaa kehon sukupuoli-
piirteiden luontaisen vaihtelun patologisointia. Yksi intersukupuolisuuden patologisoinnin ja siihen liittyvän stigman, salailun ja hiljentämisen vaikutus onkin ehkä se, että intersukupuolisuudesta voi olla vaikea puhua ilman, että käyttää ”poikkeavuutta” tai ”erilaisuutta” korostavaa kieltä. Tällainen kieli on kuitenkin aina jollain tavoin toiseuttavaa, ja sulkee intersukupuoliset ihmiset ulkopuolelle.

Intersukupuolisten ihmisten eurooppalaisen kattojärjestön Organisation Intersex International (OII) Europan puheenjohtaja Miriam van der Have kommentoi asiaa ensimmäisessä suomalaisessa intersukupuolisuutta käsittelevässä ihmisoikeusseminaarissa, joka järjestettiin kesäkuussa 2018. van der Have totesi, että ”diagnooseja pänntämällä” ei opi mitään intersukupuolisuudesta. Hän kannustikin käymään intersukupuolisuutta koskevaa keskustelua laajemmin, kuin vain kehonosiin keskittymällä.⁵⁵

van der Have määritteli intersukupuolisuuden sanomalla, että intersukupuolisuudella viitataan niiden ihmisten *kokemuksiin*, jotka ovat syntyneet kehoon, joka ei täytä naisen tai miehen keholla asetettuja normeja. Hän korosti, että ongelma eivät ole yksittäiset lääkärit ja lääketiede. Ongelmallista on se, että yhteiskunta on antanut lääkäreille tehtäväksi intersukupuolisten lasten muokkaamisen tytön tai pojan kategoriaan sopivaksi.⁵⁶

53 OII Europe Statement 06/2018: WHO publishes ICD-11 – and no end in sight for pathologisation of intersex people; OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO (2014): Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement; World Health Organisation (2015): Sexual health, human rights and the law.

54 Miriam van der Have, puheenjohtaja OII Europe, luento 11.6.2018.

55 van der Have (2018).

56 van der Have (2018).

3.5 Hoitokäytännöt ja intersukupuolisuutta koskeva keskustelu Suomessa

Suomalaisessa intersukupuolisuutta koskevassa tietoisuudessa ja keskustelussa on tapahtunut merkittäviä askelia 2010-luvulla.

Intersukupuolisten lasten hoitokäytännöt nousivat julkiseen keskusteluun erityisesti vuonna 2016, kun valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE julkaisi aiheita koskevan selvityksen ja kannanoton. ETENE suositti, että intersukupuolisten lasten hoidossa pyrittäisiin ulkoisia sukupuolipiirteitä muokkaavat toimenpiteet toteuttamaan vasta, kun lapsi voi itse määritellä sekä sukupuolensa että ottaa kantaa omaan seksuaalisuuteensa. ETENE näki ongelmallisena sen, että sukupuolen määrittelee ja sitä muokkaa joku muu, esimerkiksi viranomainen, koska sukupuoli on osa ihmisen sisäistä persoonaa.⁵⁷

Myös lapsiasiavaltuutettu ja tasa-arvovaltuutettu ovat toistuvasti tuoneet esiin huolensa intersukupuolisten lasten tilanteesta sekä pyrkineet edistämään eri toimijoiden välistä vuoropuhelua. Lapsiasiavaltuutettu on myös suosittanut intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeutta vahvistavan hoitosuosituksen tekemistä.⁵⁸

Intersukupuolisten lasten oikeuksien toteutumiseen ovat ottaneet toistuvasti kantaa myös eri järjestötoimijat. Trasek ja Seta nostivat intersukupuolisten ihmisten asiat julkiseen keskusteluun jo 2000-luvun puolivälissä⁵⁹. Vuonna 2005 Seta palkitsi Asiallisen tiedon omena -huomionosoituksella Trasek ry:n silloisen puheenjohtajan Terhi Viikin ja lastenkirurgi Mika Venholan työstään intersukupuolisten ihmisten hyvinvoinnin ja ihmisoikeuksien edistämiseksi. Trasek, Seta ja Amnesty ovat myös raportoineet intersukupuolisten lasten tilanteesta YK:n kidutuksen vastaiselle komitealle ja myös Kätilöliitto on antanut aiheesta kannanoton⁶⁰. Trasekin tukemana toimii myös intersukupuolisten ihmisten omasta aktivismista alkunsa saanut Helsingissä kerran kuukaudessa järjestettävä intersukupuolisten ihmisten vertaistukiryhmä.

Intersukupuolisten ihmisten oman aktivismin myötä on perustettu myös ensimmäinen intersukupuolisuutta koskeva suomenkielinen info-sivusto, intersukupuolisuus.fi, joka julkaistiin vuonna 2015. Sivustolta löytyy muun muassa tietoa intersukupuolisten ihmisten vertaistoiminnasta, intersukupuolisten ihmisten tarinoita, intersukupuolisuutta käsitteleviä tutkimuksia, artikkeleita ja dokumentteja sekä ammattilaisille tarkoitettua sisältöä.

57 Etene (2016a): Kannanotto intersukupuolisten lasten hoidosta; Etene (2016b): Intersukupuolisuus. Taustaraportti ETENEn kannanottoon.

58 Tasa-arvovaltuutettu ja Lapsiasiavaltuutettu (2017); Lapsiasiavaltuutettu (2016a & 2016b); Tasa-arvovaltuutetun toimisto (2012).

59 Katso myös Lepola & Villa (2007): Syrjintä Suomessa 2006.

60 Trasek ja Seta (2016): Raportti YK:n kidutuksen vastaiselle komitealle transihmisten ja intersukupuolisten kohtelusta; Kätilöliitto (2016): Kannanotto: Intersukupuolisen lapsen tulee saada itse määritellä oma sukupuolensa. Trasek ja Seta (2016): Raportti YK:n kidutuksen vastaiselle komitealle transihmisten ja intersukupuolisten kohtelusta.

Vuonna 2018 Setan Transtukipisteellä käynnistettiin Tukea Intersukupuolisille Keinoja Ammattilaisille (TIKA)-hanke, joka pyrkii edistämään intersukupuolisten ihmisten näkyvyyttä ja ihmisoikeuksia Suomessa. Hankkeessa tuotetaan oppaita ja tiedotusmateriaalia intersukupuolisille lapsille ja heidän vanhemmilleen sekä koulutusmateriaaleja ammattilaisille. Hanke järjestää myös koulutus- ja tiedotustapahtumia ja julkaisee intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiensa tarinoitaan.⁶¹

Tasa-arvolain (609/1986) vuonna 2015 voimaan tullut uudistus oli tärkeä askel intersukupuolisten ihmisten syrjinnän ehkäisemisen kannalta tärkeä. Uusi tasa-arvolaki ulotti syrjintäsuojan koskemaan myös intersukupuolisia ihmisiä⁶². Tasa-arvolain uudistuksen jälkeen tietoa sukupuolen moninaisuudesta ja intersukupuolisuudesta on myös sisällytetty esimerkiksi eri viranomaisille, oppilaitoksille ja perusopetuksen järjestäjille sekä neuvoloiden työntekijöille tuotettuihin sukupuolten tasa-arvoa käsitteleviin materiaaleihin⁶³. Tietoa intersukupuolisuudesta on nykyään saatavilla myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen nettisivuilla⁶⁴.

Tutkimusta intersukupuolisten ihmisten kokemuksista on Suomessa julkaistu jonkin verran. Riitta Fagerholmin työryhmä on selvittänyt intersukupuolisten naisten kokemuksia heille tehdyistä leikkauksista sekä heidän sukupuoli-identiteettinsä kehitystä ja psyykkistä hyvinvointia⁶⁵. Jukka Lehtonen⁶⁶ on analysoinut intersukupuolisuuden huomioon ottamista koulu- ja työelämä tutkimuksissa ja Roosa Toriseva⁶⁷ intersukupuolisia henkilöitä hoitavien lääkäreiden käsityksiä sukupuolesta. Intersukupuolisten ihmisten tilannetta perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta on tarkastellut Marjo Rantala⁶⁸. Lisäksi on julkaistu opinnäytetöitä liittyen intersukupuolisten ihmisten identiteetin kehitykseen, itsemääräämisoikeuteen, kokemuksiin seksuaaliterveyspalveluiden asiakkuudesta sekä kokemuksiin kouluissa ja päivähoidossa. Sukupuolen moninaisuutta koskevan keskustelun lisääntyessä viime vuosina on myös julkaistu myös useampia suurelle yleisölle suunnattuja artikkeleita

61 Seta: TIKA-hanke.

62 Tasa-arvolaki kieltää välittömän ja välillisen syrjinnän myös sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun tai sillä perusteella, että henkilön fyysiset sukupuolta määrittävät ominaisuudet eivät ole yksiselitteisesti naisen tai miehen. Lisäksi laki velvoittaa viranomaiset, koulutuksen järjestäjät ja työnantajat ennaltaehkäisemään syrjintää tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti. (Laki naisten ja miesten välisestä tasa-arvosta 3 §, 6c §, 7 §, 5a §, 6a §.)

63 STM (2015a): Tasa-arvolaki, viranomaiset ja sukupuolen moninaisuus; STM (2015b): Tasa-arvolaki, oppilaitokset ja sukupuolen moninaisuus; Opetushallitus (2015): Tasa-arvotyö on taitolaji. Opetus sukupuolten tasa-arvon edistämiseen perusopetuksessa; STM (2016): Sukupuolten tasa-arvo neuvolan asiakastyössä. Miten tukea vanhempia ja lapsia sukupuolten tasa-arvon näkökulmasta?

64 Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

65 Fagerholm R. et al. (2011): Sexual function and attitudes toward surgery after feminizing genitoplasty; Fagerholm R. et al. (2012): Mental health and quality of life after feminizing genitoplasty; Mattila A. K.; Fagerholm R. et al. (2012): Gender Identity and Gender Role Orientation in Female Assigned Patients with Disorders of Sex Development.

66 Lehtonen, Jukka (2017): Hankala kysymys. Intersukupuolisuus suomalaisissa koulu- ja työelämä tutkimuksissa.

67 Toriseva, Roosa (2017): Intersukupuolisuus suomalaisten lääkäreiden käytännössä ja puheessa.

68 Rantala, Marjo (2016): Sukupuoleen sopeutetut: Intersukupuolisten ja transsukupuolisten henkilöiden oikeusasema Suomessa.

intersukupuolisuudesta.⁶⁹ Intersukupuolisuus on suomalaisessa yhteiskunnassa kuitenkin vielä huonosti tunnettu ilmiö, ja siihen liittyy paljon väärinkäsityksiä. Intersukupuolisuuden liittyvän stigman takia monet intersukupuoliset ihmiset ja intersukupuolisten lasten vanhemmat eivät uskalla kertoa asiasta kuin korkeintaan vain lähipiirilleen.

Hoitokäytännöt ja intersukupuolisille ihmisille tarjolla oleva tuki

ETENEn selvityksen mukaan suomalaiset intersukupuolisten lasten hoitokäytännöt ovat linjassa yleisesti Pohjoismaissa olevien hoitokäytäntöjen kanssa. Intersukupuolisia lapsia hoitavat viisi yliopistosairaala eivät ole sopineet erityisiä toimintamalleja tai hoitolinjoja, mutta ne pyrkivät hoitokäytännössään seuraamaan eurooppalaisia suosituksia. Yliopistosairaaloiden käytäntöjen välillä on kuitenkin myös merkittäviä eroja, joista selvimmät liittyvät kiireettömiin kirurgisiin hoitoihin. Lisäksi eroja on toimintakäytännöissä suhteessa lapsen vanhempiin, muun muassa liittyen siihen mihin päätöksentekoon vanhemmat osallistuvat ja kuinka paljon. Vertaistuen ja psykologin ja lastenpsykiatrin palveluiden saatavuudessa on myös eroja.⁷⁰

ETENEn selvityksen mukaan intersukupuolisen lapsen mahdollinen kirurginen hoito toteutetaan suurelta osin keskitetysti HUS:n Lasten ja nuorten sairaalassa, mutta hoidosta vastaava yliopistosairaala ottaa myös kantaa kirurgisen hoidon tarpeeseen. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa on tehty joitakin kirurgisia toimenpiteitä, mutta niiden osalta konsultoidaan aina ennen toimenpidettä HUS:n Lasten ja nuorten sairaalan urologia. Oulun yliopistollisessa sairaalassa ei tehdä kosmeettista sukuelinkirurgiaa, vaan kirurgisia hoitoja tehdään ainoastaan terveyden vaatimissa puitteissa.⁷¹

ETENEn selvitykseen vastanneet terveydenhuollon ammattilaiset korostavat, että kaikki intersukupuolisten lasten hoitoa käsittelevät ratkaisut tehdään aina vanhempien kanssa yhteisymmärryksessä. Lisäksi he korostavat, että tehdyt päätökset perustuvat saatuihin tutkimustuloksiin ja aiempaan tutkimustietoon. ETENE perustelee hoitokäytäntöjä kohtaan esittämää kriittistä kantaansa kuitenkin sillä, ettei ulkoisia sukuelimiä korjaavien kirurgisten toimenpiteiden hyödystä ole yksiselitteistä näyttöä ja toisaalta leikkauksista seuraneita haittoja on dokumentoitu runsaasti.⁷²

Lisäksi ETENEn selvitykseen vastanneet terveydenhuollon ammattilaiset toteavat, että "erilaisten sellaisten kirurgisten operaatioiden, jotka ovat lapsen terveyden kannalta välttämättömiä, yhteydessä voidaan tutkia mm. sukurauhasten tilaa, mutta lapsen hedelmällisyys

69 Opinnäytetyöt ja artikkelit: katso intersukupuolisuus.fi

70 ETENE (2016b, 3).

71 ETENE (2016b, 6-8).

72 ETENE (2016b, 6-8).

pyritään lähtökohtaisesti säilyttämään⁷³. Joissain intersukupuolisuuden muotojen hoitokäytännöissä on aiemmin ollut yleisenä käytäntönä poistaa sukurauhaset niiden mahdollisesti aiheuttaman syöpäriskin takia. Uudempi tutkimus on osoittanut, että riski vaihtelee merkittävästi intersukupuolisuuden muodosta riippuen⁷⁴. Tämän vuoksi sukurauhasten kehitystä on suositeltu seurattavaksi esimerkiksi ultraäänellä, ellei niiden poistamiseen ole jotain muuta terveydellistä syytä⁷⁵. ETENEn selvityksestä ei käy ilmi, minkä verran ja missä tilanteissa sukurauhasten poistoleikkauksia Suomessa tällä hetkellä tehdään. Tämän selvityksen osallistujilla oli asiasta vaihtelevia kokemuksia. Niitä käsitellään luvussa 5.

Kaikissa yliopistosairaaloissa intersukupuolisen lapsen hoitotiimissä ovat aina mukana useat eri lääketieteen erikoisalojen asiantuntijat: endokrinologit, neonatologit, lastenkirurgit, lasten urologit, geneetikot, radiologit ja laboratoriolääkärit. Psykologisen tai psykiatrisen tuen tarvetta arvioidaan eri ikävaiheissa, ja keskustelutuki vanhemmille ja myöhemmin intersukupuolisille ihmisille itselleen pyritään aina järjestämään. Intersukupuolisuuteen perehtyneiden eri alojen asiantuntijoiden määrä arvioidaan ETENEn selvityksessä kuitenkin riittämättömäksi.⁷⁶

ETENEn selvitykseen vastanneet terveydenhuollon ammattilaiset toteavat, että he pyrkivät tuomaan perheen tietoon kaiken mahdollisen tuen, mutta tukimahdollisuudet eri alueilla vaihtelevat suuresti. Joillain alueilla on tarjolla sopeutumisvalmennuskursseja ja vertaistukea, kuten Helsingissä kerran kuukaudessa järjestettävä ammatillisesti ohjattu intersukupuolisten ihmisten vertaistukiryhmä. On myös olemassa yksittäisiä potilasyhdistyksiä, kuten Turner-yhdistys ja myös Norio-keskuksessa on järjestetty muun muassa CAH:n kanssa eläville ihmisille vertaistointia. Intersukupuoliset ihmiset ja heidän vanhempansa voivat saada tukea ja neuvontaa myös Setan Transtukupisteeltä⁷⁷. Keskustelutukea ja neuvontaa järjestetään myös NORIO-keskuksessa⁷⁸.

ETENEn selvityksen vastanneet toimijat ovat yhtä mieltä siitä, että vertaistuelle ja kansalaisjärjestöuuelle olisi huomattavasti suurempi tarve kuin mitä on saatavilla. ETENEn raportissa kuitenkin todetaan, että terveydenhuollon ammattilaisten vastauksista ei käy ilmi, ohjataan intersukupuolisten lasten perheitä hakemaan tietoa esimerkiksi intersukupuolisuus.fi-infosivustolta tai kansalaisjärjestöjen nettisivuilta.⁷⁹

73 ETENE (2016b,7).

74 Katso esim. Pleskacova, J; Hersmus R, Oosterhuis JW; Setyawati BA; Faradz SM; Cools M; Wolffenbuttel KP; Lebl J; Drop SL; Looijenga LH 2010. Tumor Risk in Disorders of Sex Development.

75 Amnesty International (2017,28).

76 ETENE (2016b, 8).

77 Transtukupiste: Palvelut.

78 NORIO-keskus: Palvelut.

79 ETENE (2016b, 8).

4 Selvityksen aineisto

4.1 Selvityksen toteutus

Selvitykseen etsittiin osallistujiksi 15 vuotta täyttäneitä henkilöitä, joilla on intersukupuolinen keho. Intersukupuolisuuden täsmennettiin osallistumiskutsussa tarkoittavan sitä, että henkilön keholliset sukupuolta määrittävät tekijät eivät synnynnäisesti ole yksiselitteisesti nais- tai miestyypilliset. Lisäksi todettiin, että vastaajalla voi esimerkiksi olla todettu jokin intersukupuolisuuteen usein liitetyistä lääketieteellisistä diagnooseista⁸⁰. Mainitsemalla osallistumiskutsussa erikseen lääketieteellisiä diagnooseja pyrittiin saamaan vastaajiksi myös niitä, joilla on jokin intersukupuolisuuteen liitetyistä diagnooseista, mutta joille intersukupuolisuus-sana ei ole tuttu tai jotka eivät määritä itseään intersukupuolisiksi. Lisäksi selvitykseen etsittiin osallistujiksi intersukupuolisten lasten vanhempia.

Osallistujia tavoiteltiin useiden eri kanavien kautta. Osallistumiskutsua levitettiin kansalaisjärjestöjen, yhdistysten, tutkimushankkeiden ja viranomaistoimijoiden verkkosivuilla ja sosiaalisen median kanavissa. Osallistumiskutsua levittäneitä tahoja oli yhteensä noin 30.

Keskeisenä yhteistyötahona selvityksen suunnittelussa olivat intersukupuolisuus.fi-infosivustoa ylläpitävä intersukupuolisista ihmisistä ja heidän tukijoistaan koostuva tiimi, Setan intersukupuolisuutta käsittelevän TIKA-hankkeen asiantuntijat sekä WeAll-hankkeen vanhempi tutkija Jukka Lehtonen Helsingin yliopistosta.⁸¹ He myös kommentoivat selvitysrapportin ensimmäistä versiota.

Selvitystä valmisteltaessa selvitettiin myös mahdollisuutta tehdä yhteistyötä intersukupuolisia ihmisiä hoitaneiden yliopistosairaaloiden kanssa. Tarkoituksena oli etsiä osallistuja

80 Osallistumiskutsussa mainittiin synnynnäinen lisämunuaisen hyperplasia (CAH), androgeeni insensitiivisyys (AIS, CAIS, PAIS), gonadien dysgenesiat, 5 α -reduktaasin puutos, hypospadia, 47,XXY (Klinefelterin oireyhtymä) tai 45,X (Turnerin oireyhtymä).

81 Kysely- ja haastattelupohjia kommentoivat myös oikeusministeriön, ulkoministeriön ja lapsiasiavaltuutetun toimiston asiantuntijat.

julkisen osallistumiskutsun lisäksi myös sairaaloiden rekisteritietojen perusteella. Tällä tavalla olisi todennäköisesti saatu enemmän osallistujia ja täten monipuolisempi aineisto. Yhteistyö ei kuitenkaan selvityksen aikataulun takia valitettavasti onnistunut.

Selvityksen perus- ja ihmisoikeudellinen lähtökohta tuotiin osallistujille osallistumiskutsussa esiin. Osallistumiskutsussa kerrottiin, että selvitys on osa kansallista perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmaa, ja että kerätyn tiedon perusteella esitetään viranomaisille suosituksia intersukupuolisten ihmisten tilanteen kehittämiseksi. Selvityksen valmistelussa ja toteutuksessa avustaneet yhteistyötahot mainittiin osallistumiskutsussa kertomalla, että lisätietoa intersukupuolisuudesta ja intersukupuolisten ihmisten vertaistoinnasta on saatavilla intersukupuolisuus.fi -sivustolla sekä Setan intersukupuolisuutta käsittelevän TIKA-hankkeen kautta.

Intersukupuolisuus on aiheena hyvin henkilökohtainen ja selvitystä tehdessä kiinnitettiin erityistä huomiota tutkimuseetiikkaan. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan määrittelemien tutkimuksen eettisten periaatteiden mukaan selvityksen teossa pyrittiin kiinnittämään erityistä huomiota tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen; vahingoittamisen välttämiseen sekä tietosuojan ja yksityisyyden toteutumiseen.⁸²

Aineistoa kerättiin intersukupuolisilta ihmisiltä ja intersukupuolisten lasten vanhemmilta verkkokyselyillä ja haastatteluilla. Verkkokyselyt toteutettiin suomeksi ja ruotsiksi ja julkaistiin oikeusministeriön hallinnoimalla yhdenvertaisuus.fi-sivustolla. Vastauksia verkkokyselyyn saatiin sekä suomeksi että ruotsiksi. Haastattelut toteutettiin suomeksi. Haastattelut toteutettiin eri puolilla Suomea rauhallisessa tilassa kuten haastateltavan kotona, kirjastossa tai muussa tilassa. Yksi haastattelu tehtiin puhelimitse. Haastattelut tallennettiin tallennuslaitteelle ja litteroitiin.

Intersukupuolisille ihmisille suunnatussa verkkokyselyssä ja haastattelussa käsiteltiin kolmea teemaa: kokemuksia terveydenhuollosta; intersukupuolisuutta ja sen vaikutusta elämään sekä hyviä käytäntöjä intersukupuolisten ihmisten tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden edistämiseen. Vanhemmilta selvitettiin heidän kokemuksiaan liittyen lapsensa terveydenhuoltoon ja siihen, miten lapsen intersukupuolisuus oli vaikuttanut heidän elämäänsä.

82 TENK (2012): Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Osallistuja informoitiin tietosuojasta seuraavasti: ”Selvitykseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, eikä siitä makseta osallistujille korvausta. Verkkokyselyn ja haastattelun kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse vastata ja suostumuksen osallistumisesta voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa ilman syytä. Kyselyn ja haastattelun tietoja käytetään intersukupuolisten henkilöiden kokemuksia koskevan oikeusministeriön ja ulkoministeriön rahoittaman selvityksen laadinnassa. Selvitys toteutetaan anonyymisti. Selvityksen tarkoituksena ei ole kerätä tietoa, jonka perusteella yksittäisiä henkilöitä voitaisiin tunnistaa. Selvitys raportoidaan siten, ettei yksittäisiä henkilöitä tai heidän vastauksiaan voi tunnistaa. Aineistoa käsitellään suojatuilla verkkovälillä ja suojatuilla muistivälineillä. Oikeusministeriö vastaa kyselyssä kerättävien tietojen käsittelystä rekisterinpitäjänä. Tietojen käsittelyn sekä selvityksen laatimisen tarkoitus on valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelman mukaisesti edistää intersukupuolisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta (perustuslain 7 § 1 mom. ja 22 §). Tietoa tietosuojasta oikeusministeriön toiminnassa saat osoitteesta <https://oikeusministerio.fi/tietosuoja>.”

Lisäksi kerättiin vanhempien näkemyksiä hyvistä käytännöistä intersukupuolisten ihmisten tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden edistämiseen.⁸³ Haastattelut etenivät selvityksen keskeisten teemojen varassa, mutta haastateltavalla oli mahdollisuus tuoda esiin asioita myös teemojen ulkopuolelta, mikäli hän koki ne selvityksen kannalta olennaiseksi.

Haastattelun aluksi selvityksen tekijä kertoi selvityksestä ja sen toteutuksesta sekä itseltään ja varmisti, oliko haastateltavalla vielä jotain kysyttävää selvityksestä. Tässä yhteydessä useampi vastaaja halusi vielä kysyä, miten intersukupuolisuus selvityksessä määritellään. He kertoivat kysyvänsä tätä siksi, että halusivat varmistaa, voivatko he osallistua haastatteluun. He sanoittivat tätä kokemusta sanomalla esimerkiksi, että he eivät ole varmoja, ovatko he ”riittävän” intersukupuolisia tai ovatko he ”edes oikeasti” intersukupuolisia.⁸⁴

Haastattelija kertasi heille selvityksessä käytettävän intersukupuolisuuden määritelmän ja kertoi, että haastateltavalla ei esimerkiksi tarvitse olla mitään intersukupuolisuuteen liitetystä lääketieteellisistä diagnooseista voidakseen osallistua selvitykseen. Tähän on useampi syy. Selvityksen tarkoituksena on tarkastella ihmisten kokemuksia perus- ja ihmis-oikeusnäkökulmasta. Tällöin se, mikä intersukupuolisuuteen liitettävä diagnoosi ihmisellä on, tai onko hänellä sitä ollenkaan, on toissijaista. Häpeän ja salailun takia intersukupuoliset ihmiset eivät myöskään edes välttämättä tiedä diagnoosiaan, vaikka heille olisi tehty lukuisia sukupuolipiirteitä muokkaavia operaatioita, kuten selvityksen aineistosta käy ilmi.

Kaikki tämän kysymyksen haastattelun aluksi esittäneet osallistuivat lopulta selvitykseen. Haastattelun kuluessa selvisi, että kaikilla tämän kysymyksen aluksi esittäneillä myös oli intersukupuolisuuteen yleensä liitettävä diagnoosi tai kokemuksia terveydenhuollon toimenpiteistä intersukupuolisuuteensa liittyen. Heidän epäröintinsä siitä, ovatko he ”riittävän intersukupuolisia” kuvaa kuitenkin osuvasti sitä, kuinka vaiennettu ja stigmatisoitu asia intersukupuolisuus edelleen osaltaan on.⁸⁵

Varsinainen haastattelu lähti pääosin liikkeelle kahdella tavalla. Joko niin, että selvityksen tekijä aloitti kysymään ensimmäiseen teemaan liittyviä kysymyksiä tai niin, että haastateltava alkoi vapaasti kertomaan omaa tarinaansa. Haastattelijan rooli muotoutuikin erilaiseksi eri haastatteluissa. Kaikissa haastatteluissa haastattelija kysyi tarkentavia kysymyksiä sen perusteella, mitä haastateltava kertoi. Haastateltaville annettiin myös mahdollisuus tarkistaa sitaattinsa ennen selvitysraportin julkaisua.

83 Intersukupuoliset vastaajat käyttivät verkkokyselyyn vastaamiseen keskimäärin noin 40 minuuttia ja haastattelut kestivät noin 1,5–2,5 tuntia. Vanhemmat käyttivät verkkokyselyyn vastaamiseen noin 30 minuuttia ja haastattelut kestivät noin 1–2,5 tuntia.

84 Vastaajien kokemuksia tähän liittyen käsitellään luvussa 6.1.

85 Katso myös Janik Bastien-Charlebois (2015): *My coming out: The lingering intersex taboo.*

4.2 Aineisto ja osallistujat

Kyselyyn vastasi 8 intersukupuolista ihmistä ja 3 vanhempaa. Haastatteluun osallistui 7 intersukupuolista ihmistä ja 3 vanhempaa. Kolme haastatteluun ja kyselyyn osallistuneista oli samoja.⁸⁶ Selvitykseen osallistui siis yhteensä 18 henkilöä.

Selvitykseen osallistuneet intersukupuoliset ihmiset olivat syntyneet 1950-2003 välisenä aikana. Neljä vastaajista oli syntynyt 1990–2003 välisenä aikana, neljä 1980-luvulla, kaksi 1960-luvulla, yksi 1970-luvulla ja yksi 1950-luvulla.

Osallistuneilla kuudella vanhemmalla oli yhteensä seitsemän intersukupuolista lasta. Neljä lapsista oli syntynyt 2010-luvulla, yksi lapsi 2000-luvulla, yksi lapsi 1990-luvulla ja yksi lapsi 1970-luvulla.

Valtaosalle vastaajista oli annettu jokin intersukupuolisuuden yleisesti liitettyistä diagnooseista. Neljä intersukupuolista vastaajaa kertoi, etteivät he olleet koskaan saaneet mitään tiettyä diagnoosia. Kokemiensa lääketieteellisten toimenpiteiden perusteella he olivat kuitenkin tehneet oman arvionsa siitä, mikä heidän diagnoosinsa mahdollisesti olisi. Kaksi vastaajaa ei tuonut esiin, mikä intersukupuolisuuden liitetty diagnoosi heillä on. Toinen näistä vastaajista kertoi, että hänellä on kokemuksia intersukupuolisuuden liittyvästä terveydenhuollosta.

Yleisin vastaajien raportoima heille annettu diagnoosi oli androgeeni-insensitiivisyys-syndrooma AIS ja sen eri muodot. AIS oli viidellä intersukupuolisella vastaajalla ja neljällä lapsista, joiden vanhemmat osallistuivat selvitykseen. Muita vastaajille annettuja diagnooseja olivat lisämunuaisen hyperplasia (CAH), erilaiset sukurauhasten kehittymiseen liittyvät gonadien dysgenesiat, erilaiset sukukromosomiosaikismin muodot, Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndrooma (MRKH), 47,XXY (Klinefelterin oireyhtymä), 45,X (Turnerin oireyhtymä) ja hypospadiä⁸⁷. Vastaajia, joilla tai jonka lapsella oli jokin näistä diagnooseista oli 1–2. Osalla oli useampi edellä mainituista diagnooseista, esimerkiksi sukukromosomiosaikismi ja hypospadiä, Klinefelterin oireyhtymä tai Turnerin oireyhtymä.

⁸⁶ Kyselyyn tuli lisäksi yksi vastaus, joka jätettiin aineiston tarkastelun ulkopuolelle. Tämä 60-luvulla syntynyt vastaaja oli vastannut vain pakolliseen syntymävuosikymmentä koskevaan kysymykseen ja jättänyt positiivista palautetta siitä, että selvitystä tehdään. Hän oli kopioinut kysymykset itselleen ja aikoi käyttää niitä tarkastellessaan omia kokemuksiaan.

⁸⁷ Hypospadiä luokitellaan lääketieteessä virtsaputken alahalkioksi ja sitä on eriasteista. Tässä kyseessä ollut ns. proksimaalinen hypospadiä lasketaan yleisesti intersukupuolisuuden kuuluvaksi.

4.3 Aineiston raportointi

Seuraavissa kahdessa luvussa kuvataan selvitykseen osallistuneiden intersukupuolisten ihmisten ja intersukupuolisten lasten vanhempien kokemuksia. Luvuissa käytetään paljon vastaajien omia sitaatteja, jotta heidän oma äänensä ja tarinansa tulisi selvityksessä esiin. Vastaajien omien ilmaisujen ja sanavalintojen kautta voi myös olla helpompi ymmärtää intersukupuolisuutta ja intersukupuolisten ihmisten kokemuksia, jotka voivat muuten jäädä etäisiksi, ellei ole aiheeseen omaa kosketuspintaa.

Luettavuuden parannettavaksi sitaatteja on kuitenkin hieman muokattu poistaen niistä puhekielisyyttä, täytesanoja ja toistoja. Tämä on perusteltua siksi että selvityksen kohteena ovat vastaajien kokemukset, ei kielentutkimus.

Sitaatteja on myös muokattu tunnistettavuuden vähentämiseksi. Vastauksista on poistettu tunnistetietoja kuten paikkojen nimiä. Tietoja liittyen vastaajien tai heidän lastensa intersukupuolisuuden muotoon on myös joiltain osin muutettu. Myös vastaajien nimet on muutettu lukuun ottamatta niitä kolme henkilöä, jotka halusivat esiintyä selvityksessä omalla nimellään⁸⁸. Tunnistettavuuden vähentämiseksi osa vastaajien sitaateista kuitenkin esitetään myös ilman pseudonyymiä. Vastaajien tai heidän lastensa ikä ilmoitetaan ikähaitarilla +/-4 vuotta tai ilmoittamalla syntymävuosikymmen. Kaikki sitaatit on käännetty suomeksi.

Selvityksen aineisto ja sen osallistajat eivät muodosta määrällisesti edustavaa otosta intersukupuolisista ihmisistä Suomessa. Vastaajilta saatu tieto ei ole yleistettävissä, eikä selvitys anna kattavaa kuvaa intersukupuolisten ihmisten kokemuksista suomalaisessa terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa. Sen sijaan selvityksessä esitetyt kokemukset ja näkemykset ovat syvällisiä ja asiantuntevia kuvauksia siitä, millaisten kokemusten ja kysymysten kanssa intersukupuoliset ihmiset ja heidän vanhempansa suomalaisessa yhteiskunnassa elävät. Ne ovat sellaisenaan ainutlaatuisia, arvokkaita ja tärkeitä. Kattavan tutkimustiedon puuttessa⁸⁹ vastaajien kokemukset hoidoista ja niiden vaikutuksesta heidän elämäänsä tarjoavat myös arvokasta tietoa intersukupuolisten ihmisten hoitokäytäntöjen uudistamiseen ja heidän perus- ja ihmisoikeuksien parempaan turvaamiseen.

88 Haastateltuihin, joilla on naisen nimi, viitataan selvityksessä naisen nimellä; haastateltuihin, joilla on miehen nimi, viitataan miehen nimellä ja haastateltuihin, joilla on sukupuolineutraali nimi, viitataan sukupuolineutraalilla nimellä. Verkkokyselyyn vastanneisiin (nimi ei ole tiedossa) viitataan naisen tai miehen nimellä tai sukupuolineutraalilla nimellä.

89 Yksi yleinen haaste intersukupuolisia ihmisiä koskevassa tutkimuksessa on intersukupuolisten ihmisten tavoittamisen vaikeus ja tutkimusten matala osallistumisprosentti. Esimerkiksi tuoreen EU-rahoitteen kuusi eurooppalaista maata ja 14 sairaalakeskusta kattavan dsd-LIFE-tutkimuksen vastausfrekvenssi oli vain 30 prosenttia ja tutkimuksessa todetaankin, että vastausten voidaan nähdä antavan osviittaa lähinnä niiden henkilöiden kokemuksista, jotka olivat tutkimushetkellä kyseisissä sairaalakeskuksissa hoidossa. Katso Thyen et al. dsd-LIFE research group (2018): Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries.

5 Kokemuksia terveydenhuollosta

5.1 Intersukupuolisuudesta kuuleminen

Intersukupuolisten ihmisten kokemuksia

Vastaajat olivat saaneet tietää intersukupuolisuudestaan (tässä: intersukupuolisuuden liitetystä diagnoosistaan) pääasiallisesti kolmella eri tavalla. Vastaajat olivat kuulleet asiasta lääkärinvastaanotolla, vanhemmiltaan tai niin, että olivat lukeneet asiasta potilaspapereistaan. Noin puolet vastaajista oli kuullut intersukupuolisuudestaan teini-ikäisenä ja noin puolet aikuisena. Yksi vastaajista oli saanut tietää intersukupuolisuudestaan alle 10-vuotiaana.

Vastaajien kokemukset olivat hyvin erilaisia. Yksi kaikkia vastauksia yhdistävä tekijä oli kuitenkin se, että kukaan vastaajista ei kertonut, että heille olisi koskaan mainittu sana intersukupuolisuus. Heille ei myöskään ollut kerrottu kehollisten sukupuolipiirteiden luontaisesta vaihtelusta tai sukupuolen moninaisuudesta. Kaikkien vastaajien saama tieto oli tyypillisesti vain heidän lääketieteellistä diagnoosiaan koskevaa. Vastaajat olivat useimmiten kokeneet tämän tiedon olleen jollain tavoin negatiivissävyyistä.

Valtaosa vastaajista oli kuullut intersukupuolisuudestaan, tai pikemminkin siihen liittyvästä diagnoosistaan, lääkärin vastaanotolla jonkin tutkimuksen tai kokeen tulosten kuulemisen yhteydessä⁹⁰. Tämä oli tapahtunut yleensä vastaajien ollessa 12–17-vuotiaita. He olivat menneet lääkäriin vanhempiensa kanssa selvittämään esimerkiksi vatsakipujen, murrosiän viivästymisen tai pituuskasvun pysähtymisen syytä.

Tyypillisimmin tällöin lääkärin kanssa käydyt keskustelut olivat keskittyneet siihen, millä tavalla heidän kehonsa fyysiset piirteet ovat ”poikkeavia”. Esimerkiksi joillekin vastaajista oli kerrottu, että heillä on ”pojan kromosomit”, tai että heidän hormonitoimintansa tai

90 Esimerkiksi verikokeet kromosomien selvittämiseksi tai ultraäänitutkimus.

sukuelimet ovat jollain tavoin ”poikkeavia” tai ”puutteellisia”. Usealle vastaajalle oli myös kerrottu, etteivät he voisi saada biologisia lapsia, mikäli tämä liittyi heidän intersukupuolisuuden muotoonsa. Osalle vastaajista oli tässä yhteydessä mainittu heidän diagnoosinsa ja osalle ei. Tyypillisesti vastaajille oli tässä yhteydessä myös ilmoitettu, minkälaisia hoito- toimenpiteitä seuraavaksi tehtäisiin.

Vastaajat kuvasivat näitä kokemuksia eri tavoin. Osa kuvasi niitä hämmentäviksi ja pelottaviksi; osa sanoi, etteivät he oikein olleet käsittäneet mistä on kysymys. Osa kertoi olleensa aluksi hieman shokissa, mutta tullut sitten lähinnä uteliaaksi omasta intersukupuolisuuden muodostaan ja pyrkinyt opiskelemaan siitä kaiken mahdollisen tiedon.

Esimerkiksi Terhi⁹¹, 39-vuotias, kuuli intersukupuolisuudestaan yläasteikäisenä lääkäriltään, jonne hänen äitinsä oli vienyt hänet selvittämään syytä hänen jatkuviin vatsakipuihinsa.

”Minulle sanottiin, että ’Menet tutkimuksiin leikkauksiin ja kaikki järjestyy. Olet täysin tavallinen tyttö.’ Se oli se viesti, jonka sain. Papereistani olen jälkeen päin lukenut, että ’potilas älyllistä kaikki asiat ja hänellä tulee olemaan ongelmia sisäistä mitä nyt tapahtuu hänen naiseudelleen.’”

Pauliinalle, 32-vuotias, lääkäri kertoi murrosikäisenä, että hänellä ei ole kohtua. Hän oli mennyt lääkäriin äitinsä patistamana, kun hänen kuukautisensa eivät olleet vielä alkaneet.

”Olin itse haluton menemään lääkäriin, mutta äitini sai minut menemään lääkäriin. Käytiin gynekologilla ja se oli karseata ja ahdisti. Minulle tehtiin tähytys ja sen jälkeen oli lääkärin tapaaminen. Lääkäri kertoi, että minulla ei ole kohtua. En oikein muista yksityiskohtia, mutta tunteena muistan sen, että se ei oikein hetkauttanut minua mitenkään. Tuntuu, että se oli isompi juttu vanhemmilleni ja lääkärille. En varmaankaan vaikuttanut tästä asiasta kauhean järkytyneeltä, sillä lääkäri sanoi minulle, että ’tulevaisuudessa sinä ehkä mietit tätä enemmän.’”

Sofia, 25-vuotias, kuuli intersukupuolisuudestaan 2000-luvun puolivälissä ollessaan 12-vuotias. Hänelle kerrottiin, että hänellä on androgeeni-insensitiivisyysyndrooma ja ”miehen kromosomit”. Hän kertoi, että olisi toivonut lääkärin kertoneen hänelle myös intersukupuolisuudesta. Saman toiveen toi esiin valtaosa vastaajista.

”Endokrinologi oli ihana tyyppi, noin 40-vuotias nainen. Muistan, että minulla oli vastaanotolla aina tosi hyvä olla. Kaikki oli tosi kivoja. Mutta intersukupuolisuus-sanaa minulle ei kukaan maininnut, puhuttiin vaan että mulla on ’miehen kromosomit’. Se oli tosi hämmentävää. Olin ihan, että olenko nyt tyttö vai poika, vai mikä tämä juttu nyt oikein on. Oli vaan kauheasti

91 Terhi, Mariaana ja Sara esiintyvät selvityksessä omilla nimillään. Muiden vastaajien nimet on muutettu. Lisää aineiston anonymisoinnista on luvussa 4.3.

kaikkia lääketieteellisiä termejä, joilla puhuttiin. Päälimmäiseksi minulle jäi tieto siitä, että en voi saada biologisia lapsia. Olisin toivonut, että minulle olisi mainittu intersukupuolisuudesta. Se olisi avannut minulle enemmän sitä, mistä tässä on kyse ja se olisi auttanut minua luomaan ja käsittelemään omaa identiteettiäni.”

Toinen aineistossa esiin noussut tapa intersukupuolisuudesta kuulemiseen oli se, että kukaan ei ollut varsinaisesti koskaan kertonut asiasta mitään. Asia oli selvinnyt, kun vastaajat olivat itse aikuisiällä havahtuneet selvittämään asiaa. Tavassa, jolla nämä vastaajat saivat tietää intersukupuolisuudestaan, tulee hyvin näkyväksi intersukupuolisuuteen erityisesti aikaisempina vuosikymmeninä liittynyt salailu ja hiljentäminen.

Toisaalta näiden vastaajien kokemukset tekevät näkyväksi myös sen, kuinka traumatisoivia lapsuudenaikaiset sukupuolipiirteitä muokkaavat toimenpiteet voivat olla. Nämä vastaajat tiesivät lapsuuden lääkärikäynneistään tai heillä oli jopa edelleen säännöllinen lääkitys ja lääkärikontakti. He kuitenkin eivät tienneet, mihin lääkitys tai lääkärikäynnit liittyivät.

Esimerkiksi 47-vuotias Kape kertoo ottaneensa päälle 30-vuotiaaksi asti hormonilääkitystä oikeastaan tietämättä miksi. Hän kuvaa ”hormoninappien” ottamisen olleen sellainen ”hämmäntävä osa elämää, jota ei oikeastaan ollut edes olemassa”.

Kape kertoo kokemuksestaan näin:

”Jotain olen tiennyt aina. Mutta tähän liittyvä hiljentäminen ja salailu on ollut niin syvää, että mulla meni kolmikymmppiseksi asti, että pystyin alkaa yhdistelemään näitä asioita. Niitä lapsuuden lääkärikäyntejä, ja sitä, että otan hormoninappeja. Ihan itsehän minä olen niitä omaan suuhuni pistänyt. Mutta jotenkin siitäkin oli tullut niin normaali asia, ikään kuin hampaidenpesu, että en edes ole ajatellut miksi minä päivittäin niitä otan.

Kun lopulta aloin ottaa selvää asiasta, etsin netistä tietoa ja yhdistelin asioita mielessäni. Sitten menin lääkärille ja pyysin testejä. Sanoin lääkärille, että nyt haluan selityksen siihen, että käytän tällaisia hormoninappeja ja kerroin hänelle lääkärikäynneistä pienenä ja arvista, joita minun kehossani on. Minulta tutkittiin hormonitoiminta ja kromosomit ja lääkäri teki oman arvionsa siitä, mitä kehostani on lapsena leikattu.”

Myös Elina, 36-vuotias, sai tietää intersukupuolisuudestaan vasta lähdettyään itse selvittämään asiaa täysi-ikäisenä.

”Minulle ei ole koskaan kerrottu, että olen intersukupuolinen, ei lääkärin eikä kenenkään muun toimesta. Ainoa mitä minulle on koskaan kerrottu, on ollut se ajatus, että olen syntynyt viallisenä, ja minulle pitää tehdä leikkauksia ja operaatioita, jotta minusta tule ehjä.

Kun 2000-luvun puolivälissä kävin viimeisen kerran hoidossa [sairaalan nimi], sain luettavakseni potilaskansioni. Hoitajat eivät halunneet antaa sitä minulle. Sain sen vasta sen jälkeen, kun oikeasti väen väkisin vaadin, että se on minun oikeuteni. Halusin nähdä koko kansion, koska minulla ei ollut mitään tietoa siitä, minkä takia minä olin siellä ja mitä minulle oli tehty.

Papereista luin termin 'androgeeniresistenssi'. Tämän jälkeen aloin etsimään tietoa netistä. Googlasin androgeeniresistenssin ja löysin lisätietoa. Siitä meni kuitenkin vielä 2-3 vuotta, kunnes loppujen lopuksi tilasin kaikki potilaspaperini sairaalasta. Silloin minulle oikeastaan vasta selvisi, mitä minulle oikein on tehty."

Elinan lisäksi myös kahden muun vastaajan tarinassa nousi esiin se kansainvälisissä tutkimuksissa havaittu ilmiö, että intersukupuolisten ihmisten potilasasiakirjat "katoavat" tai heidän pääsyä potilastietoihinsa rajoitetaan⁹².

Kape kertoo asiasta näin:

"Minulla ei ole mitään diagnoosia olemassakaan, ei sitä näillä tiedoilla pysty antamaan. Olen koittanut saada hoitokertomuksiani, mutta minulle sanottiin, että joitain tietoja ei löydy ja jotkut ovat puolestaan salaisia. Suutuin tästä ja minulle vastattiin, että tällä tavalla suojellaan potilaita. Tästä suutuin vähän lisää, että olisiko minua kenties voitu suojella joskus aiemmin. Mutta siis niin, en ole saanut papereita. Tämä ei ole ainutlaatuinen tarina. Olen kuullut aika monelta, että monen paperit ovat 'palaneet' tai hävinneet tai kadonneet."

Myös selvitykseen osallistuneen Mikon, 33-vuotias, potilaspaperit ajalta ennen hänen seitsemättä ikävuottaan ovat kadonneet.

Intersukupuolisuudesta kuulemisen on pitkään oletettu olevan ihmiselle aina negatiivinen kokemus. Vastaajien kokemukset kuitenkin vahvistavat sitä aiemmissä tutkimuksissa⁹³ tehtyä havaintoa, että se, millaista tietoa ihmisille annetaan ja miten asia heille esitetään, vaikuttaa ihmisen kokemukseen intersukupuolisuudestaan.

Vastaajat, joille annettu tieto painottui siihen mikä heidän kehossaan on "poikkeavaa", "puuttuvaa" tai "korjattavaa", kertoivat kokeneensa olevansa juuri tällaisia: poikkeavia,

92 Esimerkiksi tuoreessa australialaisessa tutkimuksessa (Jones et al. 2016), johon osallistui 272 intersukupuolista ihmistä ja joka on yksi laajimpia intersukupuolisten ihmisten kokemuksia käsitteleviä tutkimuksia, vain yksi viidesosa vastaajista kertoi saaneensa nähdä kaikki hoitohistoriaansa koskevat potilasasiakirjat. Aiemmin hoitosuosituksissa kehoitettiin lääkäreitä olemaan kertomatta ihmisille tarkkoja tietoja heidän intersukupuolisuudestaan. Ajateltiin, että tämä ei auttaisi heidän hyvinvointiaan. Salailu on ollut omiaan lisäämään ihmisten kokemusta siitä, että heillä on jotain "niin kauheaa", että siitä ei voi edes puhua. Tämäntyyppistä salailua ei nykyisissä kansainvälisissä hoitosuosituksissa enää pyritä edistämään. Terveystieteiden ammattilaisia kehoitetaan avoimuuteen ja kertomaan lapselle intersukupuolisuudesta hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. (van Lisdonk 2014, 41.)

93 Katso esim. Jones et al. (2016, 93-95).

puutteellisia ja korjauksen tarpeessa. Samanlaisia kokemuksia oli myös vastaajilla, joille ei ollut kerrottu syytä lääkärikäynteihin tai tutkimuksiin.

Eeli, syntynyt 80-luvulla, ja Mikko, 33-vuotias, sanallistivat kokemuksen näin:

”Minulle ei ole koskaan kerrottu mitään. Tiesin vain, että minussa on jotain vikaa.” - Eeli

”Olen varmaan kuullut jo aika pienenä, että minun kehossani on jotain ‘pielessä’. Muistan, kun genitaalejani katsottiin lapsena, ja äiti ei katsonut minua, kun lääkäri tutki. Hän häpesi. Ja siten opin häpeämään itseänikin.” - Mikko

Tyypillisesti nämä vastaajat kuvasivat kuitenkin helpotukseksi sitä hetkeä, jona he olivat kuulleet intersukupuolisuus-sanan ja löytäneet tietoa intersukupuolisuudesta osana kehon sukupuoli- ja sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua. Tämän tiedon he olivat pääsääntöisesti löytäneet itse internetistä. Googlattuaan diagnoosinsa he olivat päätyneet erilaisten tuki- ja kansalaisjärjestöjen sivuille. Tätä kautta he olivat alkaneet saada intersukupuolisuutta koskevaa tietoa ja löytäneet vertaistukea.

Tuen saamisen lisäksi oleellista vastaajille oli ollut saada tietoa intersukupuolisuudesta osana kehon sukupuoli- ja sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua ja sukupuolen moninaisuutta. Tämä oli mahdollistanut lääketieteen häiriökeskeisen näkökulman kyseenalaistamisen. Se oli myös auttanut intersukupuolisuuteen liittyneen salailun ja häpeän ja omien kokemusten käsittelyssä.

Kape, 47-vuotias, kertoo näin:

”Varsinaisella diagnoosilla ei ole minulle niin paljon merkitystä. Mutta sillä on merkitystä, että selvisi, että olen intersukupuolinen. Se oli iso selitys monelle asialle. Helpotti, että tällä asialla on nimi ja tälle kaikelle on jokin selitys. Eikä vaan niin, että minun päässäni on vikaa, koska musta tuntuu oudolta ja mulla on outoja ajatuksia ja muistoja. Oli se tietysti tietyllä tapaa järkytyskin. Mutta kaiken kaikkiaan se oli helpotus.”

Intersukupuolisuus-termin löytäminen oli auttanut vastaajia myös oman identiteetin käsittelyssä.

Sofia, 25-vuotias, kertoo asiasta näin:

”Minun on ollut nyt paljon helpompaa kertoa ihmisille kuka ja minkälainen oikein olen. Aiemmin minua aina nolotti kertoa, että minulla on ‘miehen kromosomit’. Jotenkin kai pelkäsin, että ihmiset pitäisi minua outona. Minulla on siis ikään kuin ollut joku salaisuus. Se minua on varmaan nolottanut, että mitä jos joku saisikin tietää. Ja siitä on sitten tullut se häpeän tunne.”

Intersukupuolisuudesta kuuleminen oli helpotus myös 59-vuotiaalle Mariaanalle. Hänelle hänen intersukupuolisuutensa selvisi vasta yli 50-vuotiaana.

“Olin pitkään etsinyt syytä siihen, miksi olen steriili. Äidin hyvin ontuva selitys siitä, että olen sairastanut sikotaudin pienenä, ei mennyt minulle läpi. Äitikin on sitten myöhemmin tunnustanut, että kyllä hän on tiennyt, mutta ei ole vain saanut sanottua. Pari vuotta sitten sisko vinkkasi mahdollisuuden tutkituttaa kromosomit ja sitten selvisi, että 77-prosenttisesti minun kromosomini ovat naisen kromosomeja. Oloani helpotti todella paljon saada tietää tämä, koska se selitti minun kropallisia merkkejäni ja sitä miksi en ole niin sanotusti ‘normaali mies’. Olihan se minulle hirveän hyvä asia saada tietää.”

Mariaana kertoo tienneensä jo alle 6-vuotiaasta asti olevansa tyttö, mutta on päässyt aloittamaan sukupuolen korjausprosessiin vasta muutama vuosi sitten.

Myös selvityksen nuorimman vastaajan, alle 20-vuotiaan Karoliinan kokemus oli positiivinen. Hän kertoo kuulleensa intersukupuolisuudesta noin 6-10 vuotiaana vanhemmiltaan.

“En muista käyttivätkö vanhempani sanaa intersukupuolisuus, mutta he kertoivat sen tilan mikä mulla on. Eikä se ollut mitenkään erikoista. Minua ei ole koskaan lokeroitu sukupuolen mukaan vaan olen aina ollut vain oma itseni. Niin ehkä tieto vain vahvisti minua.”

Vastaajien kokemukset intersukupuolisuudesta kuulemisesta vaihtelivat paljon. Koska valtaosa ihmisistä tietää intersukupuolisuudesta vain vähän, voi olla hämmäntävää saada tietää, että on intersukupuolinen. Terveystieteellisten ammattilaisten vastaajille antama tieto keskittyi vain lääketieteelliseen näkökulmaan. Tämä tieto oli myös usein jollain tapaa negatiivisävytteistä, tai tilanteet, joissa he asiasta kuulivat, olivat ikäviä. Kenellekään vastaajista ei terveydenhuollon piirissä mainittu sanaa intersukupuolisuus.

Vastaajien kokemusten perusteella olennaista oman kokemuksen käsittelylle oli se, että he saivat monipuolista ja positiivista tietoa intersukupuolisuudesta ja kehollisesta tilastaan. Olennaista oli myös tieto intersukupuolisuudesta osana kehon sukupuolipiirteiden luontaista vaihteluna. Valtaosa vastaajista joutui etsimään tätä tietoa itse internetistä. Tämän tiedon ja intersukupuolisuus-sanan löytämistä vastaajat kuvasivat helpotukseksi. Myös vertaisten tarinoiden lukeminen ja vertaistuen saaminen oli vastaajille tärkeää.

Vanhempien kokemuksia

Myös vanhempien kokemukset lapsen intersukupuolisuudesta kuulemisesta olivat keskenään hyvin erilaisia. Lapsen intersukupuolisuus oli selvinnyt vanhemmille hyvin erilaisissa tilanteissa. Osalle mahdollisuudesta intersukupuolisuuteen oli kerrottu raskausaikana, osa

sai tietää lapsen syntymän yhteydessä, osa lapsen ollessa 0-2-vuotias ja osa lapsen lähestyessä murrosikää.

Hämmäntävin kokemus lapsen intersukupuolisuudesta kuuleminen oli ollut niille vanhemmille, joilla ei ollut intersukupuolisuudesta etukäteen mitään tietoa. He kuvasivat kokemusta ”shokiksi” tai ”järkytykseksi”. Nämä vanhemmat olivat usein saaneet kuulla lapsensa intersukupuolisuudesta heti synnytyksen jälkeen tai niin, että tilannetta edelsi useita tutkimuksia esimerkiksi murrosiän alkamattomuuden syistä. Hämmennyksen ja järkytyksen tunne oli usein liittynyt myös siihen, että asia oli ikään kuin vain ”töksäytetty” heille.

Esimerkiksi Kaarina kuuli lapsensa intersukupuolisuudesta 1990-luvulla, kun hänen lapsensa oli 11-vuotias.

”Lapseni oireiden vuoksi meidät lähetettiin [paikkakunnan nimi] tutkimuksiin. Siellä lastenlääkäri sanoi ilman mitään ennakkovalmistelua, että lapsellani ei ole kohtua eikä munasarjoja. Lapseni kysyi, mitä se tarkoittaa. Sanoin, että sitä ettei sinulle tule kuukautisia, etkä sinä voi saada lasta. Hän suri tätä kovasti ja minä koitin lohduttaa, että hän voisi sitten adoptoida lapsen.”

Vastaaajille, jotka saivat tietää lapsensa intersukupuolisuudesta synnytyksen yhteydessä, lääkärit ja hoitajat olivat usein myös sanoneet, että lapsen sukupuoli on ”epäselvä”⁹⁴. He olivat käyttäneet myös ilmaisuja kuten ”on jokin ongelma” tai ”kaikki ei ole nyt normaalia”. Tämänäyttöinen kielenkäyttö oli usein lisännyt vanhempien ahdistusta tilanteesta.

Lapsen syntymän yhteydessä oli aina myös kiireisesti selvitetty sitä, onko lapsella jotain sellaista terveydellistä tilaa, joka vaatii kiireellistä hoitoa. Osa syntymän yhteydessä lapsensa intersukupuolisuudesta kuulleista sanoikin, että ”sukupuoliasia” oli heille syntymän hetkellä yhdentekevä. He vain halusivat saada tietää, että lapsi on terve.

Marialle hänen lapsensa intersukupuolisuus selvisi synnytyksen yhteydessä vuonna 2014. Hän kuvaa ensimmäisiä päiviä näin:

”Otettiin paljon verikokeita, ultrattiin, ja seurattiin suola-arvoja. Vietimme kokonaisuudessaan kaksi viikkoa sairaalassa. Tapasimme muun muassa endokrinologin. Hän sanoi minulle, että lapseni on intersukupuolinen. Hän myös kuvasi todella tarkasti kromosomiasiaa, piirteli niitä paperille ja selitti asiaa. Endokrinologi oli tosi hyvä ja mukava. Mutta koko tilanne oli aika kauhea. En tiennyt asiasta yhtään mitään ja olin juuri synnyttänyt muutamaa päivää aikaisemmin. Minä vaan itkin ja itkin. Eka kysymys mikä minulla ja puolisoillani oli siinä tilanteessa,

94 Intersukupuolisen lapsen sukupuolihan ei syntymän hetkellä ole mitenkään epäselvä. Sanavalinta kuitenkin kuvastaa hyvin sitä ongelma- ja häiriökeskeisyyttä, jolla intersukupuolisuuteen lääketieteessä, ja yhteiskunnassa yleisimminkin, suhtaudutaan.

oli että eihän meidän tarvitse tehdä päätöstä lapsen sukupuolesta. Lääkärit vastasivat, että ei tarvitse, se selvitetään lääketieteellisesti.”

Vanhemmille, jotka tiesivät intersukupuolisuudesta jotain jo etukäteen, lapsen intersukupuolisuuden selviäminen ei ollut ollut mitenkään erityisen hätkähdyttävä kokemus. Nämä vanhemmat olivat usein joko lukeneet intersukupuolisuudesta internetistä etsiessään jotain terveyteen liittyvää tietoa tai tiesivät asiasta sukulaistensa kautta. Osa vanhemmista kertoikin, että he olivat jo aavistelleet, että heidän lapsensa saattaisi olla intersukupuolinen. Syy tähän oli esimerkiksi se, että lapsen murrosikä oli viivästynyt ja heidän suvussaan oli myös muita intersukupuolisia ihmisiä.

Esimerkiksi 2000- ja 2010-luvuilla syntyneiden kahden intersukupuolisen lapsen äiti Kristiina kuvaa, ettei lapsien intersukupuolisuudesta kuuleminen ollut hänestä varsinaisesti kovinkaan ihmeellistä.

”Vanhemman lapseni ollessa vajaan kahden vuoden ikäinen lääkäri tuli tyräleikkauksen yhteydessä kertomaan löydöksestään. Minulle kerrottiin, että kyseessä on poikkeava löydös, joka muistuttaa kivistä, ja että siitä on otettu koepala. Intersukupuolisuudesta kuuleminen ei ollut mitenkään hätkähdyttävää. Olin ennen leikkausta lukenut internetistä tyttöjen nivustyyrästä ja törmännyt tässä yhteydessä intersukupuolisuutta käsitteleviin sivustoihin. Myös nuoremmalla lapsellani asia huomattiin 1kk iässä ilmenneen tyrän seurauksena.”

Vanhempien kokemukset lapsensa intersukupuolisuudesta kuulemisesta olivat siis hyvin erilaisia. Vastauksia yhdisti se, että vanhempien terveydenhuollon ammattilaisilta saama intersukupuolisuutta koskeva tieto oli ollut pääasiallisesti lääketieteellistä ja keskittynyt siihen, millaisia ”poikkeavuuksia” heidän lapsensa kehossa on.⁹⁵

Vastaajien kokemuksista tuli kuitenkin esiin yksi merkittävä viime vuosikymmeninä tapahtunut muutos. Ainakin osalle 2000- tai 2010-luvulla intersukupuolisen lapsen saaneille vanhemmille oli lääketieteellisten diagnoosien selvittämisen lisäksi mainittu myös sana intersukupuolisuus. Näille vastaajille ei ollut annettu asiasta enempää tietoa, eikä heitä ollut ohjattu intersukupuolisuutta koskevien tietolähteiden tai vertaistuen pariin. Olennainen ero verrattuna intersukupuolisten ihmisten kokemuksiin oli kuitenkin se, että kyseinen sana heille oli kerrottu. Tämä oli osaltaan helpottanut vanhempien omaa tiedonhankintaa, joka puolestaan oli auttanut asian käsittelemisessä.

⁹⁵ Tietoa, jota vanhemmille oli annettu liittyen heidän lapsensa diagnoosiin, siihen liittyviin toimenpiteisiin ja lääkitykseen liittyen käsitellään tiedonsaantia ja päätöksentekoa koskevassa luvussa 5.5.

5.2 Sukupuolen määrittäminen

Sukupuolta ei ole määritelty missään laissa, mutta laissa väestötietojärjestelmästä ja Väestötietokeskuksen varmennepalveluista (661/2009) edellytetään, että jokaisella henkilöllä on määritelty sukupuoli. Lain mukaan henkilölle on annettava henkilötunnus, ja henkilötunnuksen sisältämä yksilönumero sisältää tiedon sukupuolesta. Väestötietolaissa ei mainita, että sukupuolen on oltava mies tai nainen eikä se sisällä säännöksiä siitä, miten sukupuoli tulee määritellä.⁹⁶

Käytännössä henkilön sukupuoli määritetään syntymän yhteydessä ulkoisten sukuelinten perusteella, ja ilmoitus väestötietojärjestelmään tehdään usein jo synnytyssairaalassa. Intersukupuolisten lasten kohdalla sukupuoli pidetään syntymän jälkeen määrittelemättömänä siihen asti, että päätös sukupuolesta on tehty. Tämän jälkeen tieto sukupuolesta ilmoitetaan väestötietojärjestelmään ja lapsi saa henkilötunnuksen.⁹⁷

ETENEn selvityksen mukaan suomalaisissa yliopistosairaaloissa päätöksen intersukupuolisen lapsen sukupuolesta tekevät lähtökohtaisesti lääkärit. Vanhemmat voivat kuitenkin vaihtelevasti osallistua tähän päätöksentekoon joissain yliopistosairaaloissa. Sukupuolta määritettäessä tehdään usein erilaisia tutkimuksia, kuten selvitetään lapsen kromosomit ja usein myös tehdään alavatsan ja genitaalialueen ultraäänitutkimus sisäsukuelinrakenteiden selvittämiseksi. Kun nämä selvitykset on tehty, tehdään päätös siitä, määritetäänkö lapsen sukupuoli tytöksi vai pojaksi.⁹⁸

Kahdella selvitykseen osallistuneista vanhemmista oli kokemuksia siitä, miten heidän intersukupuolisen lapsensa sukupuolta oli syntymän hetkellä määritetty.

Johanna, jonka lapsi on syntynyt 2010-luvulla, sai tietää lapsensa mahdollisesta intersukupuolisuudesta raskausaikana. Silloin hänelle kuitenkin painotettiin, että vain hyvin harvoissa tilanteissa lapsen sukupuoli olisi syntymän hetkellä ”epäselvä”.

Johanna kertoo, että lapsen synnyttyä tilanne kuitenkin kääntyi ihan kokonaan: yhtäkkiä olikin selvää, että lapsi on ”sukupuoleltaan epäselvä” ja sitä pitää alkaa selvittämään heti. Hänelle oli myöhemmin myös sairaalassa kerrottu, että jos kromosomitulos on olemassa jo sikiöstä, niin tieto on etukäteen merkitty papereihin myös synnytystä varten. Johanna olisi toivonut, että asia olisi kerrottu myös hänelle, jotta hän olisi voinut valmistautua tilanteeseen paremmin.

⁹⁶ Rantala (2016, 10).

⁹⁷ Rantala (2016, 10).

⁹⁸ ETENE (2016b, 7).

Sukupuolen määrittämisen prosessista Johanna kertoo näin:

”Syntymän jälkeen lapseni sukupuolta alettiin selvittämään erilaisilla testeillä. Kromosomit testattiin ja ne olivat samat kuin mitä sikiöaikana oli testattu. Lapseltani löytyivät kivekset, eikä löytynyt mitään muuta. Lapsen pippeliä mitattiin ja siitä otettiin kuva, ja meille kerrottiin, että se on ‘just ja just’ normaalin rajoissa, olikohan se raja nyt 2,5cm. Lapseni pääsi sitten juuri sen yli sinne poikien puolelle. En tiedä onko tämä tällainen enää mitään nykyaikaa.”

Kansainvälisissä hoitosuosituksissa esitetään joitain yleisiä linjoja siitä, millä perustein intersukupuolisen lapsen sukupuoleksi pitäisi määrittää tyttö ja millä perustein poika. Nämä ohjeistukset kuitenkin ovat viimeisten vuosien aikana päivittyneet ja muuttuneet. Todenäköisyyden sille, että lapsi haluaa myöhemmin korjata sukupuolensa toiseksi kuin mitä syntymässä on valittu, tiedetään myös vaihtelevan paljon esimerkiksi intersukupuolisuuden muodon mukaan.⁹⁹ Toisaalta myös tuoreessa intersukupuolisuutta koskevassa lääketieteellisessä tutkimuksessa on alettu kiinnittää huomiota siihen, että ihmisen sukupuoli ja sukupuoli-identiteetti ei ole vain kaksijakoinen mies-nais-jako, vaan pikemminkin jatkumo¹⁰⁰. Laajassa EU-rahoitteisessa tutkimuksessa suositellaan, että tämä otettaisiin huomioon myös intersukupuolisten ihmisten hoitoa järjestettäessä¹⁰¹.

Johannan kokemus hänen lapsensa sukupuolen määrittämisestä oli kuitenkin se, ettei tiilaa sukupuolen moninaisuudelle ollut oikeastaan yhtään. Terveystieteiden ammattilaiset eivät missään vaiheessa maininneet hänelle intersukupuolisuuden mahdollisuutta.

Johanna kertoo tilanteesta näin:

”Noin viikon jälkeen meille ilmoitettiin ykskantaan, että ‘poika se on’. Sen jälkeen asia oli loppuun käsitelty. Kukaan ei koskaan ole tuonut esille sitä mahdollisuutta, että lapsemme olisi intersukupuolinen. Sen tiedon olemme itse löytäneet jälkikäteen.”

Johanna myös koki, että kun päätös lapsen sukupuolesta oli tehty, siirryttiin hyvin nopeasti siihen, mitä operaatioita seuraavaksi tehdään.

”Sukupuolen päättämisen jälkeen meille kerrottiin, että mitä seuraavaksi tehdään, jotta pojasta saadaan ‘normaali’. Eivät he käyttäneet tällaisia sanoja, mutta heidän asenteensa näyttäytyi minulle näin. Ikään kuin, että ‘Teillä on poika, mutta se ei ole normaali ja kokonainen. Siksi nyt tehdään näitä leikkauksia, jotta siitä saadaan normaali.’”

99 Kreukels et al. (2018).

100 Kreukels et al. (2018). Liittyen sukupuolen moninaisuutta koskevan tiedon lisääntymiseen lääketieteen alalla katso myös Teemu Kärnä, Nina Uusi-Mäkelä & Aino Mattila (2018): Sukupuolen moninaisuus – lähestymistapa sukupuoleen muuttumassa.

101 Kreukels et al. (2018).

Toinen selvitykseen osallistuneista vanhemmista, jolla oli kokemus hänen lapsensa sukupuolen määrittämisestä lapsen syntymän yhteydessä, oli Maria. Hänen lapsensa syntyi vuonna 2014.

Maria koki, että lapsen sukupuolen nopean selvittämisen tärkeydestä puhuttiin ensimmäisinä päivinä paljon. Terveystieteiden ammattilaiset olivat kertoneet, että sukupuoli on tärkeä selvittää, jotta lapselle saadaan henkilötunnus. Muutaman viikon kestäneiden selvittelyjen jälkeen lääkärit tekivät asiasta päätöksensä. Maria koki, että siinä hetkessä hänen lapsensa intersukupuolisuus ikään kuin lakkasi olemasta terveystieteiden ammattilaisille. Marian mielestä tämä ei kuitenkaan pidä ollenkaan paikkaansa.

Hän kertoo asiasta näin:

”Kun sukupuoli oli päätetty, intersukupuolisuutta ei ole enää mainittu lääkärikäynneillä ollenkaan. Mutta eihän intersukupuolisuus lapseni kehosta mihinkään häviä. Esimerkiksi, lapselleni pitää murrosiässä aloittaa hormonilääkitys, koska häneltä on poistettu sukurauhaset. Minä en tiedä, pystytäänkö tällöin ottamaan huomioon minun lapseni oma kanta. Lapseni on nyt määritelty tytöksi ja hänellä on tytön henkilötunnus. Mutta miten toimitaan, jos hän haluaa-kin testosteronihoitoa? En tiedä voiko hän saada sitä, vai annetaanko hänelle automaattisesti estrogeenilääkitys.”

Kahdella selvitykseen osallistuneella vanhemmalla oli kokemuksia lapsensa sukupuolen määrittämisen prosessista. Vastaajien kokemukset poikkesivat toisistaan. Toiselle heistä oli mainittu intersukupuolisuudesta ja toiselle intersukupuolisuuden mahdollisuutta ei ollut tuotu esiin. Vastaajien kokemuksia kuitenkin yhdisti tietynlainen kiireen tuntu ja se, että lapsen sukupuoli näyttäytyi ikään kuin ongelmana, joka tulee ratkaista. Sen jälkeen, kun terveystieteiden ammattilaiset olivat ”ratkaisseet” sukupuolen ja lapselle oli saatu annettu valitun sukupuolen mukainen henkilötunnus, asia ikään kuin lakkasi olemasta. Päätöksen jälkeen siirryttiin myös hyvin nopeasti keskustelemaan lapselle tehtävistä toimenpiteistä.

5.3 Tutkimukset, lääkitys, leikkaukset ja muut toimenpiteet

Selvitykseen osallistuneista 12 intersukupuolisesta ihmisestä kymmenellä oli kokemuksia terveystieteiden intersukupuolisuuteensa liittyen. Seitsemän vastaajaa kertoi kokemuksistaan liittyen lääketieteellisiin toimenpiteisiin tai lääkitykseen. Kuudella heistä oli kokemuksia hormonilääkityksestä, neljällä sukuelimiin kohdistuneista leikkauksista¹⁰² ja

102 Ulkoisten sukuelinten tai emättimen muokkausleikkaukset ja sukurauhasten poistoleikkaukset.

kolmella dilataatiosta¹⁰³. Neljällä näistä seitsemästä vastaajasta oli kokemuksia kahdesta tai kolmesta edellä mainitusta. Kaikilla vastaajilla oli kokemuksia lääkärikäynneistä ja sukupuolipiirteiden tutkimisesta ja seurannasta.

Kaikki vastaajat olivat tutkimusten, toimenpiteiden ja lääkityksen aloittamisen aikaan alaikäisiä. Leikkauksia vastaajille oli tehty vauvaiästä nuoruuteen ja yhdelle vastaajista nuorena aikuisena. Dilataatiot oli toteutettu nuoruudessa. Myös hormonilääkitys oli tyypillisimmin aloitettu nuoruudessa.

Kaikilla kuudella selvitykseen osallistuneella vanhemmalla oli kokemuksia lapsensa intersukupuolisuuteen liittyvästä terveydenhuollosta. Kuudella vanhemmalla oli kokemuksia heidän lapsensa sukupuolipiirteiden tutkimisesta ja seurannasta, viidellä vanhemmalla lapsen hormonilääkityksestä ja neljällä lapsen sukuelimiin kohdistuneista leikkauksista. Neljän vanhemman lapsen hoidot olivat alkaneet varhaislapsuudessa. Kahden vanhemman lapsen hoidot olivat alkaneet murrosiän kynnyksellä.

Erytisesti ne intersukupuoliset vastaajat, jotka olivat syntyneet 80-luvulla tai aiemmin, painottivat, että heidän kokemuksiaan tulisi peilata viime vuosikymmenten ajankuvaan. He halusivat korostaa, että ei tule automaattisesti olettaa, että vastaavia toimenpiteitä, hiljentämistä ja salailua enää tapahtuu.

Toisaalta niiden selvitykseen osallistuneiden vanhempien, joiden lapset ovat syntyneet 2010-luvulla, kokemukset osoittavat, että esimerkiksi sukupuolipiirteitä muokkaavia leikkauksia edelleen tehdään. Vanhempien kokemuksista myös selviää, että he kyseenalaistavat näiden leikkausten tarpeen ja niille esitetyt perusteet. He myös nostavat esiin samantyyppisiä lasten hoitoihin liittyneitä kommunikaatiohaasteita¹⁰⁴, joista selvitykseen osallistuneet aikaisempina vuosikymmeninä syntyneet intersukupuoliset vastaajat kertovat. Lasten kirurgiset hoidot mainitaan myös ETENEn hoitokäytäntöjä kartoittaneessa selvityksessä¹⁰⁵.

Tähän selvitykseen osallistuneilla vastaajilla oli (myös) viime vuosien ajalta sukuruuhasten poistamiseen liittyvistä käytännöistä vaihtelevia kokemuksia. Alle kouluikäisten lasten

103 Dilataatiolla tarkoitetaan emättimen laajentamista, jonka potilas tekee itse kotona toimenpiteeseen tarkoitettuilla dilatointipuikoilla.

104 Myös yksi selvityksen taustahaastateltavista nosti yhtenä keskeisenä teemana esiin toimivan kommunikaation puuttumisen vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Hän myös kertoi tavanneensa 2010-luvulla vanhempia, joiden alle 5-vuotiaille lapsille on tehty sukuelinten alueen leikkauksia, ja joiden jälkeen vanhempia on ohjeistettu tekemään lapsille dilataatiota. Näihin tilanteisiin liittyviksi haasteiksi vanhemmat olivat nostaneet esiin lapsen puutteellisen kivunlievityksen sekä vanhempien psykososiaalisen tuen puutteen. (Taustahaastattelu periytyvyysneuvoja, seksuaalineuvoja, työnohjaaja Ulla Parisaari, NORIO-keskus, 14.8.2018.)

105 ETENE (2016b).

vanhemmat kertoivat, että lasten sukurauhasia ei ole poistettu, vaan niiden kehitystä on seurattu ultraäänellä. Näin oltiin toimittu lukuun ottamatta yhtä tapausta, jossa leikkaukseen päädyttiin siksi, että sukurauhaskudoksen seuranta olisi sen laadun vuoksi edellyttänyt säännöllistä koepalan ottamista. Toisaalta kaksi intersukupuolista vastaajaa kertoivat lääkäreiden suositelleen heille sukurauhasten poistamista nuoruuden aikana syöpäriskiin vedoten. Toiselle heistä tehtiin sukurauhasten poistoleikkaus 2010-luvulla hänen ollessa täysi-ikäinen.

5.4 Lääketieteellisten toimenpiteiden vaikutukset

Intersukupuoliset ihmiset ovat tutkimuksissa raportoineet sekä negatiivisia että positiivisia vaikutuksia intersukupuolisuuteen liittyvistä terveydenhuollon toimenpiteistä.¹⁰⁶

Selvitykseen osallistuneista intersukupuolisista vastaajista kymmenellä oli kokemuksia intersukupuolisuuteen liittyvästä terveydenhuollosta. Kahdeksan vastaajista kuvasi kokemuksiaan pääosin negatiiviseksi ja kaksi pääosin positiiviseksi. Kokemuksiaan pääosin negatiivisiksi kuvaavilla oli kokemuksia hormonilääkityksestä, erilaisista leikkauksista, dilataatiosta ja/tai sukupuolipiirteiden tutkimisesta ja seurannasta. Heidän hoitonsa ja toimenpiteensä oli aloitettu vauvaikäisenä, lapsuudessa tai nuoruudessa. Niillä kahdella, jotka kuvasivat kokemuksiaan terveydenhuollosta pääosin positiiviseksi, oli kokemuksia joko hormonilääkityksestä ja/tai sukurauhasten poistoleikkauksesta. Heidän hoitonsa oli aloitettu nuoruudessa.

Leikkaukset

Intersukupuolisten ihmisten tutkimuksissa raportoidut negatiiviset vaikutukset leikkauksista liittyvät usein niiden aiheuttamiin kipuihin, tuntuu puutoksiin, arpikudoksen muodostumiseen, sterilisaatioon ja tulehduksiin ja seksuaalisen toimintakyvyn ja nautinnon haasteisiin.¹⁰⁷

106 Katso esim. Jones et al. (2016); van Lisdonk (2014); Amnesty International (2017), Commissioner for Human Rights (2015); Callens, Nina, Yvonne G. van der Zwan, Stenvert L.S. Drop, Martine Cools, Catharina M. Beerendonk, Katja P. Wolffenbuttel & Arianne B. Dessens (2012): Do Surgical Interventions Influence Psychosexual and Cosmetic Outcomes in Women with Disorders of Sex Development; Nordenström et al. dsd-LIFE research group (2018): Hormone therapy and patient satisfaction with treatment, in a large cohort of diverse disorders of sex development; Thyen et al. (2018).

107 Jones et al. (2016, 109-113); van Lisdonk (2014, 34-37); Amnesty International (2017), Commissioner for Human Rights (2015); Callens et al. (2012).

Yksi usein esitetyistä perusteista sukupuolipiirteitä muokkaavien kirurgisten toimenpiteiden varhaiselle toteuttamiselle on se, että suoritettaessa operaatiot varhaislapsuudessa lapselle ei jää operaatioista aktiivisia kipumuistoja. Tätä oletusta on kuitenkin kritisoitu muun muassa argumentoimalla, että vaikka muistijälki operaatioista voi kadota, operaatiot voivat silti traumatisoida, ja trauma voi oireilla esimerkiksi kehollisesti.

Kahdella selvitykseen osallistuneella vastaajalla oli kokemuksia varhaislapsuudessa tehdyistä leikkauksista.

Elina, 36-vuotias, kuvasi kokemustaan näin:

“Olen käynyt läpi hyvin mittavat ‘korjausoperaatiot’ 1-6 vuotiaana. Siltä ajalta muistan kivut ja joitain pieniä pätkiä sairaalasta: jotain huoneita ja sitä, että pelattiin jotain peliä. Ei sen ikäiselle tietenkään voikaan selittää, että mitä tässä tehdään ja miksi. Hoitopapereissani lukee, että olen aina ollut hirveän reipas. Välillä minulla on ollut jotain koti-ikävää tietysti. Mutta niitä papereita lukiessa ei tule sellainen olo, että minulla olisi ollut siellä jotenkin hankalaa, vaikka useita viikkoja siellä olen ollutkin. Ajattelen kuitenkin, että se mitä minulle on tehty silloin ihan vauvana, on ollut täysin edesvastuutonta ja epäeettistä. Sanoisin, että se on ollut suoraan raiskausta. Minulle on jäänyt ikuisiksi ajoiksi arvet siitä. Ikinä ei olisi pitänyt operoida yhtään mitään ennen kuin minä olisin itse ollut siinä iässä, että olisin itse pystynyt tekemään valistuneen päätöksen asiasta.”

Elinan lisäksi myös muut selvitykseen osallistuneet vastaajat sanoittivat kokemuksiaan leikkauksista vertaamalla niitä seksuaaliseen väkivaltaan ja seksuaaliseen hyväksikäyttöön.

Kape, 47-vuotias, nosti esiin myös sen, että leikkauksista voi jäädä jälkiä, vaikka niitä ei muistaisikaan:

“Ennen kuin sain lopulta tietää tästä kaikesta, minusta oli koko elämän tuntunut, että minulla on tunteita, jotka eivät liity elämäni. Se tuntui hullulta ja siltä, että minussa oli jotain vikaa. Tuntui, että olen epäsopiva, virheellinen, minun pitäisi olla joku muu ja aina muuttua jotenkin. Että olen väärässä paikassa, syntynyt väärälle planeetalle. En tietysti voi muistaa asioita ihan ensimmäisistä vuosistani. Mutta oletan, että nämä tunteet ovat olleet ihan kirjaimellisesti sitä, miten minut on kohdattu, mitä minulle on tehty ja mitä minulle on sanottu ihan pienenä. Mielestäni on ihan sietämätöntä, että edelleen oikeutetaan leikkauksia sillä ajatuksella, että kun ‘riittävän pienenä tehdään jotakin, niin ei jää jälkiä’. Kyllä minä sanoisin olevani ihan selkeä esimerkki siitä, että jäljet jäivät.”

Tietoisuus ja ymmärrys leikkausten ja muiden toimenpiteiden mahdollisesti traumatisoivasta luonteesta on viime vuosikymmenien saatossa lisääntynyt. Intersukupuoliset ihmiset ovat raportoineet tutkimuksissa esimerkiksi leikkauksiin ja muihin toimenpiteisiin liittyvää häpeän, salailun ja viallisuuden kokemuksista. Lisäksi he ovat kertoneet ahdistuksesta,

masennuksesta, paniikkihäiriöistä ja erilaisista traumaoireista.¹⁰⁸ Tutkimuksissa on myös dokumentoitu intersukupuolisten ihmisten muuta väestöä monta kertaa korkeampi itsemurhariski¹⁰⁹.

Kuusi selvitykseen osallistunutta intersukupuolista ihmistä kertoi kärsineensä erilaisista mielenterveyden ongelmista, kuten masennuksesta, ahdistuksesta, itsetuhoisista ajatuksista ja erilaisista traumaoireista. Viisi vastaajaa mielsi nämä seuraukseksi heille tehdyistä leikkauksista ja muista toimenpiteistä, tai seuraukseksi intersukupuolisuuteen liittyneestä häpeästä ja salailusta. Yksi vastaajista sanoi, etteivät hänen mielenterveytensä haasteet välttämättä liittyneet hänen intersukupuolisuuteensa.

Esimerkiksi 90-luvulla useita sukupuolipiirteitä muokkaavia leikkauksia läpikäynyt Terhi, 39-vuotias, paikansi mielenterveysongelmiensa syyn hänelle tehtyihin leikkauksiin, jotka ovat traumatisoineet hänet.

”Kun nämä operaatiot olivat vihdoin ohi, niin työnsin asian vaan pois mielestäni. Ajattelin, että nyt tästä vaan eteenpäin, mitään ei enää tarvitse puhua tai pohtia. No ei se sitten mennyt ihan näin. Operaatiot olivat ohi, mutta mikään ei tuntunut miltään. Ihmettelin, miksi elämä tuntuu vaan harmaalta.”

Neljä vuotta leikkausten jälkeen Terhi alkoi saada paniikkikohtauksia. Hänellä oli ahdistusta ja masennusta ja hän oli hoidossa psykiatrisella osastolla ja avoyksikössä.

”Siellä oli hyvää se, että sain keskustella ja sain surra lapsettomuutta ja koulunkäyntini rikkinäisyyttä. Siellä myös selvitettiin terveydentilaa eri näkökulmasta. Tässä yhteydessä otettiin yhteyttä [sairaalan nimi], josta tulikin sitten kutsu tarkastukseen. Tarkastus tehtiin minulle nukutuksessa. Kun heräsin nukutuksesta, minulle selvisi, että minulle oli tehty vaginan laajennusleikkaus. Ilman, että kukaan oli kertonut minulle tästä mitään.”

Tämän jälkeen Terhi alkoi voida todella huonosti. Hän viilteli ja oli muuten itsetuhoinen.

”Minut kutsuttiin jonkin ajan päästä uudelleen tarkastukseen. Aloin välittömästi viillellä. Tuntuu, että kaikki lääkäreihin ja sairaalaan liittyvä piti saada irti kehosta. Tarkastuksessa minulle

108 Jones et al. (2016, 109-113); van Lisdonk (2014, 34-37); Amnesty International (2017), Commissioner for Human Rights (2015); Callens et al. (2012); Thyen et al. (2018); Falhammar et al. dsd-LIFE research group (2018): Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): a European multicenter study.

109 Esimerkiksi australialaistutkimuksessa (Jones et al. 2016, 88-127) yli puolet vastaajista kertoi jossain vaiheessa elämänsä kärsineensä itsemurha-ajatuksista ja jopa lähes joka viides (19 %) kertoi yrittäneensä itsemurhaa intersukupuolisuuteensa takia. Tätä verrataan tutkimuksessa siihen, että yleisten väestötutkimusten mukaan noin 3 prosentilla Australian väestöstä on itsemurha-ajatuksia tai itsemurhayrityksiä. Enemmistö intersukupuolisista vastaajista arvioi kuitenkin tutkimushetkellä mielenterveytensä hyväksi.

annettiin lasinen dildo ja ohjeet siitä, miten dilataatio tehdään, jotta vagina pysyy auki ja oikean muotoisena. Sanottiin, että sitä kun tekee tarpeeksi niin voi 'harrastaa seksiä normaalisti'. Sen jälkeen minä sitten aloin harrastaa seksiä. Se tuntui pahalta ja toi pintaan kaikki muistot leikkauksista ja sairaaloista. Siitä tuli uusi tapa vahingoittaa itseä."

Jonkun ajan kuluttua Terhi päätti "jättää kehonsa rauhaan".

"Mietin, haluan tuhoutua vai haluan elää. Päätin, että haluan elää. Se tarkoitti, että dissosioin¹¹⁰ kehoni pois. Minulla oli dissosiaation oireita jo lapsena, mutta nämä operaatiot ovat traumatisoineet minut pahasti ja sairastuin traumaperäiseen dissosiaatiohäiriöön niiden seurauksena. Tähän olen saanut hoitoa vasta aikuisiällä, vuodesta 2011 eteenpäin. Se on auttanut minua ymmärtämään miksi yhdessä hetkessä voin hyvin ja toisessa taas todella huonosti."

1990-luvulla syntyneelle Saralle tehtiin sukurauhasten poistoleikkaus hänen ollessaan nuori aikuinen 2010-luvulla. Hän kertoi tehneensä itse päätöksen leikkauksesta, mutta olevansa nykyään sitä mieltä, että leikkaus oli turha. Hän kärsi pitkään leikkauksen jälkeen väsymyksestä ja motivaation puutteesta ja joutui keskeyttämään yliopisto-opintonsa tämän vuoksi. Sara kertoo, että sitä, johtuivatko nämä oireet hänen läpikäymästään leikkauksesta ei ole tutkittu. Hän sanoo, että mikäli olisi tiennyt paremmin leikkauksen mahdollisista vaikutuksista, hän ei olisi mennyt siihen.

"Gonadileikkaus¹¹¹ tehtiin mielestäni vain sen takia, että se kuuluu 'vanhaan' tapaan hoitaa AIS:ia. On itse asiassa hyvin epätodennäköistä, että sukurauhasiin kehittyy jotain pahalautuista. Ja miksi ylipäätään pitäisi leikata pois jotain sellaista, joka mahdollisesti aiheuttaa sairauden joskus tulevaisuudessa? Eihän naisilta leikata rintojakaan pois sen takia, että niihin mahdollisesti kehittyy rintasyöpä."

Sara kertoo kuitenkin olevansa pääsääntöisesti tyytyväinen saamaansa hoitoon.

110 Sanana dissosiaatiolla viitataan erottumiseen, hajoamiseen tai kokonaisuuden osien erkanemiseen toisistaan. Psykologiassa dissosiaatiolla viitataan tilanteisiin, joissa henkilön normaali tajunnan, muistojen, identiteetin ja havaintojen yhdistyminen on häiriintynyt. Esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsi joutuu toistuvasti kohtaamaan hänen kestokykynsä ylittäviä tilanteita, saattaa hänelle kehittyä traumaperäistä dissosiaatiota. Dissosiaatio antaa mahdollisuuden yrittää selviytyä kestävämmistä tilanteista, joista ei voi fyysisesti paeta. Dissosiaation kautta voi "poistua" paikalta katkaisemalla yhteyden tunteisiinsa tai fyysisen kokemukseensa ja siirtyä havainnoimaan tilannetta ikään kuin oman kehon ulkopuolelta. Esimerkiksi lapsuuden ja nuoruuden aikaiset traumaattiset kokemukset voivat johtaa eriaisteisten dissosiaatiohäiriöiden muodostumiseen. (Traumatapioikeskus; Matti Huttunen (2018): Dissosiaatiohäiriö.)

111 Gonadi: sukurauhanen.

Dilataatiot

Intersukupuolisten ihmiset ovat tutkimuksissa raportoineet myös erilaisista kokemuksista liittyen dilataatiohoitoon. Negatiivisia vaikutuksia on raportoitu erityisesti sellaisissa tilanteissa, jossa sitä on määrätty lapsille ja nuorille, jotka eivät vielä ole olleet seksuaalisesti aktiivisia.¹¹²

Kolme selvitykseen osallistuneista vastaajista kertoi kokemuksistaan liittyen dilataatiohoitoon. Heidän kokemuksensa dilataatiohoidoista vaihtelivat sen mukaan, olivatko he saaneet itse päättää hoidosta. Merkityksellistä oli myös se, kokivatko vastaajat dilataatiohoidon itselleen tarpeelliseksi ja mielekkääksi. Kaikille vastaajalle dilataatiohoito oli määrätty murrosikäisinä. Mahdollisuus vastaajien mielipiteen kysymiseen oli siis ollut olemassa, mutta näin oli harvoin toimittu.

Kaksi vastaajista kertoi inhonneensa tätä heille määrättyä hoitoa. Toinen heistä oli Pauliina, 32-vuotias. Hän oli saanut nuoruudessaan tietää, että hänellä ei ole kohtua ja että hänen emättimensä on pienikokoinen. Pauliina kertoo kokemuksestaan näin:

”Dilataatio aloitettiin silloin murrosikäisenä, kun tutkimuksissa selvisi, että vaginani on pienikokoinen. Se oli vastenmielistä ja kivuliasta. Koko asia oli minusta jotenkin noloa ja häpeällistä. Niinpä se on ollut semmoinen aihe ja kokemus, jonka olen vaan halunnut unohtaa. En muista, että olisin koskaan halunnut keskustella siitä kenenkään kanssa. En muista tarkkaan, mutta arvelen, että jos siitä multa jotain kysyttiin, niin korkeintaan, että olenko tehnyt sitä. Ainakaan kukaan ei kysynyt multa, että haluanko tehdä sitä.”

Elinan, 36-vuotias, kokemus hänen murrosiässä aloittamastaan dilataatiohoidosta on positiivinen. Hän oli itse tehnyt päätöksen hoidon aloittamisesta ja koki sen itselleen tarkoituksenmukaiseksi ja toimivaksi. Hän kertoo, että dilataatiohoito neuvottiin hänelle kuitenkin vasta sitten, kun hän oli vuosia ”onnistunut viivyttämään” hänelle suunniteltua vaginan muokkausleikkausta. Tätä käsitellään lisää tietoon perustuvaa suostumusta koskevassa luvussa 5.5.

Hormonilääkitys

Sukurauhasten erittämät hormonit ovat tärkeitä muun muassa luuston hyvinvoinnille. Mikäli ihmisen sukurauhaset poistetaan, joutuu hän aloittamaan hormonilääkityksen. Riippuvuus elinikäisesti hormonilääkityksestä onkin yksi keskeinen hoidoista aiheutuva haitta, jonka intersukupuoliset ihmiset ovat tutkimuksissa raportoineet.¹¹³

112 Jones et al. (2016, 109-113).

113 Jones et al. (2016).

Hormonilääkitys ei kuitenkaan aina liity siihen, että sukurauhaset on poistettu, vaan hormonihoitoa voidaan joissain tilanteissa tarvita muutenkin. Sukurauhasten poistoleikkauksen jälkeen hormonilääkitys on kuitenkin aina tarpeellista. Eri syistä, kuten esimerkiksi huonosta suhteesta terveydenhuoltoon, osa intersukupuolisista ihmisistä ei kuitenkaan välttämättä ota heille määrättyä hormonilääkitystä tai hormonihoitoa on muita ongelmia. Tällöin myös luuston terveyteen liittyvät sairaudet, kuten osteoporoosi, voivat olla ongelmia.

Muita hormonilääkitykseen liittyviä intersukupuolisten ihmisten raportoimia haasteita ovat hormoni- ja masennuksen vaikeudet, jotka ovat aiheuttaneet ylipainoa, masennusta, mielialanvaihteluja, aggressiivisuutta ja seksuaalisuuteen liittyviä vaikeuksia.¹¹⁴

Ihminen voi myös itse haluta hormonihoitoa korostaakseen kehonsa feminiinisiä tai maskuliinisia piirteitä. Vääränlainen hormonilääkitys voi puolestaan aiheuttaa vaikeutta olla omassa kehossa sekä lisätä sukupuoleen liittyvää kehodysforiaa. Tällaisia ovat esimerkiksi tilanteet, joissa ihminen itse haluaisi testosteronilääkityksen, mutta hänelle syntymässä valitun sukupuolen perusteella annetaan estrogeenilääkitys.

Hormonihoitoon liittyviä positiivisia kokemuksia intersukupuoliset ihmiset ovat puolestaan raportoineet sellaisesta hormonilääkityksestä, joka on oikeanlaista ja edesauttaa heidän terveyttään¹¹⁵.

Kuudella selvitykseen osallistuneella intersukupuolisella ihmisellä oli kokemusta hormonilääkityksestä. Osalle vastaajista hormonilääkitys on ollut välttämätön heidän synnynnäisen kehollisen tilansa takia. Osalle vastaajista lääkitäminen on aloitettu sukurauhasten poistamisen jälkeen.

Neljä vastaajista nosti esiin eriasteisia lääkitämiseen liittyneitä vaikeuksia. Negatiiviset kokemukset liittyivät sopivan lääkitämissä ja annoksen löytämiseen ja vääränlaisen hormonihoitoa aloittamiseen. Myös se, ettei hormonilääkityksen tarvetta ollut perusteltu vastaajille tai että he eivät olleet voineet vaikuttaa sen aloittamiseen, oli ollut negatiivinen kokemus.

Esimerkiksi aikuisiällään sukupuolen korjausprosessiin hakeutunut Mikko, 33-vuotias, kertoi kokemuksistaan liittyen vääränlaiseen hormonihoitoon.

”Olen saanut hoitoa, mutta olen saanut myös vääränlaista hoitoa. Väärin oletetun sukupuoleni vuoksi sain vääränlaisia hormoneja. Lapsena minua seurattiin, koska pohdittiin, jäsinkö

114 Jones et al. (2016); Nordenström et al. (2018).

115 Jones et al. (2016); Nordenström et al. (2018).

lyhytkasvuiseksi, tai alkaisivatko kuukautiseni liian varhain, tai olisiko minulla suolanmenetystä. Jos sukupuoleni olisi lapsena kysytty minulta, olisi todettu, että jään liian lyhytkasvuiseksi. Sitten olisin saanut kasvuhormonia. Mutta lääkäreiden minulle valitsemaan sukupuoleen en ollut liian lyhyt, joten en saanut kasvuhormoneja, ja olen melko lyhyt. Sittemmin minulle vain syötettiin lisää estrogeeniä, joka aiheutti minulle keuhkoveritulpan.”

Mikon sukupuolipiirteitä on seurattu ja tutkittu jo varhaislapsuudesta lähtien, mutta hän ei ole koskaan varsinaisesti saanut intersukupuolisuutensa muotoon liittyvää lääketieteellistä diagnoosia. Myöskään hänen vanhemmilleen tätä ei ole kerrottu. Mikko sanoo vanhempiensa myöhemmin kertoneen, että tutkimusten jälkeen heille oli aina vain todettu, että ”kaikki on ok”.

Mikko on kuitenkin saanut aikuisiällä potilaspapereistaan lukiessaan tietää, että lääkäri, jonka vastaanotolla hän kävi 17-vuotiaana, oli epäillyt, että Mikolla on lisämunuaishyperplasia eli CAH. Lääkäri määräsi hänelle tuolloin myös hormonilääkityksen, jotta hänen veriarvonsa saatiin kuntoon. Mikko lihoi vuodessa 30 kiloa.

Mikko kuvaa tilannetta näin:

”Toki se hormoniepätasapaino oli tilanne, johon piti lääketieteellisesti puuttua. Lääkityksen jälkeen kaikki näyttikin paperilla normaalilta. En vaan tuntenut oloani millään tavoin hyväksi. Lihominen niin paljon niin lyhyessä ajassa vaikutti ihan kaikkeen elämässäni. Sen seurauksena sairastuin myös syömishäiriöön. Välillä on vaikea erotella, mikä elämässä tapahtuneista asioista johtuu intersukupuolisuuteen liittyneistä asioista ja mikä joistain muista kokemuksista. Mutta syömishäiriö on ainakin ollut ihan suoraan seurausta siitä, että minua hoidettiin väärin ja lihoin niin paljon. Eikä mitään terveysasioistani saatu hoidettua loppuun. Jättäydyin sitten vain kylmän viileästi pois kaikilta lääkärikäynneiltä, koska ne ahdistivat minua niin paljon.”

Viime vuosien aikana Mikko on saanut apua vertaistuesta, terapiasta ja läheisiltään. Haikuduttuaan sukupuolen korjausprosessiin myös hänen hormonihoitonsa on nykyään oikeanlaista.

Selvitykseen osallistuneet vastaajat nostivat esiin myös positiivisia kokemuksia hormonihoidoista. Nämä kokemukset liittyivät siihen, että lääkitys oli ollut olennainen heidän luustonsa hyvinvoinnin ja yleisenkin terveyden kannalta. Positiivisia kokemuksia oli myös niillä vastaajilla, jotka olivat itse toivoneet hormonihoitoa, koska se oli auttanut heitä muuttamaan kehoaan ’maskuliinisempaan’ tai ’feminiinisempään’ suuntaan.

Vastaajilla oli hyvin erilaisia kokemuksia intersukupuolisuutensa liittyneistä terveydenhuollon toimenpiteiden vaikutuksista. Kaikilla vastaajilla oli sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia hoitojen vaikutuksista. Heidän kokemuksensa painottuivat kuitenkin selkeästi joko positiivisiksi tai negatiivisiksi.

Vastaajien kuvaamat negatiiviset vaikutukset liittyivät tilanteisiin, joissa he kokivat, että hoitojen perustana ei ollut heidän terveytensä edistäminen. Vastaajien kertomat toimenpiteiden positiiviset vaikutukset liittyivät puolestaan pääsääntöisesti tilanteisiin, joissa lääketieteellisillä toimenpiteillä oli ollut selkeästi heidän terveytensä liittyvät perusteet. Vastaajat kokivat sukupuolipiirteitä muokkaavien hoitojen vaikutukset positiiviseksi silloin, kun hoito oli tapahtunut heidän toiveestaan ja heidän tietoon perustuvalla suostumuksellaan.

Vastaajien hyvin erilaisia kokemuksista nousee esiin kaksi kokemuksen kannalta olennaista asiaa. Yhtäältä merkityksellistä on ollut se, että tehty toimenpide on edistänyt kyseessä olevan ihmisen terveyttä. Toisaalta olennaista on ollut myös mahdollisuus osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Vastaajien kokemuksia hoitoja koskevan tiedon saamisesta ja päätöksenteosta käsitellään seuraavaksi.

5.5 Lääketieteellisiä toimenpiteitä koskeva tiedonsaanti ja päätöksenteko

Vanhempien kokemuksia

ETENEn selvityksen mukaan intersukupuolisia lapsia hoitavat lääkärit keskustelevat vanhempien kanssa kiireettömän hoidon eri hoitovaihtoehtoista, mutta vanhempien osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon vaihtelee yliopistosairaaloittain. Joissain yliopistosairaaloissa terveydenhuollon ammattihenkilöt tekevät päätökset myös esimerkiksi kiireettömistä kirurgisista hoidoista. Toisissa päätös kiireettömistä kirurgisista hoidoista on viime kädessä vanhempien. Jos kirurginen hoito ei ole välttämätöntä varhaislapsuudessa, ovat kaikki ETENEn selvitykseen vastanneet terveydenhuollon ammattilaiset yksimielisiä siitä, että lapsen oma mielipide ratkaisee, millaisia toimenpiteitä tehdään ja milloin.¹¹⁶ Se, millaisiin tilanteisiin ETENEn selvitykseen vastanneet terveydenhuollon ammattilaiset viittaavat välttämättömillä tilanteilla ei kuitenkaan ole yksiselitteistä. ETENEn selvityksen mukaan käytännöt esimerkiksi siitä, tehdäänkö lapsille kosmeettisen sukuelinkirurgiaa, vaihtelevat yliopistosairaaloitten välillä¹¹⁷.

Puolet selvitykseen vastanneista vanhemmista sanoi tehneensä aina itse päätöksen lapsen hoidoista. Puolella vanhemmista oli vaihtelevia kokemuksia mahdollisuudestaan osallistua lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

116 ETENE (2016b 8).

117 ETENE (2016b, 8).

Neljä vanhemmista¹¹⁸ kertoi tilanteista, joissa he kokivat, että lasten hoitoa koskevat toimenpiteet oli ikään kuin vain ilmoitettu heille antamatta toimenpiteille varsinaisesti mitään perusteluja. Yksi vastaajista kertoi, että häntä oli painostettu. Kolmella näistä neljästä vanhemmasta tämä kokemus liittyi lapselle tehtävään kiireettömään sukuelinkirurgiaan. Näiden vastaajien kokemukset olivat 1990-luvulta ja 2010-luvulta.

Johanna, jonka 2010-luvulla syntynyt lapsi on nyt päiväkotikäinen, kertoi kokemuksistaan näin:

”Toimenpiteet vaan ilmoitettiin. Ei sanottu, että mietitään, eikä kysytty, että mitä olette mieltä. En koe, että minulla olisi ollut mitään mahdollisuutta kyseenalaistaa tätä lääkärin ilmoitusta.”

Hän vertasi hänen lapselleen tehdyn sukuelinkirurgian ”ilmoitusluontoisuutta” toiseen lääketieteelliseen toimenpiteeseen, joka hänen lapselleen tehtiin samoihin aikoihin. Tämä toimenpide ei liittynyt lapsen intersukupuolisuuteen ja se oli huomattavasti pienimuotoisempi kuin lapselle tehty sukupuolipiirteisiin kohdistunut leikkaus.

”Lääkäri selitti minulle todella kärsivällisesti [toisen toimenpiteen] riskit ja hyödyt. Hän kertoi, että niiden riski-hyöty-suhde on sellainen, ettei ole kysymystäkään, etteikö toimenpidettä kannattaisi tehdä. Hypospadi-leikkauksesta minulle sen sijaan ei selvitetty yhtään mitään. Enkä osannut kysyä, kun en edes tajunnut, millaisesta leikkauksesta on kyse. Enkä tajunnut pelätä hypospadi-leikkausta, vaikka todellakin olisi kannattanut. Jos olisin tajunnut, niin olisin vaikka väkisin yrittänyt käydä siitä keskustelua.”

Hypospadiäleikkauksen jälkeen Johanna käytti lastaan seurantakäynneillä, joiden aikana lapsi nukutettiin ja hänelle tehtiin lyhyitä toimenpiteitä rakennetun virtsaputken auki pitämiseksi.

”Sitten tuli käynti, jonka piti olla viimeinen. Kirurgi oli koko tämän seuranta-ajan sanonut meille, että toipuminen etenee tosi hyvin. Aikaisemmat sairaalakäynnit olivat olleet tosi nopeita, mutta viimeisellä kerralla heillä alkoikin taas kestäämään pidemmän aikaa. Sitten lapsi tulikin sieltä, ja jälleen sänkyyn sidottuna kuten hypospadi-leikkauksenkin jälkeen. Minä olin, että mitä helvettiä. Meille sanottiin, että ’tässä kävi nyt niin, että virtsaputki ei taida oikein parantua, että me nyt avattiin alkuperäinen virtsaputki ja nyt pitää kotona joka päivä vuoden ajan työntää katetri rakennetusta virtsaputkesta sisään ja ulos, jotta se pysyy auki. Vuoden päästä tehdään uusi leikkaus, jotta voidaan sulkea se alkuperäinen virtsaputken aukko.”

118 Kolme näistä vanhemmista kertoi myös tilanteista, joissa he kokivat osallistuneensa päätöksentekoon lapsensa hoidosta. Tyypillisesti he kuvasivat näitä tilanteita kertomalla, että olivat jossain vaiheessa alkaneet kyseenalaistaa lääkärin heille tarjoamaa tietoa ja löytäneet sitten muista lähteistä toisenlaista tietoa.

Johanna kertoi, että he pyrkivät toimimaan näin noin parin viikon ajan. Hän sanoo, ettei usko tämän, toisin kuin itse leikkauksen, välttämättä olleen kivuliasta lapselle, mutta vähintäänkin hyvin epämiellyttävää.

”Lapseni vihasi sitä. Kaikki vaipanvaihdot alkoivat mennä hankalaksi, koska lapsi selvästi pelkäsi. Ja sitten kävi myös niin, että katetri meni koko ajan vain lyhyemmän matkan, eli rakennettu virtsaputki alkoi kasvamaan umpeen.”

Johanna kertoi soittaneensa lääkärille, joka sanoi, että he voisivat lopettaa katetroinnin. Lääkäri kertoi hänelle, että uusi leikkaus tehtäisiin vuoden päästä. Lapsi oli ollut ensimmäisen leikkauksen jälkeen hyvin kipeä ja tilanne oli ollut myös Johannalle hyvin vaikea. Hän sanoi tässä vaiheessa ensimmäisen kerran alkaneensa kyseenalaistamaan hoitotoimenpiteitä.

”Siinä kohtaa ensimmäistä kertaa rupesin miettimään, että ei tämä voi mennä näin. Aloin etsimään tietoa ja sain kuulla, että tämä ei ole ollenkaan välttämätöntä. Että en tee lapselle lisää haittaa sillä, jos nyt kieltäydyn näistä leikkauksista. Että nämä leikkaukset voidaan tehdä myös myöhemmin, jos lapseni joskus niin haluaa.”

Myös Kaarina, jonka lapsen intersukupuolisuus selvisi murrosiän kynnyksellä, koki, ettei hänellä oikeastaan ollut minkäänlaista roolia lapsensa hoidosta päätettäessä. Hänen lapsensa kävi läpi useita sukupuolipiirteitä muokkaavia leikkauksia 1990-luvulla.

Kaarina kertoi tilanteesta näin:

”Kun tutkimustulokset olivat tulleet, meidät lähetettiin ensin endokrinologille. Sitten alettiin suunnitella korjausleikkauksia. Meille ei niistä sen enempää sanottu. Ilmoitettiin vain vaan, että nyt ne tehdään. Ainoa mikä oli, niin lapseltani kyseltiin, että tunnetko olevasi tyttö. Mitä tuollaiseen on tarkoitus lapsen vastata?”

Kaarina kertoi, ettei hänelle annettu mitään tietoa leikkauksista. Jälkikäteen hänelle on selvinnyt, että leikkauksille ei ollut mitään terveydellistä syytä.

”Ei minulla ollut mitään roolia päätöksenteossa, kun en minä ymmärtänyt asiasta mitään. Ei ollut saatavilla mitään tietoa, eikä kukaan sanonut yhtään mitään. Nyt ajattelen, että mitään tuollaisia turhia leikkauksia ei olisi pitänyt tehdä niin nuorelle. Hänen olisi pitänyt saada itse aikuisena päättää näistä asioista.”

Osa vanhemmista kertoi saaneensa osallistua lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. He toivat kuitenkin usein ilmi, etteivät kokeneet saaneensa riittävästi tietoa eri hoitovaihtoehtoista tai niiden hyödyistä ja haitoista. Osalle vanhemmista leikkauksia ja muita toimenpiteitä oli myös perusteltu sellaisin perustein, jotka he olivat kyseenalaistaneet.

Maria, jonka lapsi on syntynyt 2014, kertoi keskustelleensa lääkärin kanssa sukupuolipiirteitä muokkaavasta kirurgiasta lapsen ollessa vain muutaman päivän ikäinen. Hän kertoi, että lääkärin leikkaukselle antamat perusteet eivät liittyneet lapsen terveyden edistämiseen.

”Ensimmäistä kertaa meille ehdotettiin kosmeettista kirurgiaa jo ihan alussa, silloin kun lapsen alavatsaa ensimmäisiä kertoja ultrattiin. Lapsi oli siis ihan muutaman päivän ikäinen. Lääkäri kertoi, että tällainen toimenpide voidaan hyvin tehdä, ja että meidän lapsestamme saadaan tehtyä ’ihan normaali sukupuolensa edustaja’. Lääkäri myös sanoi, että tämä leikkaus on hyvä tehdä, sillä saunakulttuuri on Suomessa niin tärkeä. Lisäksi hän sanoi, että näin pystytään ehkäisemään myös se, ettei lasta kiusata koulussa.”

Hän kertoi lääkärin nostaneen kirurgian mahdollisuuden toistuvasti esiin heidän keskusteluissaan. Viimeisen kerran näin kävi Marian lapsen ollessa muutaman kuukauden ikäinen. Lapselta poistettiin tuolloin sukurauhaset. Sukurauhaset jouduttiin poistamaan, koska niiden laatu oli sellainen, ettei seuranta pelkällä kuvantamisella olisi ollut mahdollista. Maria kuvasi tässä yhteydessä lääkärin kanssa käymäänsä keskustelua näin:

”Olin osastolla odottamassa, kun toimenpide tehtiin. Lopulta lääkäri tuli toimenpiteestä ja kertoi, että lapseni on vielä heräämössä ja saa kipuun lievitystä, mutta tulee varmasti osastolle pian. Vielä siinäkin vaiheessa hän nosti esiin kosmeettisen kirurgian ja sanoi, että leikkaus olisi hyvä tehdä vielä ennen yhden vuoden ikää, ettei lapselle jää kipumuistoja.”

Maria oli kuitenkin siihen mennessä jo ehdottomasti päättänyt, että leikkausta ei hänen lapselleen tehdä. Hän myös sanoi sen lääkärille jälleen.

”Huvittavinta tilanteessa oli kirurgin mukana olleen kandin ilme. Hän näytti hyvin hämmennyneeltä. En tiedä johtuiko se siitä, että lääkäri ’puski päälle’ niin kovaa vaiko siitä, että minä sanoin lääkärille vastaan. Enkä sano, etteikö se olisi ollut vaikeata. Itsekin olen kasvanut siinä uskossa, että lääkäri on suurin piirtein puolijumala. Mutta olin jo lukenut asiasta ja tiesin, että leikkauksesta voi jäädä tunnottomuutta ja kipuja tai arpikudos voi myöhemmin reagoida. Mietin myös sitä, että vaikka lapseni nyt onkin määritelty tytöksi, niin mitä jos hän onkin poika. Tätä peruuttamatonta leikkausta on sitten hyvin vaikea, ellei mahdoton, lähteä muuttamaan.”

Myös muut vanhemmat kertoivat tilanteista, joissa he kokivat, että hoidolle annettujen perusteiden takana ei varsinaisesti ollut lapsen terveyden edistäminen. Yksi vastaajista kertoi tilanteesta, jossa hänelle oli perusteltu kasvuhormonilääkityksen aloittamista alle kouluikäiselle sillä, että ”yhteiskunnassa on totuttu siihen, että miehet ovat naisia pidempiä”¹¹⁹.

119 Kasvuhormonilääkitys voi tietyissä tilanteissa olla myös terveydellisistä syistä tarpeellinen, mutta tässä kyseisessä tilanteessa kyse oli tilanteesta, jossa se haluttiin aloittaa puhtaasti kosmeettisista/sosiaalisista syistä.

Johanna, jonka päiväkotikäiselle lapselle tehtiin sukuelinkirurgia 2010-luvulla, kommentoi puolestaan aihetta näin:

”Ei leikkauksilla estetä sitä, kiusataanko ihmistä. En minä voi millään leikkauksilla sitä estää, että minun lasta ei koskaan kiusattaisi. Minä voin tehdä paljon muita asioita sen eteen, ettei niin koskaan tapahtuisi, mutta leikkaukset eivät ole se ratkaisu.”

Useat erityisesti nuorempien lasten vanhemmista olivatkin kokeneet, etteivät terveydenhuoltohenkilökunnan tiedot ja asenteet olleet ajantasaiset. Vanhemmat kertoivat esimerkiksi tilanteista, joissa heidän oli pitänyt osata vaatia lapselleen ajanmukaista hoitoa ja mennä lääkäriin vastaanotolle ”tulostepumaskat mukana”, sillä he olivat kokeneet, että lääkäreiden heille tarjoama hoito on ollut vanhentunutta ja asenne heitä ja heidän lastaan kohtaan stereotyyppinen.

Esimerkiksi Heini, jonka 2010-luvulla syntyneellä lapsella on XXY-kromosomit, kertoo, että hän on ollut yllättynyt siitä, miten vähän terveydenhuollon henkilöstö tietää Klinefelterin oireyhtymästä, (47,XXY). Heini kertoi näkemyksistään näin:

”Kehottaisin terveydenhuollon henkilöstöä päivittämään osaamisensa 2000-luvulle. Yksi suuri syy siihen, miksi emme kerro lapsemme diagnoosista on se, että netistä saatava tieto on vanhaa, jopa pelottavaa. Se on ajalta, jolloin tutkimusten toivottu tulos oli osoittaa, että sukukromosomeiltaan poikkeavat ihmiset ovat mieleltään sairaita tai moraaliltaan poikkeavia. Oireyhtymä liitetään automaattisesti ihmisten mielissä seksuaalisuuteen, mikä taas saattaa aiheuttaa aiheetonta häpeää XXY-miehissä. Väärinkäsitysten pelossa on helpompi olla kertomatta, kun asenteet ovat edelleen negatiiviset, jopa terveydenhuollossa.”

2000- ja 2010-luvulla syntyneiden kahden intersukupuolisen lapsen äiti Kristiina puolestaan sanoi joutuneensa lasten seurantakäyntien yhteydessä torjumaan lääkäreiden asenteellisia ehdotuksia.

”Viimeksi meillä oli hyvä lääkäri. Edellinen tarjosi toisen AIS-lapsen syntymisen jälkeen minulle neuvoja, mikäli vielä suunnittelisimme kolmatta raskautta. Lääkäri sanoi, että siihen voisi vaikuttaa, ettei tule kolmatta intersukupuolista lasta.”

Kristiina kertoi, että lääkärin vaihduttua hänen lastensa sukupuoli- ja sukupuolipiirteiden seurantatutkimukset ovat menneet asiallisempaan suuntaan.

Tyytyväisimpiä vanhemmat olivat olleet lastensa saamaan hoitoon sekä hoitoa koskevaan päätöksentekoon niissä tilanteissa, joissa tehdyille tutkimuksille, lääkityksille ja toimenpiteille oli selkeästi ollut olemassa jokin terveydellinen syy.

Esimerkiksi Kristiina kuvasi positiivisia kokemuksiaan kahden intersukupuolisen lapsensa hoidoista näin:

“Määräajoin lapset saavat lähetteen ultraääneen gonadien¹²⁰ koon tarkistuksen vuoksi. Näen, että lapseni ovat saanut tarvitsemaansa hoitoa, mikäli riski gonadien suurenemiselle oikeasti on todellinen. Määräaikaistarkastus on ihan ok. Ja varmaankin ennen murrosikää on hyvä tarkastaa hormonitaso.”

Olennaista positiivisen kokemuksen kannalta oli myös ollut se, että vanhemmille oli kerrottu lapsen terveyteen liittyvistä asioista selkeästi ja he olivat saaneet osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

2000-luvulla tuolloin murrosikäisen lapsensa intersukupuolisuudesta kuulleet vanhemmat kuvasivat kokemustaan näin:

“Kotipaikkakuntamme terveydenhuollossa ei ollut tarpeeksi tietoa asiasta. Mutta yliopistosairaalan genetiikan poliklinikalla saimme hyvää tietoa. Siellä kerrottiin lääketieteellinen tausta perusteellisesti ja tieto annettiin suullisesti ja kirjallisena. Olemme itse tehneet päätöksen hoidosta. Olisimme kuitenkin kaivanneet perusteellisempaa tietoa hoitovaihtoehtojen (esim. leikkaukset) mahdollisista vaikutuksista.”

Vastaajien kokemukset liittyen lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon vaihtelivat suuresti. Osa vanhemmista koki, että heille ei ollut annettu mitään vaihtoehtoja ja että hoitotoimenpiteet oli vain ilmoitettu heille. Yksi vanhemmista koki tulleen painostetuksi. Tällaisia kokemuksia vanhemmilla oli myös kiireettömästä sukupuolipiirteitä muokkavasta kirurgiasta ja myös 2010-luvulta. Vanhemmille oli myös perusteltu lääketieteellisiä toimenpiteitä perusteiden, jotka eivät varsinaisesti liittyneet lapsen terveyden edistämiseen. Myös ne vanhemmat, jotka kertoivat saaneensa osallistua lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon, toivat ilmi, että eri hoitovaihtoehtoja ja niiden hyötyä ja haittoja koskeva tieto oli heidän mielestään ollut puutteellista.

Vanhempien osallistumista hoitoja koskevaan päätöksentekoon tarkasteltaessa on kiinnitettävä huomiota myös siihen, mitä vanhemmille kerrotaan intersukupuolisuudesta. Kaikki tähän selvitykseen osallistuneet vanhemmat, jotka olivat saaneet terveydenhuollosta jotain tietoa intersukupuolisuudesta, kertoivat tämän tiedon olleen pääosin lääketieteellistä.

Sillä, millaisena asiana intersukupuolisuus vanhemmille esitetään ja millaista tietoa heille hoitovaihtoehtoista annetaan, on vaikutusta siihen, mitä vanhemmat hoidoista päättävät.

120 Gonadi: sukurauhanen.

Esimerkiksi, vuonna 2013 julkaistussa psykologian alan tutkimuksessa¹²¹ selvitettiin sitä, mitkä syyt vaikuttavat siihen, että vanhemmat päättävät lykätä lapselle tehtävää sukuelinkirurgiaa. Tutkimus toteutettiin niin, että 89 lääketieteen opiskelijaa asetui intersukupuolisen lapsen¹²² vanhemman rooliin. 38 vanhempaa päätyi valitsemaan varhaislapsuudessa tehtävän sukuelinkirurgian. 27 heistä (66 %) oli nähnyt videon, joka sisälsi hyvin medikalisoitua tietoa heidän lapsensa DSD-tilasta. 11 heistä (23 %) oli nähnyt videon, joka sisälsi ei-medikalisoitua tietoa lapsensa tilanteesta. Tästä tutkimuksesta ei voi tehdä kovin pitkälle meneviä johtopäätöksiä. Se kuitenkin auttaa ymmärtämään sitä, että tiedolla, jota vanhemmille annetaan heidän lapsensa tilanteesta voi olla suuri merkitys siihen, millaisia päätöksiä he lapsensa hoidosta tekevät.

Intersukupuolisten ihmisten kokemuksia

Myös intersukupuolisten ihmisten kokemukset mahdollisuudestaan osallistua hoitoansa koskevaan päätöksentekoon vaihtelivat suuresti.

Osa vastaajista koki, että heillä ei ollut ollut mitään mahdollisuutta osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Nämä olivat tyypillisesti vastaajia, joille oli varhaislapsuudessa tai nuoruudessa tehty sukupuolipiirteitä muokkaavia leikkauksia, tai joiden sukupuolipiirteitä, kuten rintojen ja sukuelinten kokoa, oli muuten vastoin heidän tahtoaan toistuvasti lapsena tutkittu. Yhdelle vastaajista vaginan laajennusleikkaus oli jopa tehty ilman, että hänelle oli kerrottu siitä etukäteen, kuten toimenpiteiden vaikutuksia koskevassa luvussa kerrottiin.

Nämä vastaajat kertoivat kokeneensa tulleen kohdelluiksi ikään kuin heillä ja heidän tuntemuksillaan ei olisi mitään merkitystä. He kertoivat muistoista, joissa lääkärit ja/tai vanhemmat tutkivat heidän kehoaan tai puhuivat siitä ikään kuin he eivät olisi itse paikalla. He kuvasivat myös hämmennystä ja pelkoa, joka valtasi heidät, kun he eivät tieneet mitä tapahtuu ja miksi. He kertoivat myös avuttomuuden tunteesta, jota he kokivat, kun heidän kehoonsa koskettiin ja sitä tutkittiin, vaikka he eivät halunneet.

80-luvulla syntynyt Eeli kuvasi useiden muiden vastaajien tavoin kokemuksiaan terveydenhuollosta ”pelottaviksi ja vastenmielisiksi”.

”Oli todella inhottavaa, kun lääkäri tutki alapäätä paljain sormin ja mittaili rintoja viivottimella. Tätä tapahtui useita kertoja. Psykologillakin minua käytettiin, enkä yhtään tiennyt, että miksi. Hoitohenkilökunta ei koskaan kertonut mistään mitään. [sairaalan nimi] kävi hyvin

121 Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y. & Huber, J. (2013): Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development.

122 Tässä yhteydessä: DSD-diagnoosin saaneen lapsen.

tutuksi vuosien varrella. En osallistunut hoitojani koskevaan päätöksentekoon. Minulta ei koskaan kysytty mitään.”

Mikko, 33-vuotias sanoi, että hänelle ei koskaan kerrottu mistä tutkimuksissa on kyse, eikä hänen mielipidettään hoitoihin kysytty missään vaiheessa. Hän kuvasi kokemuksistaan näin:

”Kaikki oli yhtä epämääräistä tutkimista ja tutkimuksiin alistumista, ilman että ikinä ymmärsin mitään. ‘Jotain tarkastetaan, ole reipas’. Olin reipas käskystä, ja syntyi vahvasti kokemus, että eihän tässä nyt pahalle saakaan tuntua. Äitini piti huolta terveydellisistä seikoista, joita tilaan liittyi. Niihin minulla liittyy huonoja muistoja. Pakotettua rintojen ja genitaalien tutkimista. Minulle ei selitetty mistä oli kyse, ja koin tilanteet aina tosi ahdistavina. Tehtiin vaan, kun lääkäri oli käskenyt. Minun kehooni sai koskea, koska lääkäri käski, vaikka minä olin itse että ei-ei-ei-ei. Se tuntui todella pahalta. Vanhempani ja lääkäri tekivät kaikki hoitoani koskevat päätökset, minulta niistä ei kysytty. Ja minulle ei annettu mitään tietoa. He vain olettivat, että totta kai olen iloinen, kun olen kohtuullisen terve ja ihan riittävän hyvin edustan minulle valittua sukupuolta, jota en loppujen lopuksi edes oikeasti ollut.”

Useat vastaajat kertoivat selvinneensä näistä hankalista tilanteista vetäytymällä mielikuvi-
tukseensa tai dissosioimalla itsensä tilanteesta pois. Useampi vastaajista paikallisti näihin hetkiin myös häpeän tunteen ja sen tiedostamisen, että oli jollain tavalla ”viallinen”. Tämänäyttypisiä muistoja vastaajilla oli alle kouluikäisestä aikuisuuteen asti. Osa lapsuudessaan tällaista kohtelua kokenut kertoi yhä aikuisuudessaankin lääkärinvastaanotolla hätäntyneensä ja olevansa taas kuin ”pieni avuton lapsi”.

Kape, 47-vuotias, kertoo oppineensa jo nuorena, että lääkärin vastaanotolla on ”parempi olla tuntematta mitään”.

”Ei lääkärikäynnit tuntuneet miltään. Opin jo nuorena sen, että parempi olla tuntematta mitään. Alle kouluikäisestä muistan lääkärikäynneiltä lähinnä sen, että kukaan ei ole kiinnostunut siitä, että olenko siinä vai en. Ihmiset olivat kiinnostuneita minun haarojen välistä, mutta niille on ihan sama et olenko minä siinä vai en. Myöhemmin lapsuudesta muistan sellaisia hämmentäviä lääkärintapaamisia, joista jää jäljelle vain lasittunut katse. Odottaa vaan, että tämä menee ohi ja on hämmentynyt siitä, että mitä helvettiä tässä tapahtuu. Mutta kun on niin pieni, ei voi kyseenalaistaa tai tehdä yhtään mitään. Että on parempi vaan häipyä omaan mielikuviutukseensa ja odottaa, että tilanne menee ohi.”

Päätöksen näiden vastaajien hoidosta ovat tehneet heidän vanhempansa ja lääkärit. Vastaajat, jotka kertoivat keskustelleensa asiasta aikuisiällä vanhempiensa kanssa, toivat usein esiin sen, ettei heidän vanhemmilleen ollut annettu riittävästi tietoa tai vaihtoehtoja.

Elina, 36-vuotias, tiivistää asian näin:

”Kaikkein huonoin asia on ollut se, miten kirurgit ja lääkärit on vanhempiani ohjeistaneet. Hoitokertomuksista ja vanhempien haastatteluista selviää, ettei vanhemmille ole koskaan annettu sellaista vaihtoehtoa, että näitä operatioita ei tehtäisi. Äitini sanoi kerran tyhjentävästi, että nykytiedolla hän olisi voinut tehdä toisin. Mutta silloin hänelle ei annettu mitään vaihtoehtoa.”

Murrosiän kynnykseltä lähtien vastaajat kertoivat muistavansa joitain keskusteluja lääkäreiden kanssa, joissa heille oli tyypillisesti erilaisten tutkimusten (verikokeet, ultraääni, ym.) jälkeen kerrottu, mitä toimenpiteitä seuraavaksi tullaan tekemään. Näissä kohdin vastaajat olivat osaltaan olleet mukana päätöksenteossa, tai heille oli vähintäänkin kerrottu mistä on kyse. Nämäkin vastaajat kuvasivat osallisuuttaan hyvin näennäiseksi, koska he kokivat, että heille ei ollut annettu mitään vaihtoehtoja. Samoin kuten osa vanhemmista kertoi, myös intersukupuoliset vastaajat kuvasivat, että toimenpiteet oli ikään kuin vain ilmoitettu heille.

Näistä murrosiässä käydyistä keskusteluista kertoessa osa vastaajista nosti esiin myös toimenpiteistä heille annettuja perusteita, joita he olivat aikuisiällä alkaneet kyseenalaistaa.

Kolmelle vastaajalle oli joko sanottu suoraan, tai vastaajat kokivat, että heidän oli annettu ymmärtää, että heidät pitää leikata tai heidän emätintään pitää venyttää siksi, että ”tytöllä pitää olla emätin, jotta hän voi harrastaa seksiä”. Tällaisia kokemuksia oli sekä niillä vastaajilla, jotka olivat olleet terveydenhuollon piirissä intersukupuolisuutensa takia jo varhaislapsuudessa, että niillä vastaajilla, joiden intersukupuolisuus oli selvinnyt vasta murrosiässä.

Esimerkiksi Terhi, 39-vuotias, kertoo, että kun tutkimukset oli tehty, hänelle ilmoitettiin, että nyt tehdään leikkaus, jossa poistetaan sukurauhaset ja tehdään suoliavanne, jotta suolesta voidaan sitten myöhemmin rakentaa vagina. Hän oli tällöin 14-vuotias.

Terhi sanoo, että ennen ensimmäisiä leikkauksia häntä ja hänen vanhempiaan vielä informoitiin siitä, mitä hänelle tehtäisiin ja mitä se tarkoittaisi. Hän kuitenkin täydensi, että häntä ei valmisteltu operatioihin oikein mitenkään.

Ensimmäisen leikkauksen jälkeen Terhi oli hyvin kipeä, ja lääkärit päivittelivät, että miten hän voi olla niin kipuperkkä. Siinä vaiheessa, kun hän alkoi oksentamaan mustaa nestettä, lääkärit alkoivat kuitenkin uskoa, että jokin on vialla. Suoliavanteeseen asennettu katetri oli laitettu väärinpäin. Terhi kuvasi tilannetta näin:

”Lääkäri tuli huoneeseen, ei edes katsonut minuun päin ollenkaan, vaan laittoi hanskat käteen ja korjasi katetrin oikeinpäin. Tätä ei minulta missään vaiheessa edes pyydetty anteeksi. Vatsakivut loppuivat tähän leikkaukseen. Pystyin palaamaan kouluun. Lääkäri totesi minulle kuitenkin myöhemmin, että eivät piilokivekset sinun vatsakipujasi aiheuttaneet, vaan kivut

ovat olleet sinun omaa stressaamistasi. Sukurauhaset poistettiin sen takia, että tytöllä ei voi olla kiveskudosta.”

Jonkun ajan kuluttua Terhille tehtiin vielä kaksi leikkausta: ensin rakennettiin emätin, ja sitten suoliavanne suljettiin. Niistä hän toipui hyvin. Myöhemmin, kun hän oli mennyt lääkäriin tarkastuksen vuoksi, hänelle tehtiin vielä hänen tietämättään vaginan laajennusleikkaus. Tämä johti hänen vointinsa radikaaliin huononemiseen.

Terhi totesi hänelle tehdyistä operaatioista näin:

”Minun mielestäni näissä operaatioissa mitä minulle on tehty, on ihan selviä pahoinpitelyn elementtejä. Sellaista ei missään lääketieteellisissä operaatioissa saisi olla läsnä.”

Aikuisiällä Terhi kävi tapaamassa häntä leikkaneen lääkärin.

”Minä kysyin, miksi minulle piti leikata vagina. Lääkäri sanoi, että siksi että penis mahtuu sisään. Kysyin, miksi leikkaus piti tehdä, kun olin vain 14-vuotias. Lääkäri sanoi, että leikkaukset nyt vaan tehdään sen ikäisinä. Kysyin, että no mutta entä jos minä edes ole hetero. Tähän hän vastasi, ’no se on sitten sinun oma valintasi.’”

Terhi teki 2000-luvun alussa hoidostaan valituksen potilasvakuutuskeskukseen. Hän kertoi, että hänen saamansa vastaus oli, että hoitovirhettä ei ole tapahtunut, koska on toimittu hoitokäytännön mukaisesti. Potilasvakuutuskeskuksen asiasta konsultoimat lääkärit olivat myös olleet sitä mieltä, että hoitokäytäntöä ei ole tarvetta tarkastaa.

Myös 32-vuotias Pauliina kertoi, että hänelle määrättiin murrosiässä sukupuolipiirteitä muokkaavia hoitoja, ilman että hänen mielipidettään niihin kysyttiin.

”Minulle sanottiin, että nyt tarvitaan tällaista dilataatiota. Ei se ollut mikään keskustelunaihe, että tarvitaanko tätä vai ei, vaan ihan lääkärin määräys.”

Hän kertoi myös pitävänsä hoidon taustalla ollut oletusta ongelmallisena.

”Oletus mikä tuohon liittyi, oli, että ’pitää muokata sinun vaginasta isompi, koska haluat varmaankin tulevaisuudessa pystyä harrastamaan penetraatioseksiä’. Ei sitä lausuttu ääneen, mutta se oli se taustalla olevan oletus. Ja onhan se ongelmallista.”

Pauliina kuvasi inhonneensa dilataatiohoitoa. Hänen mielestään tämältyyppisestä hoidosta ja sen tarpeesta olisi pitäisi puhua ihmisen kanssa, jolle sitä tarjotaan.

”Pitäisi selittää, että miksi tällaista ehdotetaan ja kysyä, että mitä mieltä olet tästä ja koetko, että tämä on sinulle olennaista. Sillähän sen järjen ja motivaation tehdä sitä hoitoa saa, jos

*tuollaista hoitoa haluaa. Nyt ajattelen, että jos tuosta asiasta olisi kanssani keskusteltu ja mieli-
pidettäni kysytty, niin kaikki se stigma mikä tähän koko juttuun liittyi, niin sitä ei varmaan olisi.”*

Selvityksen nuorin vastaaja, alle kaksikymppinen Karoliina kertoo, että hänellä ei ole ollut leikkauksia tai lääkityksiä. Hän kuitenkin toivoo, että hänelle olisi selitetty, miksi hän käy tutkimuksissa. Hänelle on myös kerrottu sukurauhasten poistamisen tarpeellisuudesta, mutta ei kerrottu todennäköisyyttä sille, että sukurauhasiin kehittyisi jotain pahanlaatuista.

Karoliina kuvasi kokemuksiaan näin:

”Pienempänä en tiennyt miksi mä olin aina kerran vuodessa sairaalassa. Epätietous ärsytti, kun en tiennyt miksi. Hyvää on ollut se, että ne on suhtautunut minuun hyvin, huonoa se, minulle ei ole selitetty termejä, vaan olen itse googlaillut ne jälkikäteen. Lääkärin tapaaminen on ollut vähän pelottavaa joskus, mutta mulla ei ole ollut leikkauksia eikä lääkityksiä. Lääkärit ovat vaan sanoneet, että kiveksiin saattaa kehittyä syöpä, ja että ne kannattaa poistaa. Minulle ei kuitenkaan ole kerrottu mitään lukuja tai todennäköisyyksiä siitä.”

Ne muutamat vastaajat, jotka kertoivat tehneensä itse päätöksen hoidoistaan, kertoivat, että heitä oli kohdeltu hyvin ja asiallisesti. Hekin kuitenkin nostivat esiin tiedon puutteen. Vastaajien kokemukset tiedon puutteesta olivat eriasteisia, mutta tyypillisimmin se koski hoitovaihtoehtoja ja hoitojen vaikutuksia.

Esimerkiksi vuonna 2010 nuorena aikuisena sukurauhasleikkauksen läpikäynyt Sara kertoo, että mikäli hän olisi tiennyt paremmin leikkauksen mahdollisista vaikutuksista, hän olisi jättänyt sen väliin. Kaiken kaikkiaan hänen kokemuksensa ovat kuitenkin positiivisia.

Sara kuvasi kokemuksiaan näin:

”Kaiken kaikkiaan kokemukseni terveydenhuollosta ovat positiivisia. Olen saanut riittävästi tietoa ja tukea. Lääkärit ovat aina olleet asiallisia, ja vaikka kaikki eivät aina ole tunteneet tilaani niin hyvin niin olen aina kuitenkin voinut selittää sen heille ja he ovat olleet asiallisia. Lukuun ottamatta gonadileikkausta, joka mielestäni jälkikäteen ajatellen oli turha, koen, että olen saanut tarpeeksi tietoa AIS:ista. Mutta tuokin voi liittyä siihen, ettei yksinkertaisesti ole niin paljon lääketieteellistä tietoa ja käytäntöä, johon lääkärit voisivat luottaa. Sanoisin, että noin 40 prosenttia tiedosta olen saanut lääkäreiltä ja lopun olen etsinyt itse netistä eri tukiryhmistä. Olen kuitenkin iloinen siitä, että viimeisen kymmenen vuoden aikana on tapahtunut paljon edistysaskelia sekä sen suhteen mitä tietoa AIS:ista on saatavilla, että sen suhteen mitä lääkärit tietävät intersukupuolisuudesta ylipäätään. Se, mitä olisin kaivannut, on, että olisi ollut tukiryhmiä ja olisi saanut vertaistukea.”

Tiedon puute oli osalle vastaajista kuitenkin myös sitä, että ei ollut saanut haluamaansa ja tarvitsemaansa hoitoa, koska kukaan ei ollut osannut neuvoa.

1960-luvulla syntynyt Maarit kertoi kokemuksistaan näin:

”Menin 16-vuotiaana tutkimuksiin kuukautisten puuttumisen vuoksi. Minulle ei tehty varsinaista taudinmäärittystä, mutta minulta ei löydetty munasarjoja ja kaikissa sisäisissä sukupuolielimissä oli kehityshäiriöitä. Asiasta kerrottiin vain minulle ja sain itse päättää mitä kerron vanhemmilleni tai muille. Sairaalassaoloni pysyi salaisuutena. En saanut aikanaan oikein mitään tietoa, en edes riittävää ohjeistusta siihen, miten emätin voitaisiin muodostaa ilman leikkausta. Ihmiset ovat kyllä olleet sympaattisia, mutta eivät ole pystyneet auttamaan minua asiassa eteenpäin.”

Useampi vastaaja, joka kuvasi olleensa osaton hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, kertoi jossain vaiheessa – yleensä vasta aikuisena – päässeensä lopulta itse päättämään omasta kehostaan. Vastaajat kuvasivat tätä kehitystä itselleen usein erittäin merkitykselliseksi.

Elinan, 36-vuotias, osalta tämä prosessi käynnistyi murrosiässä, kun hänelle oltiin alka-
massa tehdä emättimen muokkausleikkausta. Elina kertoi, että vaihtoehtoja leikkaukselle ei annettu:

”Saamani viesti meni niin, että ”Sinulta puuttuu vagina ja siksi sinulle pitää nyt tehdä vagina. Piste.”

Elina sanoi, että ennen kuin leikkaukseen lähdettiin, hänen ”hälytyskellonsa alkoivat soimaan”.

”Mulla oli vaan jotenkin sellainen alitajuntainen tunne, että miksi, mikä on tarve tehdä tällainen leikkaus. Ja niinpä onnistuin vain aina jotenkin viivästyttämään leikkauksen tekemistä. Leikkaus piti tehdä yläasteikäisenä. Käydessäni lääkärissä sanoin aina, että odotetaan vielä vuosi. Ja että odotetaan vielä toinen vuosi. Ja että tehdään sitten lukiota edeltävänä kesänä. Mutta kun tuo kesä tuli, minun tunteeni vain vahvistui vahvistumistaan. Ja lopulta en mennyt lääkärintapaamiseen ollenkaan.”

Elinan jo aloitettu opiskelut hänen otettiin vielä sairaalasta uudelleen yhteyttä.

”He jankuttivat, että nyt sinun pitää oikeasti tulla käymään täällä. Niin sitten kävin siellä sen viimeisen kerran. Ja sanoin, että tämmöistä leikkausta minulle ei tulla tekemään.”

Tämän päätöksen ilmoitettuaan Elinalle lopulta neuvottiin dilataatiohoidon tekeminen. Tähän hoitoon hän kertoo olleensa tyytyväinen. Elinan kokemus kuvaa kuitenkin osuvasti sitä lähes tulkoon kaikkien vastaajien esiin tuomaa vaihtoehtottomuuden ja ajoittain painostuksen ja pakon tunnelmaa, joka ympäröi heidän terveydenhuoltoonsa liittyviä kokemuksia.

Kapen, 47-vuotias, kokemus omaa hoitoaan koskevan päätöksentekoon osallistumisesta liittyy siihen, kun hän aikuisiällä päätti suunnitellusti lopettaa lapsesta asti syömänsä

hormonilääkityksen. Tämä tapahtui sen jälkeen, kun hänelle kolmekymppisenä oli lääkärin vastaanotolla selvinnyt, että hän on intersukupuolinen.

Aluksi Kapen tapaama lääkäri vähensi hänen hormonilääkkeensä määrää ihan oma-aloitteisesti. Kape kertoi asiasta näin:

”En tiedä sanoiko lääkäri sen vapaaehtoisesti vai lypsinkö minä sen siitä, mutta kyllä hän myönsi, että estrogeenia on minulle määrätty ihan hirveät määrät. Siinä on varmaan juuri ollut syynä se, että halutaan saada minun rintani kasvamaan ja halutaan saada minut näyttämään naiselta. Eli halutaan saada näyttämään se niin, että leikkaukset olivat järkeviä. Onhan se ihan absurdia, kun sitä miettii. Määrätään hormoneja siihen, että saadaan rinnat kasvamaan, ja samalla luodaan korkea rintasyöpäriski.”

Kape kertoi kysyneensä lääkäriltä minkä ikäisenä hän voisi lopettaa hormonilääkityksen. Hän sanoi olleensa hyvin selkeä siitä, että haluaa lopettaa.

”Lääkäri oli sitä mieltä, että ei lääkityksen lopettamisessa ole erityisen suurta riskiä. Myös joillain naisilla on vaihdevuodet 40-vuotiaana, eikä se välttämättä tarkoita kauheata osteoporoosiriskiä. Niinpä sitten suunnittelimme lääkärin kanssa lääkityksen asteittaisen vähentämisen. Ensimmäinen puoli vuotta oli ihan helvettiä. Minulla oli ihan hirveät vieroitusoireet ja vaihdevuodet. Nukuin niin vähän, että luulin kuolevani. Mutta olo tasaantui vähitellen.”

Kape kertoi, että hän ei ole edelleenkään ihan varma, oliko lääkityksen lopettaminen hänen terveytensä kannalta hyvä päätös vai ei. Hän ei ole mitannut luuntiheyttä tai seurannut asiaa muutenkaan pitkään aikaan. Mutta päätöksen tekeminen on ollut hänelle hyvin merkityksellinen asia.

”Tärkeää oli se, että se oli minun päätökseni. Se oli ensimmäinen tähän teemaan liittyvä päätös, jonka pystyin tekemään itse. Ja tuon jälkeen muutkin asiat elämässä ovat alkaneet tuntua siltä, että voin itse asiassa tehdä niistä jotain päätöksiä.”

Hän sanoi, että hormonilääkityksen lopettaminen tuntui ikään kuin askeleelta kohti sitä, millainen hän joskus oli.

”Jollain oudolla tavalla hormonilääkkeiden lopettaminen tuntui ikään kuin siltä, että ne leikkaukset olivat vihdoinkin ohi. Ne olivat ohi sillä hetkellä, kun lopetin hormonit. Päätöksen tekeminen tästä asiasta oli se olennainen juttu. Että se olin minä, joka sanoi, mitä tehdään.”

Selvitykseen osallistuneiden intersukupuolisten ihmisten kokemukset omaa hoitoaan koskevaan päätökseen osallistumisesta vaihtelivat erittäin paljon. Osa koki olleensa täysin osaton hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. Nämä olivat usein vastaajia, joiden hoidot

olivat alkaneet varhaislapsuudessa tai viimeistään murrosiän kynnyksellä. Osa kertoi saaneensa osallistua jonkin verran, mutta lähinnä näennäisesti niin, että heille oli murrosikäisinä vähintäänkin kerrottu mistä toimenpiteistä on kyse. Heidän mielipidettään näihin hoitoihin oli kuitenkin harvemmin selvitetty.

Samoin kuten selvitykseen vastanneet vanhemmat, myös intersukupuoliset vastaajat kertoivat tilanteista, joissa perusteet, joita heille toimenpiteistä annettiin, eivät varsinaisesti liittyneet heidän terveytensä edistämiseen. Vastaajien mukaan perusteluissa ja toimenpiteiden taustalla olleissa kyseenalaistamattomissa oletuksissa painottui pikemmin se, että heidän kehoaan tulee muokata, koska se on jollain lailla viallinen eikä vastaa ajatusta siitä, millainen heidän ”edustamansa” sukupuolen omaavan ihmisen kehon tulee olla.

Muutama vastaajista kertoi tehneensä itse päätöksen omista hoidoistaan. Myös nämä vastaajat kertoivat toivoneensa, että olisivat saaneet kokonaisvaltaisempaa tietoa eri hoitovaihtoehdoista ja hoitojen vaikutuksista.

5.6 Psykologinen tuki

ETENEn selvityksen mukaan kaikissa yliopistosairaaloissa intersukupuolisen lapsen vanhemmille tarjotaan mahdollisuus keskustella paitsi lapsen hoitoon osallistuvien lääkärien, myös psykologin tai psykiatrin kanssa. Muutakin tukea, kuten keskustelumahdollisuus sosiaalihoitajan tai sairaalateologin kanssa on tarjolla.¹²³

ETENEn selvityksen mukaan lasten psykologisen tai psykiatrisen tuen tarvetta seurataan eri ikävaiheissa. Terveystuon ammattihenkilöt kertovat lapselle hänen ikänsä ja kehitysvaiheensa mukaisesti hänen tilanteestaan ja nuorelle tarjotaan mahdollisuutta hänen tilanteensa perusteellisempaan läpikäymiseen. Intersukupuolisuuteen perehtyneiden eri alojen asiantuntijoiden määrän todetaan kuitenkin olevan riittämätön ja kaikki toimijat ovat sitä mieltä, että vertaistuelle ja kansalaisjärjestöjen järjestämälle tuelle olisi tarvetta.¹²⁴

Osa selvitykseen osallistuneista vanhemmista kertoi, että heille oli tarjottu mahdollisuutta keskustella psykologin kanssa. He olivat kaikki vanhempia, joiden lapsen intersukupuolisuus oli selvinnyt joko syntymän yhteydessä tai vauva-aikana.

123 ETENE (2016b, 8).

124 ETENE (2016b, 8).

Ne vanhemmat, jotka olivat ottaneet tarjotun tuen vastaan eivät olleet kokeneet sitä tarkoituksenmukaiseksi. Heidän kohtaamansa psykologi ei ollut tiennyt intersukupuolisuudesta tai ymmärtänyt asioita, joista vanhemmat intersukupuolisuuteen liittyen olisivat halunneet keskustella. Vanhemmat, joiden lapsen intersukupuolisuus selvisi murrosiässä, kertoivat, että heille ei ollut tarjottu psykologista tukea.

Valtaosalle intersukupuolisista vastaajista oli tarjottu mahdollisuutta keskusteluun psykologin tai psykiatrin kanssa. Kukaan niistä vastaajista, joka oli ottanut tuen vastaan, ei kuitenkaan ollut kokenut sitä erityisen hyödylliseksi. Syy oli heidänkin osallaan ollut juuri se, että heidän tapaamansa ammattilainen ei ollut oikeastaan tiennyt intersukupuolisuudesta mitään. Vastaajat kokivat, että ammattilainen ei täten myöskään ollut osannut tukea heitä asian käsittelyssä. Osa vastaajista viittasi tähän tarjottuun tukeen sanomalla, että heitä "käytettiin psykologilla" ilman että he oikein itse tiesivät, että miksi.

Selvityksen nuorin vastaaja Karoliina, alle 20-vuotias, tiivistä asian näin:

"Psykologi on mukava, mutta ei tiedä aiheesta paljoa. Ensimmäinen tapaaminen oli aika outo, sillä en tiennyt miksi häntä tapasin."

Valtaosa niistä intersukupuolisista vastaajista, joille mahdollisuutta keskustella psykologin tai psykiatrin kanssa oli tarjottu, ei kuitenkaan ollut siihen tarttunut. Syiksi tähän vastaajat kertoivat muun muassa sen, etteivät he olleet nähneet siihen mitään syytä ja toisaalta murrosikäisenä terapeutille meneminen olisi tuntunut jotenkin nololta.

Sofia, 25-vuotias, sanoi jälkikäteen toivoneensa, että olisi ottanut hänelle tarjotun tuen vastaan. Hän kuvasi asiaa näin:

"Kun minulle sitä tarjottiin, niin tuli ihan hölmistynyt olo, että mitä siellä terapeutilla edes puhuisin. Mutta kyllä nyt mietin, että olisinpa jutellut. Ehkä olisin sitten osannut olla aina avoin tämän asian suhteen, eikä tästä olisi missään kohtaa tullut sellaista noloa asiaa, joka se on nyt ollut. Ja olisi ehkä saanut sellaista tukea ja viestiä, että 'sinä olet ihan ok'"

Osa vastaajista kertoi, että psykologisesta tuesta kieltäytymiseen oli vaikuttanut se, että kaikki intersukupuolisuuteen liittyvät hoidot ja lääkärikäynnit tuntuivat niin hävettävältä. Ajatus siitä, että niistä pitäisi vielä jollekin puhua oli vaikuttanut käsittämättömältä.

Pauliina, 32-vuotias, sanoitti asian näin:

"Minulle on mahdollistettu, että voin kysyä kaikista aiheista ja minun on myös ollut mahdollista keskustella kahden kesken lääkärin kanssa ilman vanhempiani. Mutta se koko dilataatiohoito oli musta jotenkin niin noloa ja häpeällistä, että en muista, että olisin halunnut keskustella siitä kenenkään kanssaan yhtään mitään. Olen vain halunnut unohtaa sen."

Useampi psykologisesta tuesta kieltäytynyt tai sen turhaksi kokenut vastaaja kertoi myöhemmin saaneensa merkittävää apua vertaistuesta. Tätä käsitellään luvussa 6.4.

Psykologisen tuen kannalta haastava tilanne oli myös niillä vanhemmilla vastaajilla, joilla ei ollut ollut riittävä tietoa intersukupuolisuudesta. Asia oli joko salattu heiltä kokonaan tai heille ei ollut kerrottu siitä riittävästi.

Mariaana, 59-vuotias, kertoo asiasta näin:

”En saanut ajoissa mitään tukea, kun en tiennyt olevani intersukupuolinen. Sain tietää vasta 57-vuotiaana, kun melkein koko elämä on ohi. Vanhemmat kyllä tiesivät, mutta eivät kertooneet minulle. Toivon että lapsille nykyään kerrotaan ajoissa: monet asiat olisi varmasti helpompi hoitaa ja käsitellä ajoissa.”

Myös 60-luvulla syntynyt Maarit kertoo, ettei hän ole saanut tukea, vaikka on koettanut sitä itse etsiä.

”Olisin tarvinnut ja tarvitsisin edelleen tukea henkiselle puolelle. Olisin tarvinnut tukea identiteettikriisin, rakastumisen ongelmien ja itsetuhoisten ajatusten käsittelyyn. En ole löytänyt yksityiseltäkään puolelta tukea, kohdannut vain ymmärtämättömiä gynekologeja, psykologeja ja terapeutteja. En ole saanut tukea, joka olisi oikeasti auttanut, koska en ole vielä löytänyt paikkaa, mistä oikeanlaista tukea saisi.”

Valtaosa vastaajista, niin vanhemmista kuin intersukupuolisista ihmisistäkin, piti heille tarjottua psykologista tukea turhana tai epätarkoituksenmukaisena. Ongelmaksi muodostui usein se, ettei heidän kohtaamansa ammattilainen tiennyt intersukupuolisuudesta ja/tai osannut tukea heitä asian käsittelyssä. Intersukupuoliset vastaajat toivat esiin myös sen, että kaiken muun heidän intersukupuolisuutensa liittyvän hoidon ollessa niin häpeällistä ja salaista, tuntui ajatus siitä, että hoidoista pitäisi vielä puhua jollekin, käsittämättömältä.

Lähes kaikki selvitykseen osallistuneet vastaajat, niin vanhemmat kuin intersukupuolisetkin ihmiset itse, toivoivat, että he olisivat saaneet enemmän psykologista ja psykososiaalista. Erityisesti vastaajat toivoivat mahdollisuutta vertaisten kanssa keskustelemiseen.

5.7 Terveydentila ja suhtautuminen terveydenhuoltopalveluihin nykyhetkellä

Valtaosa eri tutkimuksiin osallistuneista intersukupuolisista ihmisistä arvioi yleensä senhetkisen terveydentilansa hyväksi tai suhteellisen hyväksi.¹²⁵

Niitä terveysongelmia, joita intersukupuoliset ihmiset tutkimuksissa raportoivat, on selitetty esimerkiksi lääketieteellisten toimenpiteiden tai lääkitysten seurauksilla, heidän intersukupuolisuuden muotoonsa mahdollisesti liittyvillä terveydellisillä seikoilla tai intersukupuolisuuteen liitettyllä stigmalla.¹²⁶

Selvitykseen osallistuneista intersukupuolisista ihmisistä osa arvioi nykyisen terveydentilansa hyväksi tai suhteellisen hyväksi, osa hieman keskivertoa huonommaksi ja osa vaihtelevaksi.

Puolet vastaajista kertoi viime vuosina tapahtuneista positiivisista muutoksista. Vastaajat kertoivat esimerkiksi, etteivät aikaisemmin olleet osannut hoitaa terveyttään, mutta olivat nyt ”ryhdistäytyneet”. Osa näistä vastaajista sanoi ajattelevansa, että heidän aikaisempi välinpitämättömyytensä omasta terveydestään liittyi heidän kokemuksiinsa intersukupuolisuuteen liittyneestä terveydenhuollosta.

Osa vastaajista kuvasi erityisesti psyykkisessä hyvinvoinnissaan tapahtuneita positiivisia muutoksia kertomalla aiemmista haasteista, ja siitä että viime vuosina heidän vointinsa oli kehittynyt positiiviseen suuntaan. Usein tämän kehityksen vaikuttimena oli vastaajien saama vertaistuki tai terapia. Myös kansainvälisissä tutkimuksissa on dokumentoitu vertaistuen ja muun psykososiaalisen tuen positiivinen vaikutus intersukupuolisten ihmisten hyvinvointiin¹²⁷.

Noin kolmannes vastaajista kertoi sellaisista muista terveyteensä liittyvistä haasteista, kuten esimerkiksi erilaisista pitkäaikaissairauksista, joiden takia he tarvitsevat säännöllisen kontaktin terveydenhuoltoon. He eivät yleensä liittäneet näitä terveyshaasteita intersukupuolisuuteensa liittyviksi.

Suhtautuminen terveydenhuoltopalveluihin

Kaikki vastaajat kertoivat suhtautumisestaan terveydenhuollon palveluihin tällä hetkellä. Vastaajat kertoivat esimerkiksi kokemuksistaan asioinnista perusterveydenhuollossa, työterveyshuollossa sekä kokemuksistaan erikoislääkäreiden, kuten gynekologin

125 Falhammar et al. (2018); Jones et al. (2017, 99-127); van Lisdonk (2014, 44-45).

126 Esimerkiksi joihinkin intersukupuolisuuden muotoihin liittyvät sydän-, nivel- tai munuaisvaivat. Jones et al. (2016, 99-127); van Lisdonk (2014, 44-45). Myös Nordenström et al. (2018).

127 van Lisdonk (2014, 44-45).

vastaanotolla käynnistä. Osa kokemuksista liittyi jollain tavoin heidän intersukupuolisuuteensa. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi hormonilääkitysreseptin uusiminen tai lääkärin vastaanotolle hakeutuminen sen vuoksi, että halusi selvittää jotain intersukupuolisuuteen liittyvää terveydellistä seikkaa. Osa vastaajista kuvasi suhtautumistaan terveydenhuollon palveluihin yleisellä tasolla, kuten esimerkiksi kuinka helpoksi tai vaikeaksi he kokivat lääkärin vastaanotolle hakeutumisen.

Vastaajien kokemukset asioinnista terveydenhuollossa olivat varsin erilaisia. Lähes kaikki vastaajat nostivat kuitenkin esiin sen, että heidän kohtaamansa terveydenhuollon ammattilaiset eivät useinkaan tienneet intersukupuolisuudesta. Tämän takia vastaajat usein päätyivätkin ”kouluttamaan” ammattilaisia aiheesta. Osa vastaajista koki tämän vaikeaksi ja osa ei. Tähän asiaan vaikuttivat sekä heidän omat aikaisemmat kokemuksensa, että se, miten ne terveydenhuollon ammattilaiset, jotka he nyt kohtasivat, heihin suhtautuivat.

Vastaajat, jotka kokivat intersukupuolisuudesta terveydenhuollon ammattilaisille kertomisen vaikeaksi, kuvasivat myös yleistä suhtautumistaan terveydenhuollon palveluihin vaikeaksi. He kertoivat esimerkiksi hankaluuksista hakeutua lääkärin vastaanotolle.

Näillä vastaajilla oli tyypillisesti negatiivisia kokemuksia intersukupuolisuuteensa liittyneistä terveydenhuollon toimenpiteistä lapsuudestaan. Yleensä he kokivat hankalimmaksi erityisesti gynekologille hakeutumisen, jota he kuvasivat muun muassa ”kammottavaksi” ja ”ahdistavaksi”. Vastaajien kokemuksia yhdisti myös se, että he koettivat tyypillisesti viivyttää ja vältellä lääkärille hakeutumista niin pitkään kuin mahdollista.

Esimerkiksi Pauliina, 32-vuotias, kertoi kokemuksistaan näin:

”Minua ei kyllä huvita mennä lääkäriin, ellei ole ihan pakko. Varmaankin se liittyy osaltaan siihen, että kukaan ei koskaan tiedä tästä tilanteestani yhtään mitään. Esimerkiksi kun on tullut kutsu papa-kokeeseen, niin olen soittanut sinne ja koittanut selvittää, että voiko minulle ylipäätään tehdä sitä koetta ja että onko siihen tarvetta. Kukaan ei ole koskaan tiennyt ja sitten olenkin yleensä vaan aina perunut ne ajat. Viimeksi menin ja jännitti ihan helvetisti ja pelotti että sattuuko. Yritin siinä sitten noin minuutissa selvittää sille hoitajalle, että miksi minua jännittää ja miksi epäilen, että tätä näytettä ei ehkä edes voi minulta ottaa. Se oli kauhea tilanne, kun musta tuntui, että ei se hoitajakaan edes oikein kunnolla ymmärtänyt mitä minä sanoin.”

Osa vastaajista kertoi menevänsä lääkärille, mikäli heillä oli jokin selkeä vaiva, mutta välttelevänsä ja viivyttelävänsä lääkärille hakeutumista, mikäli kyse oli joistain sellaisista oireista, joiden syyt ei itse selvästi tiedä. Osa näistä vastaajista kertoi myös luottamuksensa lääkäreihin olevan hyvin vähäistä. Osalla negatiivisesta suhtautumisestaan kertoneista vastaajista oli pitkäaikaissairauksia, joiden vuoksi heidän on pystyttävä käymään lääkärissä säännöllisesti. Yksi vastaajista totesi, että hän pääsääntöisesti yrittää olla itse itsensä lääkäri, koska hänen luottamuksensa terveydenhuoltoon on ”nolla”.

Pauliina, 32-vuotias, oli yksi niistä vastaajista, joka kertoi viime aikoina ”ryhdistäytyneensä” terveydestään huolehtimisessa. Hän sanoi, että oli jokin aika sitten hakeutunut gynekologin vastaanotolla tarkistuttamaan yhtä intersukupuolisuuteensa liittyvää seikkaa.

Hän kuvasi tilannetta näin:

”Mainitsin lääkärille ajatuksen epätyypillisestä kehosta. Hän kommentoi, että ’ei se nyt ole niin ihmeellistä’. Tutkimuksen tehtyään hän totesi, että ’kyllä täällä näkyy kohtu, kyllä se on tuo tuossa sentin vai puolen sentin mittainen’. Että ikään kuin ’kyllä sinä kuule olet nainen’. Lisäksi hän vielä painotti, että hän on naistentautien lääkäri. Tuntui, että hän halusi antaa tällä lailla toistuvasti viestittää, että näin ollen sinäkin olet nainen, et mikään intersukupuolinen. Ehkä hänellä oli vähän tällainen old school -käsitys siitä, että intersukupuolinen on jotain, mikä ei ole nainen tai mies. Kun lähdin sieltä, hän vielä huikkasi lopuksi että ’toivottavasti et järkyttynyt liikaa.’”

Pauliina kertoi olleensa tilanteen jälkeen hämmentynyt ja alkaneensa kyseenlaistamaan omaa kokemustaan.

”Kyllä minä mietin itsekin sen jälkeen, et olenko jotenkin nyt ihan väärässä. Tuli olo, että alkaa jotenkin itsekin kyseenalaistamaan itseään, kun joku tuollainen 25 vuoden kokemuksen omaava ammatti-ihminen antaa ymmärtää, ettei intersukupuolisuutta edes ole olemassa.”

Noin puolet vastaajista kuvasi nykyistä suhtautumistaan terveydenhuoltoon helpoksi tai normaaliksi tai kertoi muuten pääpiirteissään positiivisista kokemuksista. Myös positiivisia kokemuksia kertoneet mainitsivat joutuneensa ”kouluttamaan” lääkäreitä intersukupuolisuudesta, mutta he eivät olleet kokeneet tätä vaikeaksi. He olivat myös pääsääntöisesti tavanneet lääkäreitä, jotka eivät olleet ainakaan hyvin näkyvästi kyseenalaistaneet heidän kokemustaan.

Esimerkiksi Karoliina, alle 20-vuotias, joka on tiennyt intersukupuolisuudestaan hyvin nuoresta lähtien, kertoi asiasta näin:

”Minulta on kysytty mitä intersukupuolisuus tarkoittaa. Mutta en ole kokenut sitä mitenkään vaikeaksi kertoa, enkä tilannetta muutenkaan.”

Positiivisista kokemuksista kertoneissa vastauksissa korostui myös se, että vastaajat oli kohdattu asiallisesti, ystävällisesti ja sensitiivisesti.

Esimerkiksi Mariaana, 59-vuotias, kuvaa nykyistä suhtautumistaan terveydenhuollon palveluihin erittäin positiivisin sanankäntein:

”Lääkärit ja hoitajat ovat ihania: tuntuu että he ymmärtävät, etteivät kaikki voi olla samasta muotista.”

Selvitykseen osallistuneet intersukupuoliset ihmiset arvioivat tämänhetkisen terveydentilansa hyväksi suhteellisen hyväksi, hieman keskiarvoa huonommaksi tai vaihtelevaksi. Puolet vastaajista kertoi viime vuosina tapahtuneista positiivisista muutoksista niin, että he osaavat nykyään paremmin huolehtia terveydestään.

Osa vastaajista kertoi välttelevänsä tai viivyttelevänsä terveydenhuollon palveluihin haakeutumista. Useammalla vastaajana tähän syynä on se, etteivät he koe voivansa luottaa terveydenhuollon ammattilaisiin. Lähes kaikilla vastaajilla oli kokemuksia siitä, että he terveydenhuollon palveluita nykyään käyttäessä joutuvat ”kouluttamaan” terveydenhuollon ammattilaisia intersukupuolisuuteen liittyen.

5.8 Näkemyksiä terveydenhuollon kehittämisestä

Selvitykseen osallistuneet intersukupuoliset ihmiset ja intersukupuolisten lasten vanhemmat toivat esiin useita tapoja, joilla intersukupuolisten lasten hoitoa ja lapsille ja heidän vanhemmilleen annettavaa tietoa ja tukea voitaisiin kehittää.

Ensimmäisenä useampi vastaaja toi esiin sen, että sellaiset intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvat leikkaukset, joille ei ole terveydellistä syytä, tulisi yksiselitteisesti lopettaa. Mitään tällaisia operaatioita ei saisi tehdä, ennen kuin lapsi itse pystyy osallistumaan asiaa koskevaan päätöksentekoon.

Vastaajat myös painottivat sitä, kuinka tärkeää on, että intersukupuolisen lapsen syntyessä vanhemmat saavat sekä monipuolisesti tietoa intersukupuolisuudesta mutta myös aikaa ja rauhaa totutella uuteen tilanteeseen. Intersukupuolisen lapsen saaminen voi olla hämmäntävä tilanne ja on huolestuttavaa, jos vanhemmat joutuvat tekemään kiireisiä päätöksiä lapsensa hoidosta tällaisen hämmennyksen vallassa.

Kape totesi asiasta näin:

”Rauhoitutaan. Ei ole hätää. Ja kun ei ole hätää, niin ei tarvitse käyttäytyä sen mukaisesti, että olisi jokin hätätila. Jos on terveydellinen tarve johonkin hoitoon tai operaatioon, niin se kaikki pitää tehdä. Mutta kaikki sellainen mihin ei ole terveydellistä tarvetta voi odottaa.”

Puhuessaan leikkauksista ja niillä lapsille määritettävästä sukupuolesta vastaajat nostivat esiin myös hormonilääkityksen ja sen, että myös hormonilääkityksen tulisi olla yksilöllistä ja huomioida lapsen tilanne. Hormonihoitoa järjestettäessä sukupuolta ei tulisi olettaa, vaan siitä pitäisi kysyä ja keskustella lapsen kanssa.

Mikko tiivistä asian näin:

”Hormonaalinen hoito tulee tehdä aina hoidettavan potilaan ehdoilla, vaihtoehtoista keskustellen ja potilasta erityisen tarkkaan kuunnellen. Lääkärit eivät saa päättää sukupuolta, eivätkä painostaa vanhempia päättämään lapsen sukupuolta tämän puolesta.”

Toinen vastaajien esiin nostama teema oli hoitoja koskeva tieto. Vastaajat painottivat sitä, että eri hoitovaihtoehtojen mahdolliset hyödyt ja haitat tulee kertoa kattavasti intersukupuolisten lasten vanhemmille ja myös lapsille itselleen, sitten kun he ovat riittävän vanhoja. Vastaajat korostivat myös ylipäätään sitä, että kommunikaation terveydenhuollon ammattilaisten ja vanhempien ja intersukupuolisten lasten välillä tulisi olla avoimempaa ja kunnioittavampaa.

Kahden intersukupuolisen lapsen äiti Kristiina totesi asiasta näin:

”Terveydenhuoltoon enemmän kommunikointia ja kyselyä vanhemmilta sekä lapselta itseltään, jos lapsi on sen ikäinen.”

Vastaajat painottivat, että niin vanhemmilla kuin lapsella itselläänkin on oikeus tietoon lapsen terveydestä sekä kaikista eri hoitovaihtoehtoista ja niiden mahdollisista vaikutuksista, ja että näistä pitää kertoa heille rehellisesti.

Osa vastaajista nosti esiin myös sen, että kokonaisvaltaisen tiedon saamiseen tarvitaan muutakin kuin vain lääkäreiltä saatavaa tietoa. He korostivat, että koska vanhempien saamalla tiedolla on oleellinen vaikutus siihen, minkälaisia hoitopäätöksiä he tekevät, on vanhempien pääsy kattavan ja monipuolisen tiedon äärelle taattava. Keinoiksi tähän vastaajat ehdottivat vertaistuen ja muun psykososiaalisen tuen järjestämistä.

Esimerkiksi Elina painotti sitä, että uusien vanhempien pitää saada tietoa myös muilta, kuin vain lääketieteen ammattilaisilta.

”Vanhempien pitää saada kattavasti tietoa toimenpiteiden vaikutuksista ja erilaisista vaihtoehtoista. Heidän pitää saada myös käytännön työkaluja siihen, kuinka asiasta voi lapsen kanssa puhua. En usko, että kirurgi, jolla ’sormet syyhyävät’ päästä leikkaamaan tällaista harvinaista leikkausta pystyy antamaan tällaista informaatiota. Ehdoton vaatimus leikkauksiin suostumiselle tulisikin mielestäni olla, että vanhempien tulisi osallistua jonkun tukiryhmään toimintaan. Heidän tulisi pystyä tapaamaan intersukupuolisia ihmisiä. Omakohtaiset tarinat ja niiden kuuleminen olisivat varmasti paras tietolähde. Siinä vaiheessa, kun lapsi pystyy itse tajuamaan, pitäisi asiasta kertoa avoimesti. Viimeistään murrosiän kynnyksellä on annettava kaikki tieto taustasta ja kaikista eri vaihtoehtoista.”

Vastaajat myös painottivat sitä, että mitään hoitovaihtoehtoja, erityisesti leikkauksia, joille ei ole terveydellistä perustetta, ei voi vaan esittää ”välttämättömänä”, vaan vanhempien kanssa on aina keskusteltava aiheesta.

Johanna tiivistä asian näin:

”Eivät lääkärit voi esittää tällaisia leikkauksia, jotka eivät ole lääketieteellisesti välttämättömiä, vain faktana, että tämä nyt vaan tehdään.”

Hoidon järjestämiseen liittyen vastaajat nostivat myös esiin lapsen huomioimisen ja hänen näkemystensä kunnioittamisen. Vastaajat painottivat, että on aikuisten velvollisuus rakentaa se tila, jossa lapsi voi käsitellä ja sanallistaa ja kokea intersukupuolisuuteen liittyviä kokemuksia. He korostivat, että lapsen ei tule koskaan joutua tilanteeseen, jossa hän joutuu kuulemaan, että hänen sukuelimensä ovat jotenkin vääränlaiset tai niiden pitäisi olla jotenkin toisenlaiset.

Mikko painotti, että lapselle pitää kertoa hoidoista ja hänen mielipidettään pitää kuunnella. *”Pitäisi kertoa mikä on lääketieteellisten toimenpiteiden syy ja tarkoitus. Ja tulisi kuunnella lapsen mielipidettä asioissa, joissa sitä on mahdollista kuunnella. Jos lapsen rintoja tai genitaaleja kosketaan, siihen pitää aina olla lupa, eikä sitä ikinä saa tehdä ’koska vain on pakko’. Lapsikin saa sanoa ei, ja lapsellakin on oikeus tietoon omasta terveydestään. Lapsen kokemusta tulee kuunnella, myös silloin kun on kysymys sukupuolisesta kokemuksesta.”*

Vastaajat myös painottivat, että hoito tulisi järjestää moniammatillisissa tiimeissä, joissa olisi lääketieteellisen osaamisen lisäksi ymmärrystä myös traumatisoitumisesta, psyykkisestä hyvinvoinnista sekä hoitoon liittyvistä eettisistä ja ihmisoikeudellisista kysymyksistä.

Terhi totesi moniammatillisuudesta ja intersukupuolisten lasten hoidon säätelystä näin:

”Hoitotiimeissä pitää myös olla ymmärrystä siitä, että erilaisuus ei ole haitta vaan osa ihmisten monimuotoisuutta. Lisäksi on ymmärrettävä, että intersukupuolisten lasten tilanne ei voi olla yksittäisten lääkäreiden päätöksenteon varassa. Järjestelmän tulee taata ihmisille oikeus keholliseen koskemattomuuteen.”

Kolmas vastaajien esiin nostama teema oli intersukupuolisten lasten vanhemmille ja intersukupuolisille tarjottava vertaistuki ja muu psykososiaalinen tuki. Vastaajat painottivat, että keskustelu- ja tukiryhmiä tarvitaan niin lapsille kuin vanhemmillekin ja että näiden piiriin tulisi ohjata suoraan terveydenhuollosta. Vastaajat näkivät, että tällaisen tuen antaminen tukisi intersukupuolisten ihmisten ja heidän perheidensä psyykkistä hyvinvointia ja mahdollistaisi sen, että intersukupuolisuuteen liittyvä stigma ja häpeä vähenisivät.

Karoliina sanallisti asian näin:

”Tulisi mahdollistaa enemmän intersukupuolisten tapaamisia ihan jo lapsille, jolloin heille ei kasvaisi sellaista oloa, että he ovat jotenkin vääränlaisia.”

Neljäs vastaajien esiin nostama teema oli intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevan tiedon levittäminen yhteiskunnassa ylipäätään sekä terveydenhuollon piirissä erityisesti.

Useat vastaajat ajattelivat, että intersukupuoliset ihmiset ja lasten vanhemmat saisivat parhaiten sukupuolen moninaisuutta koskevaa tietoa terveydenhuollon ulkopuolelta. Tämä liittyi usein siihen, että heillä oli kokemuksia siitä, että terveydenhuollon ammattilaiset olivat suhtautuneet sukupuolen moninaisuuteen ”uskomusasiana” tai muuten vähätellen. Tämän takia nämä vastaajat pitivät niin olennaisena sitä, että pääsy vertaistukeen ja sen kautta saatavaan tietoon taattaisiin.

Johanna totesi asiasta näin:

”Tietoa sukupuolen moninaisuudesta tulisi levittää. Kaikkien pitäisi ymmärtää, että se on biologinen fakta, että on myös muuta, kuin vain naisia ja miehiä. Toivoisin, että tätä faktaa kohdeltaisiin ihan faktana, eikä ikään kuin jonain uskomusasiana.”

Useampi vastaaja kuitenkin nosti esiin myös tärkeänä myös sen, että kaikkia terveydenhuollon ammattilaisia koulutetaan sukupuolen moninaisuudesta, jotta he osaavat antaa intersukupuolisille ihmisille ja heidän vanhemmilleen monipuolista tietoa ja kohdata heidät kunnioittavasti. Terveydenhuolto on kuitenkin usein intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiansa ensimmäinen kontakti, ja on tärkeää, että ensitieto intersukupuolisuudesta on asianmukaista.

Maria toivoi, että tietoa intersukupuolisuudesta olisi saatavilla jo heti sairaalassa.

”Intersukupuolisuudesta pitäisi jo heti sairaalassa kertoa paljon enemmän. Ja pitäisi tajuta se, että ei intersukupuolinen tila mihinkään lapsen kehosta häviä sen jälkeen, kun sukupuolen määrittäminen on tehty.”

Vastaajat näkivät myös erityisen tärkeänä sen, että terveydenhuollon ammattilaiset käyttävät asiallista kieltä. Lisäksi vastaajat nostivat esiin sen, että terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta niistä haitoista, joita tutkimuksista, leikkauksista ja muista toimenpiteistä lapselle voi seurata, lisättäisiin.

Vastaajat totesivat myös, että intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevaa tietoa tulisi lisätä yhteiskunnassa ylipäätään. Tätä teemaa käsitellään lisää luvuissa 6.5. ja 6.6.

6 Kokemuksia intersukupuolisuuden vaikutuksesta elämään

6.1 Intersukupuolisuus ja sukupuoli-identiteetti

Intersukupuolisuuteen on erityisesti aiemmin viitattu ikään kuin ”kolmantena sukupuolena” tai se on sekoitettu ”kolmanteen sukupuoli-identiteettiin” joka asettuu jonnekin nais- ja miessukupuolikategorioiden väliin. Intersukupuoliset ihmiset eivät kuitenkaan ole mikään yksi yhtenäinen joukko. Ennen kaikkea intersukupuolisuus tekee näkyväksi sen, että kehollisten sukupuoli-piirteiden(kin) kautta määriteltynä sukupuoli on pikemminkin jatkumo kuin selvärajainen jako kahteen.

Intersukupuoliseen kehoon syntyminen ei myöskään määritä ihmisen sukupuoli-identiteettiä, eli ihmisen kokemusta omasta sukupuolestaan. Kuten kaikkien muidenkin ihmisten, myös intersukupuoliseen kehoon syntyvän ihmisen sukupuoli-identiteetti määrittyy yksilöllisesti. Valtaosa intersukupuolisista ihmisistä identifioituu myöhemmin naiseksi tai mieheksi, mutta eivät kuitenkaan kaikki^{128, 129}.

Selvitystä tehtäessä sukupuoli-identiteetistä kysyttiin vain haastatteluun osallistuneilta intersukupuolisilta vastaajilta. Osa verkkokyselyyn vastanneista ihmisistä nosti asian myös esiin, vaikka sukupuoli-identiteetistä ei kyselyssä ollutkaan erikseen kysymystä. Vastajat määrittelivät sukupuoli-identiteettinsä eri tavoin. Vastaajien antamia vastauksia olivat muun muassa ”nainen”, ”genderfluid”, ”maskuliininen”, intersukupuolinen”, ”non-binary”, ”ei-binääri” ja ”muunsukupuolinen”, ”nainen miehen kehossa”. Osa haastatelluista vastasi kysymykseen ”en ole mies, en ole nainen”.

128 Jones et al. (2016, 73-77; 210). Intersukupuolisuudella viitataan pääsääntöisesti kehon sukupuoli-piirteisiin. Osa intersukupuolisista ihmisistä määrittelee kuitenkin myös sukupuoli-identiteetikseen ”intersukupuolinen”.

129 Intersukupuolisuus ei myöskään määritä ihmisen seksuaalista suuntautumista, eli intersukupuolinen ihminen voi olla esimerkiksi hetero, homo, lesbo, bi, aseksuaali tai hänen seksuaalinen suuntautumisensa voi olla jokin muu.

Selvitykseen vastanneiden vanhempien intersukupuoliset lapset olivat (oikeudelliselta) sukupuoleltaan sekä tyttöjä (5) että poikia (2).

Muutama intersukupuolisista vastaajista kertoi, että sukupuoli-identiteetti oli ollut heille aina ”selvä asia”, eivätkä he olleet pohtineet sitä sen enempää. He myös usein täydensivät, että heille on ollut merkittävää pohtia vain sitä, miten käsittelevät heille tehtyjä toimenpiteitä, tai muita kehoonsa liittyviä asioita.

Yksi vastaajista kertoi suhtautuvansa keskusteluun sukupuolen kokemisesta ja sukupuoli-rooleista välinpitämättömästi. Hän selitti kokemustaan näin:

”Ne eivät ole minun kokemusmaailmassani tärkeitä asioita ollenkaan. Se, mitä minulle on fyysisesti tapahtunut, on minulle merkittävää. Tai no, varmaan nämä osaltaan lailla liittyvät toisiinsa. Lääkäreillä, jotka ovat olleet tekemässä päätöksiä, on ollut varmaan aika tarkka käsitys siitä, että maailmassa voi olla vaan miehiä ja naisia. Ja että sen takia on pitänyt tehdä näitä leikkauksia. Mutta mietin sitä, että jos multa olisi leikattu käsi pois lapsena, niin miten se liittyisi minun sukupuoleeni. Se olisi vaan väkivaltaa, ja väärin.”

Osa vastaajista kommentoi kysymystä sukupuolesta/sukupuoli-identiteetistä aloittamalla vastauksensa sanomalla, että ”jos se jossain on pakko määritellä, niin sanon että...”. He usein myös täydensivät, etteivät kokeneet kysymystä kovin oleellisena.

Eräs vastaajista totesi näin:

”Jos sukupuoli on jollekin määriteltävä, niin käytän sanaa intersukupuolinen. Se on vähän ihmeellinen sana, mutta ei ole parempakaan kuvaamaan sitä. En kuitenkaan kauhean avoimesti puhu aiheesta. Pääasiallisesti lähinnä kritisoin tätä juttua. Miksi ylipäätään kysytään sukupuolta joka paikassa? Monissa tilanteissa se on mielestäni ihan tarpeetonta.”

Melkein kaikki haastateltavat toivat esiin sen, että heidän mielestään sukupuolta kysytään ”aivan liian usein, ihan kaikkialla ja usein ihan turhaan”. Monet myös kertoivat olevansa intersukupuolisuutensa vuoksi keskimääräistä tietoisempia sukupuoleen liitetyistä normeista ja oletuksista. Osa näistä vastaajista totesi, että he olivat kuitenkin lähinnä kyllästyneitä sukupuolesta käytävään keskusteluun, ja että he olivat henkilökohtaisessa elämässään lähinnä ohittaneet kysymyksen sukupuolesta ”epäkiinnostavana”.

Yksi vastaajista totesi sukupuolen määrittelystä näin:

”Joku on joskus kysynyt multa, että minkälainen nainen tai minkälainen intersukupuolinen sinä sitten oikein olet. En oikein osaa määritellä, että minkälainen on vaikkapa nainen. Ei se ole mitään yhtä asiaa. Jokainen ihminen meistä on yksilö ja voi määritellä itsensä juuri niin kuin haluaa.”

Myös osa 2000- ja 2010-luvulla syntyneiden lasten vanhemmista kertoi olevansa sukupuoli-leen liittyvistä normeista ja oletuksista ”keskivertoa tietoisempia”. He arvioivat toimivansa intersukupuolisten lastensa kanssa ”ehkä hieman tavanomaista sukupuolisensitiivisemmin”.

He esimerkiksi kertoivat pyrkivänsä huomioimaan sen, että eivät tarpeettomasti sukupuoli- puolita lapsiaan. Toisaalta vanhemmat kuitenkin usein totesivat, että he eivät varsinaisesti mieti asiaa ”ihan hirveästi”. He sanoivat pääsääntöisesti kutsuvansa lastaan tytöksi tai pojaksi sen mukaan, mikä lapsen oikeudellinen sukupuoli tällä hetkellä on. Toisaalta nämä vastaajat myös usein painottivat, että he pyrkivät parhaansa mukaan olemaan lapsensa tukena ”minkä ikinä sukupuoli-identiteetin lapsi kasvaessaan kehittääkään”. He myös sanoivat, että lapsen tuleva sukupuoli-identiteetti ei tule millään tavoin negatiivisesti vaikuttamaan heidän suhtautumiseensa lastaan kohtaan.

Osa intersukupuolisista vastaajista kertoi pohtineensa sukupuolikokemustaan enemmän. Muutamat vastaajat esimerkiksi kertoivat, että heidän sukupuoli-identiteettinsä rakentuu eri osista. Nämä vastaajat sanoivat esimerkiksi, että ”olen nainen ja olen intersukupuolinen”.

Useampi vastaaja nosti myös esiin sen, että saatuaan vihdoin tietää intersukupuolisuu-desta, siitä oli tullut heille merkittävä tapa sanoittaa omaa kokemustaan. Yksi vastaajista kuvasi asiaa näin:

”Se, että tiedän olevani intersukupuolinen helpottaa minua määrittämään itseäni. Olen aina pitänyt itseäni naisena tai tyttöinä. Mutta sitten kun löysin intersukupuolisuus-sanan ja se alkoi rakentumaan, niin nykyään koen, että minä olen intersukupuolinen ja olen myös nainen.”

Moni vastaajista kuvasi sitä, että intersukupuolisuus oli rakentunut osaksi heidän koke- mustaan itsestään hiljalleen. Kuten selvityksen alussa haastattelujen toteutusta koskevassa luvussa kerrottiin, useampi vastaajista kertoi pitkään miettineensä, onko ”edes oikeasti” intersukupuolinen tai onko ”riittävän” intersukupuolinen.

Eräs vastaaja esimerkiksi kertoi, että sen jälkeen, kun oli saanut tietää intersukupuolisuu-destaan, hän oli ollut useamman vuoden hyvin skeptinen sen suhteen, onko ”oikeasti inter- sukupuolinen”.

”Minusta tuntui, etten ole ’tarpeeksi intersukupuolinen’. Minussa ei ole leikkausarpia ympäri kehoa, eikä kukaan ole tullut hormonipiikin kanssa minua väkisin pahoinpitelemään. Oike- astaan vasta viimeisen puolentoista vuoden aikana olen alkanut tajuamaan, että herranen aika, olen ’ihan tarpeeksi intersukupuolinen’ ja on tapahtunut aika paljon asioita, jotka eivät ole mennyt niin kuin pitäisi. Nykyään intersukupuolisuus on minun sukupuolikokemuksessani selkeä rakennuspalikka.”

Useampi vastaajista toi esiin eron sen välillä, millaisena he kokevat itsensä sisimmässään, ja millaisena he toisaalta olettavat toisten ihmisten näkevän heidät.

”Minä olen intersukupuolinen. Omalla tavallani elän kaksoiselämää, koska ulkoisesti olen nainen hyvinkin monelle. En koe olevani mies, mutta en koe olevani täysin nainenkaan. Minut on vaan kasvatettu siihen naisen rooliin, ja pystyn sen omasta mielestäni vetämään hyvin. Se on ehkä sellainen koko elämän teatteri. Sisimmissäni ajattelen vain, että minä olen minä.

Tämä kokemus liittyi usein pohdintoihin siitä, kuinka avoin omasta intersukupuolisuudesta on ja kenelle siitä kertoo. Tätä aihetta käsitellään lisää luvussa 6.2.

Yksi vastaajista toi sukupuoli-identiteetistä kertoessaan esiin myös läpikäymiensä lääketieteelliset toimenpiteiden ja toisaalta esikuvien puutteen vaikutuksen.

”Tarkin määritelmä sukupuolestani olisikin varmaan, että olen intersukupuolinen, joka on vasten tahtoaan leikattu ja ‘korjattu’. Ei minulla ole tietoa siitä, millaista olisi ollut kasvaa niin, että minua ei olisi vasten tahtoaani ‘korjattu’ toisenlaiseksi. Tai niin, että minulla olisi ollut joku esikuva. Joku aikuinen intersukupuolinen ihminen, jonka olemassaolosta olisin tiennyt.”

Intersukupuolinen ihminen voi myös olla transsukupuolinen. Tällöin hänen sukupuoli-identiteettinsä on jokin muu kuin se sukupuoli, joka hänelle on syntymässä määritelty. Tällaisessa tilanteessa ihminen saattaa haluta hakeutua sukupuolenkorjausprosessiin ja/tai haluta muuttaa henkilöpapereissaan olevan sukupuolimerkinnän.

Kaksi selvitykseen osallistunutta vastaajista kertoi olevansa tällä hetkellä sukupuolenkorjaushoidoissa, eli ns. transprosessissa, tavoitteenaan vahvistaa myös oikeudellinen sukupuolensa toiseksi, kuin mikä heille oli syntymässä määritelty.

Kaiken kaikkiaan selvitykseen osallistuneiden intersukupuolisten ihmisten kokemukset omasta sukupuoli-identiteetistään olivat hyvin erilaisia. Osa vastaajista kertoi pohtineensa asiaa paljon ja eri näkökulmista. Osalle vastaajista heidän identiteettinsä oli ollut aina ”selvä” eivätkä he olleet kokeneet tarvetta pohtia sitä. Osa vastaajista piti koko kysymystä epäkiinnostavana. Melkein kaikki vastaajat toivat esiin sen, että he toivoisivat, että yhteiskunnassa ylipäätään kysyttäisiin sukupuolesta vain silloin, kun sillä on ”oikeasti jotain merkitystä”.

Puhuessaan intersukupuolisuudesta valtaosa vastaajista kuitenkin korosti sitä, että intersukupuolisuus ei ole heille mikään ongelma, vaan pikemminkin ilon ja ylpeyden aihe. Nämä vastaajat kertoivat ajattelevansa, että intersukupuolisuus on yksi niistä monista asioista, jonka takia he ovat erityisiä ja ainutlaatuisia.

Yksi vastaajista tiivistä asian näin:

”Minun kehossani on jotain todella ainutlaatuista ja se on osa minua ja minä voin olla siitä ylpeä. Toki intersukupuolisuuteeni liittyy sellaisia minusta riippumattomia ikäviä ja surullisia kokemuksia, mutta ne ovat nyt ikään kuin jääneet jo taka-alalle. Ja tietysti pohdin sitä, miten paljon haluan olla ‘kaapista ulkona’. Mutta itseni kanssa olen hyvin sujut.”

6.2 Intersukupuolisuudesta kertominen muille

Kysymys siitä, kertooko intersukupuolisuudestaan muille ihmisille, on usein läsnä intersukupuolisten ihmisten ja intersukupuolisten lasten vanhempien elämässä.

Avoimuuden nähdään usein olevan osa intersukupuolisuuden ja siihen mahdollisesti liittyvien vaikeiden kokemusten käsittelyä ja positiivisen minäkuvan kehittymistä. Avoimuus lisää myös mahdollisuuksia vertaistuen ja psykososiaalisen tuen saamiseen. Se, mitä, missä ja kenelle ihmiset kertovat intersukupuolisuudesta kuitenkin vaihtelee.¹³⁰

Intersukupuoliset ihmiset ovat usein hyvin tietoisia intersukupuolisuuteen liitetystä stig-masta. Lisäksi esimerkiksi kehollisiin sukupuolinormeihin, kehon intiimialueisiin tai lapsetto-muuteen liittyvät asiat koetaan usein tabuiksi, joista on vaikea puhua. Pelko muiden reakti-oista voikin olla syy jättää kertomatta intersukupuolisuudesta. Kertomatta jättäminen, vetäy-tyminen ja muista eristäytyminen voi olla strategia mahdollisen hylkäämisen kokemuksen välttelyyn. Toisaalta intersukupuoliset ihmiset ovat kertoneet, että avoimuus on, loppujen lo-puksi, ollut positiivinen kokemus myös silloin, kun se on johtanut negatiivisiin reaktioihin.¹³¹

Kertomatta jättäminen voi toisaalta olla myös keino oman yksityisyyden suojeleluun ja täl-laisena toimiva käytäntö. Kertomatta jättäminen, varsinkin jos se koetaan jollain tavoin salailuksi, voi kuitenkin johtaa muihin ongelmiin, kuten häpeän tunteeseen. Kertomatta jättäminen voi myös vaikeuttaa yhteyden rakentamista muihin ihmisiin.¹³²

Intersukupuolisten ihmisten kokemuksia

Useammalle selvitykseen osallistuneelle intersukupuoliselle ihmiselle oli lapsuudessa sa-nottu, että ”tästä aiheesta ei sitten kannata puhua”.

130 MacKenzie, D., A. Huntington & J.A. Gilmour (2009). The experience of people with an intersex condition: a journey from silence to voice; van Lisdonk (2014); Jones et al. (2016).

131 MacKenzie, D., A. Huntington and J.A. Gilmour (2009); van Lisdonk (2014); Jones et al. (2016).

132 MacKenzie, D., A. Huntington and J.A. Gilmour (2009); van Lisdonk (2014); Jones et al. (2016). Intersukupuolisuuteen liittyvästä avoimuudesta katso myös Lehtonen (2017).

Useat vastaajat kertoivatkin salailuun liittyneistä häpeän ja huonouden tunteista. Salailu oli usein viivästyttänyt ja vaikeuttanut myös intersukupuolisuuden ja siihen liittyneiden kokemusten käsittelyä.

Elina, 36-vuotias, kertoi salailun muun muassa vaikuttaneen niin, että hänelle on edelleen hirveän tärkeää se, miltä jokin asia näyttää ulospäin riippumatta siitä, miten se oikeasti on.

”Ihan tyhmissäkin asioissa kaiken minun elämässä pitää olla aina viimeisen päälle tiptop. Sellaista tilannetta ole, että voisin vain antaa asian olla niin kuin se on.”

Hän kertoi kadehtivansa ihmisiä, jotka pystyvät kertomaan intersukupuolisuudestaan avoimemmin.

”Onhan tämä ollut sellainen suuri valhe. Esimerkiksi vielä viisi vuotta sitten en olisi pystynyt osallistumaan tällaiseen haastatteluun. Nytkin huomaan, että ääneni painuu tästä aiheesta puhuessa, vaikka minusta ei tunnu, että tämä olisi jotenkin erityisen vaikeaa. Minä kadehdin niitä ihan tavallisia ihmisiä, jotka haluavat tuoda oman tarinansa julki, jotta muut saavat siitä voimaa. En usko, että itse kestäisin sitä, ainakaan tällä hetkellä.”

Myös muutama muu vastaaja toi esiin sen, että haluaisi olla avoimempi intersukupuolisuudestaan sekä lähipiirilleen että julkisesti, mutta ei uskalla. Mikko, 33-vuotias, totesi asiasta näin:

”Minä haluaisin olla avoimempi intersukupuolisuuteni ja transtaustani suhteen. Mutta yhteiskunnassa vallitseva vihapuheen ilmapiiri yhdistettynä omaan traumataustaan ei sovi avoimuuden kanssa yhteen.”

Vain muutamalla ihmiselle intersukupuolisuudestaan kertonut Maarit, syntynyt 60-luvulla kuvasi asiaa näin:

”Minusta on hienoa, että ihmiset tulevat ulos kaapista. Itse en ole juurikaan uskaltanut kertoa omaa tarinaani. Salaisuus eristää muista.”

Kukaan selvitykseen osallistuneista vastaajista ei kuitenkaan kertonut, ettei olisi kertonut intersukupuolisuudestaan kenellekään. Siinä kuinka laajalle piirille ihmiset olivat kertoneet, oli kuitenkin suurta vaihtelua.

Pääsääntöisesti vastaajat sanoivat kertoneensa intersukupuolisuudestaan puolisoilleen, avopuolisoilleen, ystävilleen, vertaisilleen, vanhemmilleen, sisaruksilleen, läheisille sukulaisilleen sekä joillekin työ- tai aktivistikavereilleen. Valtaosa totesi kertoneensa intersukupuolisuudestaan vain lähimmille ihmisilleen. Osa kuitenkin kertoi kertoneensa asiasta myös sosiaalisessa mediassa esimerkiksi kaikille facebook-kavereilleen.

Kaikki vastaajat kuvasivat pohtineensa, mitä kertovat toisille intersukupuolisuudestaan. He kertoivat myös tehneensä rajanvetoa siitä kenelle, millä tasolla ja miten kertovat asiasta.

Useammat vastaajat kertoivat, että heidän oli ollut helpompaa kertoa tiettyjä osia tarinastaan, kuten esimerkiksi, että heillä on ”sillä lailla epätyypillinen keho, ettei ole kuukautisia ja ei voi saada lapsia”. Esimerkiksi sen kertominen, että heidän kromosominsa poikkeavat tavanomaisesta oli joillekin vastaajille ollut vaikeampaa. Myös intersukupuolisuus-sanan käyttäminen oli joillekin vastaajille ollut vaikeaa, vaikka he kokivatkin sanan kuvaavan heidän omaa kokemustaan.

Toisaalta valtaosalle niistä vastaajista, jotka olivat pitkään tienneet vain lääketieteellisen diagnoosinsa, juuri intersukupuolisuus-sanan löytäminen oli ollut käännteentekevä hetki. Se oli auttanut heitä käsittelemään omaa kokemustaan. Moni myös koki, että juuri intersukupuolisuus-sanaa käyttämällä he pystyivät paremmin kertomaan toisille ihmisille siitä, mikä heidän kehollinen kokemuksensa oli.

Tilanteet, joissa vastaajat olivat kertoneet läheisilleen intersukupuolisuudestaan, olivat moninaiset. Useampi vastaajista kertoi ottaneensa asian ystäviensä, muiden läheistensä tai työkavereidensa kanssa puheeksi silloin, kun he olivat nähneet televisiossa tai lehdessä jonkun intersukupuolisuutta käsittelevän tai sitä sivuavan jutun. Vastaajat viittasivat esimerkiksi äskettäin julkisuudessa intersukupuolisuudesta kertoneen tanssija Laura Allosen haastatteluihin. Useampi vastaajista nosti esiin myös julkisuudessa käydyn keskustelun naisurheilijoille asetetuista testosteronirajoista¹³³, jotka kyseenalaistaneet juoksijat Caster Semenya ja Dutee Chand ovat olleet paljon julkisuudessa.

Eräs vastaaja myös kertoi tilanteesta, jossa yksi hänen ystävänsä oli tullut ”suu vaahdoten” kertomaan, että hänen opiskelupaikassaan oli järjestetty vierailuluento sukupuolen moninaisuudesta. Luennon pitänyt transihminen oli maininnut myös intersukupuolisten lasten tilanteen. Vastaaja kertoi pohtineensa, olikohan hänen ystävänsä mahdollisesti tiennyt hänen intersukupuolisuudestaan.

133 Kansainvälinen yleisurheiluliitto IAAF:n oli tarkoitus ottaa marraskuussa 2018 voimaan sääntö, jonka mukaan naisten, joiden testosteroniarvo on yli tietyn rajan, tulee joko laskea testosteroniarvoaan lääkityksellä tai kilpailla miesten sarjassa. Säännön oli tarkoitus koskea tiettyjä juoksumatkoja, ja käytännössä se kohdistui olympiavoittaja Caster Semenyaan. Säännön voimaantulusta kuitenkin lykättiin, sillä Semenya valitti asiasta urheilun kansainväliseen valitustuomioistuimeen CAS:iin. IAAF:n on arvioitu häviävän jutun CAS:issa ”6-0” muun muassa siksi, että tunnetuista yli 200 kilpailuetua antavasta geneettisestä variaatiosta IAAF on tarttunut vain yhteen hormoniin, testosteroniin. Niissä kilpailuissa, joista Semenyan hormoniarvoja on tutkittu, hänen saamansa edun on arvioitu olevan 0,6-2,8 prosenttia ja tämän paremmuuden on argumentoitu voivan johtua monesta asiasta. IAAF:n sääntöuudistussyritystä on kuvattu Semenyaan kohdistuvaksi ajolahdiksi. Sen on myös kritisoitu olevan lähinnä kamppailu siitä, millaiselta naisurheilija saa näyttää, eikä niinkään siitä, että varsinaisesti pyrittäisiin edistämään urheilijoiden tasavertaisia kilpailumahdollisuuksia.

”Minä vähän mietin, että olisikohan hänellä ehkä ollut jokin ajatus asiasta. Kun sitten siinä hetkessä asiasta hänelle kerroin, hän ei ainakaan vaikuttanut kovin yllättyneeltä.”

Useat vastaajat kertoivat myös pohtineensa sitä, mitä ja millä tasolla ihmisten heidän ympärillään ”tulisi tietää” heidän intersukupuolisuudestaan. Näiden pohdintojen seurauksena he olivat toisinaan kertoneet ihmisille intersukupuolisuudesta eri näkökulmista.

Eräs vastaajista kuvasi näitä pohdintojaan seuraavasti:

”Osalle ihmisistä oon kertonut enemmän tunnemaailman kautta. Eli että millaisia jälkiä näistä hoidosta on mulle jäänyt ja että mikä merkitys niillä aikaisemmillä tapahtumilla on mulle ollut. Toisille olen kertonut enemmän siitä näkökulmasta, että en halua tulla luokitelluksi miehiin tai naisiin, ja enemmän siihen liittyvistä asioista. Kuten, että miltä musta tuntuu, jos vaikka puhutaan, että ’tässä me kaikki naiset’. Tai että jos porukka, jossa oon, jostain syystä jaetaan miehiin ja naisiin, niin haluan, että joku jää mun kanssa, koska en halua mennä kumpankaan ryhmään. Tämä on ollut hyvä, koska tätä kautta on pitänyt tehdä itsellekin selväksi se, että millaisissa tilanteissa tällä asialla on merkitystä.”

Rajanveto siitä, mitä ja kenelle kertoo, oli usein jollain tavalla liittynyt pelkoon siitä, mikä muiden reaktio heidän kertomaansa tulisi olemaan.

Vastaajilla oli sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia toisten ihmisten reaktioista. Positiivisia kokemuksia oli kuitenkin selkeästi enemmän.

Negatiivisista reaktioista kertoessaan vastaajat kertoivat usein tilanteista, joissa ihmiset, joille he olivat kertoneet, eivät olleet ”tajunneet” mistä on kysymys. Ihmiset, joille he olivat kertoneet, olivat esimerkiksi ihmetelleet sitä, miksi he asiasta ylipäätään kertovat. Vastaajat sanoivat ymmärtävänsä, että intersukupuolisuutta voi olla vaikea käsittää, mutta kuvasivat näitä kokemuksia kuitenkin ikäviksi.

Osa vastaajista mainitsi joidenkin ihmisten, joille he olivat asiasta kertoneet, myös suhtautuneen asiaan ”ylivarovasti”. Esimerkiksi niin, etteivät enää koskaan ”uskalla” ottaa asiaa puheeksi, tai vaihtoehtoisesti kysyvät siitä hyvin kautta rantain ja ”liioitellun sensitiivisesti”.

Eräs vastaajista kertoi, että intersukupuolisuuden esiin nostaminen esimerkiksi kaveripiirin jonkun keskustelun lomassa on joskus ”riskabeli kontribuutio”. Hän sanoi, että asian esiin nostaminen saattaa helposti johtaa keskustelun tyrehtymiseen. Vaikka kyseessä olisivat häntä arvostavat ihmiset ja kertomista seuraava hiljaisuus olisi ”ihan kunnioittavaa”, niin hän kertoi silti helposti alkavansa miettimään, oliko kenties ollut jotenkin ”sosiaalisesti kömpelö”. Hän kertookin yleensä skannaavansa sosiaalisia tilanteita ja tekevänsä sen perusteella arvion, voiko kertoa vai ei.

Eräs toinen vastaaja mainitsi puolestaan ärsyttävimmäksi reaktioksi sen, että jotkut ikään kuin unohtivat sen, että hän oli kertonut heille intersukupuolisuudestaan.

”Kerron, mutta sitten nämä ihmiset vain unohtaa sen ja käyttäytyvät ikään kuin en olisi edes kertonut tästä.”

Hän tulkitsi tämän unohtamisen tarkoittavan sitä, että joidenkin voi olla lähes mahdotonta ymmärtää, mitä intersukupuolisuus tarkoittaa.

Valtaosa vastaajista kuitenkin kertoi, että pääosin muut ihmiset suhtautuivat heihin ja intersukupuolisuudesta kertomiseen positiivisesti. Ihmiset, joille he olivat kertoneet asiasta, olivat osoittaneet asiaan kiinnostuneisuutta ja olivat halunneet kysyä ja keskustella aiheesta. Useat ihmiset myös olivat kokeneet luottamuksen osoituksena sen, että vastaajat olivat päättäneet kertoa intersukupuolisuudestaan heille.

Intersukupuolisuudesta kertomisen positiivisiksi vaikutuksiksi vastaajat mainitsivat muun muassa helpotuksen ja vapauden tunteen. Vastaajat totesivat myös, että intersukupuolisuudesta kertominen oli auttanut heitä pääsemään yli häpeästä ja nolouden tunteista. Useampi vastaaja sanoi, että kertominen oli mahdollistanut sen, että tulee nähdyksi omana itsenään. Kokonaan oma positiivinen ja erittäin arvokas kokemus oli kokemus vertaisille kertomisesta ja heiltä saadusta tuesta. Tätä käsitellään luvussa 6.4.

Internet-sivustot, nettifoorumit ja erilaiset netin vertaistukiryhmät kuten suljetut facebook-ryhmät olivat usealle vastaajalle olleet yksi tärkeimmistä kanavista intersukupuolisuutta koskevan monipuolisen tiedon saamiseen. Sosiaalinen media oli monelle vastaajista myös tärkeä kanava intersukupuolisuudesta kertomiseen.

Vastaajat kertoivat esimerkiksi jakavansa sosiaalisessa mediassa intersukupuolisuutta koskevia artikkeleita, videoita ja kannanottoja. Osa teki tämän niin, että kertoi niiden yhteydessä itse olevansa intersukupuolinen. Osa puolestaan ei maininnut artikkeleita jakaessa omasta intersukupuolisuudestaan, mutta kertoi kokevansa harjoittavansa asiasta kuitenkin ikään kuin *”epäsuoraa viestintää”*. Useammat vastaajat mainitsivat tällaisen viestinnän ja tiedonlevittämisen olevan heille tärkeää. Useampi vastaaja mainitsi kokevansa, että tekee tällä tavalla oman osansa intersukupuolisuutta koskevan tietoisuuden levittämiseen.

Muutama vastaaja kertoi myös alun perin jakaneensa tiedon intersukupuolisuudestaan verkostoilleen juurikin sosiaalisessa mediassa. He kuvasivat tilanteita näin:

”Mä laitoin sen tiedon samantien facebook-päivitykseen ja kerroin kaikille mun kavereille. Kuukaan ei ole lähtenyt sen tiedon saatuaan. Tuli vaan hirveesti peukkuja!”

”Pohdin asiaa monta kuukautta, ja se oli ihan tosi vapauttavaa, kun sitten lopulta painoin sitä nappia. Että no niin, nyt minä olen tässä omana itsenäni. Se oli tosi vapauttava tunne. Ja olin hämmentynyt siitä kuinka paljon ihmiset kommentoivat kivasti ja sanoivat, että kiitos kun kerrot. Siitä tuli tosi hyvä mieli.”

Vastaajien kokemukset intersukupuolisuudesta kertomisesta muille ihmisille olivat hyvin erilaisia. Kaikki vastaajat olivat kuitenkin kertoneet asiasta vähintäänkin yhdelle ihmiselle. Osa oli kertonut intersukupuolisuudesta vain lähimmille ihmisilleen. Toiset vastaajat puolestaan olivat kertoneet asiasta hyvin laajasti sosiaalisille verkostoilleen. Avoimuus intersukupuolisuudesta oli pääosin ollut vastaajille positiivinen kokemus. Se oli auttanut heitä pääsemään yli intersukupuolisuuteen liitetystä häpeästä ja salailusta, lisännyt vapauden tunnetta ja vahvistanut kokemusta omana itsenään elämisestä.

Vanhempien kokemuksia

Selvitykseen osallistuneet intersukupuolisten lasten vanhemmat kertoivat avoimuuteen liittyen hyvin samanlaisista pohdinnoista kuin intersukupuoliset vastaajat.

Vanhemmat kertoivat tehneensä päätöksen lapsensa intersukupuolisuudesta kertomisesta aina tapauskohtaisesti. Pääsääntöisesti he olivat kertoneet asiasta vain lähimmille perheenjäsenilleen ja ystävilleen. Osa nuorempien lasten vanhemmista oli kertonut asiasta myös päiväkodissa.

Vanhempien positiiviset kokemukset kertomisesta olivat liittyneet siihen, ettei ihmisten, joille he olivat kertoneet asiasta, suhtautuminen heihin tai heidän lapseensa ollut mitenkään muuttunut. Esimerkiksi intersukupuolisen lapsen äiti Maria kertoi, että lapsen päiväkodissa asia oli otettu vastaan ”ilman, että on tehty asiasta sen suurempaa numeroa”.

Negatiivisemmat kokemukset kertomisesta liittyivät tiedon puutteeseen. Ihmiset, joille he olivat kertoneet asiasta, olivat joko esittäneet epäasiallisia kysymyksiä ja kommentteja tai ”voivotelleet” asiaa. Vanhemmat kertoivat ymmärtävänsä, että ihmisten tietotaso aiheesta on huonolla tasolla, mutta he kokivat tilanteet kuitenkin raskaiksi. He kertoivat, että nämä olivat harvoin tilanteita, joissa he varsinaisesti kokivat voivansa aloittaa mitään keskustelua kyseisen henkilön kanssa. Osa vanhemmista kuvasi, että on raskasta, kun aina asiasta kertoessa pitäisi olla varautunut kouluttamaan ihmisiä asiasta.

2000- ja 2010-luvulla syntyneiden intersukupuolisten lasten äiti Kristiina kertoi kokemuksen lapsensa harrastustoimintaan liittyen. Hän ei ole kertonut harrastuksen ohjaajille lapsensa intersukupuolisuudesta.

“Harrastustoiminnassa lapset jaettiin pelaamaan jalkapalloa tytöt vastaan pojat. Tyttäreni oli sanonut, että minusta tuntuu tänään pojalta. Ohjaajat kertoivat minulle jälkikäteen, että he joutuivat lopulta taivuttelemaan lapsen pelaamaan tyttöjen puolelle. Minun mielestäni tuossa tilanteessa olisi pitänyt muodostaa sekajoukkueet. En itse osannut tätä ohjaajille ilmaista enkä ole myöskään kertonut lapsen intersukupuolisuudesta heille.”

Tämän tilanteen “selvittäminen” ei toki olisi edellyttänyt lapsen intersukupuolisuudesta kertomista, vaan vain vähän tilannetajua kyseisessä tilanteessa ohjaajina toimineilta aikuisilta. Tilanne on kuitenkin hyvä esimerkki siitä, kuinka kyseenalaistamattomia lasten arkea muokkaavat turhat sukupuolijaot voivat olla ja kuinka tärkeiksi aikuiset voivat kokea sen, että lapset näitä jakoja noudattavat.

Osa vanhemmista kertoi myös tasapainoilevansa lapsen yksityisyyden kunnioittamisen ja toisaalta turhan häpeän tunteen välttämisen välillä.

2010-luvulla syntyneen lapsensa intersukupuolisuudesta kertomista pohtinut Johanna muotoili asian näin:

“Ei minun lapsessani tai intersukupuolisuudessa ole mitään hävettävää. Eli sen puolesta voisin kertoa. Mutta tästä asiasta kertominen on mielestäni asia, joka lapseni tulee saada itse päättää.”

Intersukupuolisten ihmisten järjestöt painottavat samaa lähestymistapaa. He kannustavat kunnioittamaan lapsen yksityisyyttä ja keskustelemaan hänen kanssaan jo nuoresta lähtien siitä, miltä intersukupuolisuudesta muille kertominen lapsesta tuntuu. He myös rohkaisevat vanhempia kysymään lapsilta, mitä he ovat asiasta mieltä ja keskustelemaan heidän kanssaan siitä, millaisia reaktioita muilla ihmisillä saattaa asiaan olla.¹³⁴

Järjestöt myös kannustavat vanhempia olemaan ylpeitä intersukupuolisista lapsistaan sekä olemaan mahdollisuuksiensa mukaan kärsivällisiä muiden ihmisten kysymysten äärellä. Mitä enemmän ihmiset asiasta tietävät, sitä todennäköisempää on, että he suhtautuvat asiaan hyväksyvästi ja tukea antavasti.¹³⁵

Perheenjäsenten ja sukulaisten kanssa aiheesta puhuminen oli osalle intersukupuolisista vastaajista ja intersukupuolisten lasten vanhemmista ollut jollain tavoin hankalaa. Useimmat vastaajat totesivatkin kertoneensa sukulaisille esimerkiksi vain jonkin tietyn osan tarinasta. Esimerkiksi, että he tai heidän lapsensa eivät voi saada lapsia. Osa niistä henkilöistä, jonka suvussa oli useampi saman intersukupuolisuuden muodon omaava henkilö, kertoi,

134 IGLYO, OII Europe & European Parents' Association (2018).

135 IGLYO, OII Europe & European Parents' Association (2018).

että asia oli ollut heidän perheessään tabu. Toisaalta osa kertoi pystyneensä puhumaan asiasta juurikin sukulaistensa kanssa ja saaneensa heiltä paljon tukea.

Osa niistä vastaajista, joille aiheesta vanhempien kanssa puhuminen oli ollut vaikeaa, kertoi pystyneensä puhumaan sisarustensa kanssa kaikesta aina vapaasti. Ja toisaalta osa vanhemmiltaan tärkeää tukea saaneista vastaajista sanoi kertoneensa esimerkiksi sisarusilleen asiasta selvästi myöhemmin. Ainoa vastauksia yhdistänyt piirre oli oikeastaan vain se, että kaikki asiasta kertoneet vastaajat kertoivat jälleen pohtineensa sitä, kuinka avoimia haluavat olla ja mitä ja miten asiasta kertoa.

6.3 Ihmissuhteet

Lasten ja vanhempien välinen suhde ja lasten tukeminen

Intersukupuolisille lapsille varhaislapsuudessa tehtävien leikkausten ja muiden toimenpiteiden on arvioitu voivan vaikuttaa negatiivisesti lapsen ja hänen vanhempiensa välisen kiintymyssuhteen muodostumiseen. Hoitoihin kriittisesti suhtautuvien tahojen mielestä tämä on yksi peruste sille, miksi tarpeettomia lääketieteellisiä toimenpiteitä tulisi ylipäättään varhaislapsuudessa välttää.¹³⁶ Eri tutkimuksissa jotkut intersukupuoliset ihmiset ovatkin raportoineet leikkausten ja muiden hoitotoimenpiteiden aiheuttaneen välirikon heidän ja heidän vanhempiensa välille¹³⁷.

Selvitykseen osallistuneet intersukupuoliset ihmiset kertoivat hyvin erilaisista kokemuksista suhteessaan vanhempiin.

Lähes kaikki vastaajat, joilla oli kokemuksia lapsuudessa tehdyistä hoidoista, kertoivat yrittäneensä keskustella asiasta aikuisiällään vanhempiensa kanssa. Näin olivat tehneet myös he, joiden vanhemmat olivat salanneet intersukupuolisuuden heiltä. Usein nämä vastaajat kuitenkin kertoivat, ettei heillä ole kunnollista keskusteluyhteyttä vanhempiinsa.

Esimerkiksi 80-luvulla syntynyt Eeli totesi asiasta näin:

”Vanhempien kanssa asiasta on turha puhua, koska asia on tabu äidille.”

Eräs toinen vastaaja kertoi puhuneensa asiasta vanhempiensa kanssa, ”mutta vain faktoista”. Vastaaja täsmensi, että siitä puhuminen, miltä asiat olivat tuntuneet ja mitä ne olivat hänelle aiheuttaneet, tuntui hänestä mahdottomalta ajatukselta.

136 Amnesty International (2017, 38-42).

137 Jones et al. (2016, 109-113).

Tyypillisesti nämä vastaajat kuitenkin nostivat esiin, että he ymmärtävät vanhempiensa tilanteen. He sanoivat, ettei heidän vanhemmilleen ole aikanaan annettu asiasta riittävää tietoa tai vaihtoehtoja. He kertoivat ymmärtävänsä, että heidän vanhemmillaan ei ollut mitään mahdollisuutta ”päättää toisin”.

Elina, 36-vuotias, kertoi kokemuksestaan näin:

”Voin niin hyvin asettua vanhempieni tilanteeseen, enkä syytä heitä. Heille ei ole annettu minkäänlaisia työkaluja käsitellä tätä asiaa. Se on ollut niin vahva se normi, ja on edelleenkin. Vanhemmille ei anneta minkäänlaista vaihtoehtoa, vaan ainoastaan yritetään ’korjata’ asia jompaankumpaan suuntaan. Äitinikin on alkanut vasta nyt viimeisen muutaman vuoden aikana ymmärtämään mitä oikein on tapahtunut. Tämä on ollut niin vaiettu salaisuus.”

Kukaan intersukupuolisista vastaajista ei varsinaisesti kertonut olevansa vihainen vanhemmilleen. Osa vastaajista kyllä kertoi surevansa tai harmittelevansa sitä, miten asiat ovat menneet. He kertoivat myös olevansa surullisia siitä, etteivät he ole aikuisenakaan pystyneet kunnolla puhumaan asiasta vanhempiensa kanssa. Mutta lähes tulkoon kaikki nämä vastaajat painottivat ensisijaisesti sitä, että he ymmärtävät vanhempiensa olleen erittäin vaikeassa tilanteessa.

Intersukupuolisten vastaajien kertoman perusteella aihe on usealle intersukupuolisen lapsen vanhemmalle edelleen, usein vuosikymmeniä tapahtuneen jälkeen, niin kipeä, etteivät he kykene keskustelemaan siitä lastensa kanssa. Tähän voi toki olla useita syitä. Yksi syistä voi olla se, että lapsiin kohdistuneet toimenpiteet ja niihin liittyvä häpeä ja salailu ovat voineet olla traumatisoivia kokemuksia myös vanhemmille.

Johanna, jonka lapselle tehtiin lääketieteellisesti tarpeeton sukuelinkirurgia 2010-luvulla, kertoi, että lapseen kohdistunut toimenpide on hänelle erittäin vaikea asia.

Hän kuvasi asiaa näin:

”Se, että olen antanut leikkauksen tapahtua, on minulle todella vaikea asia. Vaikka ymmärrän kyllä, että en voinut sille mitään.”

Johanna sanoi, että on koittanut valmistautua keskusteluun, jonka joskus todennäköisesti tulee käymään lapsensa kanssa häneen kohdistuneista leikkauksista. Toistaiseksi hän ei ole vielä kertonut asiasta lapselleen, koska lapsi on niin pieni.

”Yritän valmistautua, jotta sitten kun keskustelu tästä asiasta tulee, niin en mene itse lukkoon ja pystyn puhumaan niin, ettei lapsen tarvitse kokea tätä minun tuskaani tästä asiasta. Se on minun tuskani, eikä lapsen tarvitse käydä sitä läpi. Mutta jos hän haluaa joskus isompana puhua sitä, että hänet on silvottu, niin sitten tehdään niin. Mutta minä en hänelle tuo sitä asiaa esille tuossa muodossa. Hän saa itse muodostaa tähän asiaan oman näkemyksensä.”

Johanna kertoi etsineensä keskusteluapua asian käsittelyyn. Sairaalan puolelta hänelle tarjottua psykologista tukea hän ei ollut kokenut hyödylliseksi.

Intersukupuolisuuteen liittyvät hoidot ja toimenpiteet eivät olleet kuitenkaan vaikuttaneet negatiivisesti kaikkien vastaajien ja heidän vanhempinsa väliseen suhteeseen. Osa intersukupuolisista vastaajista kertoi, että juuri vanhemmat olivat olleet heille isona tukena intersukupuolisuuden ja siihen liittyvien asioiden käsittelyssä. Tällaisia kokemuksia oli erityisesti vastaajilla, joilta vanhemmat eivät olleet salanneet heidän intersukupuolisuuttaan. Näitä kokemuksia oli myös niillä vastaajilla, joilla ei ollut ollut intersukupuolisuuteen liittyviä leikkauksia tai lääkityksiä tai jotka olivat itse osallistuneet hoitoja koskevaan päätöksentekoon.

Esimerkiksi Sofia, 25-vuotias, kuvasi asiaa näin:

”Olen jutellut minun äidin kanssa ja se on ollut tosi iso tuki minulle. Me ollaan välillä myös riidellyt (tietystä intersukupuolisuuteen liittyneestä asiasta). Meillä on niin hyvä suhde, että pystytään myös riitelemään.”

Selvitykseen osallistuneet vanhemmat kertoivat pyrkineensä tukemaan lapsiaan eri tavoin. Vanhemmat kertoivat tukeneensa lapsiaan esimerkiksi keskustelemalla heidän kanssaan sekä tarjoamalla heille intersukupuolisuudesta asiallista tietoa. Näin olivat toimineet sekä vanhemmat, joiden lapset olivat jo aikuisia että myös nuorempien lasten vanhemmat.

Esimerkiksi kahden intersukupuolisen lapsen äiti Kristiina kertoi puhuneensa asiasta vanhemman lapsensa kanssa. Asia tuli esille, kun lapsi oli 8-vuotiaana lukenut tietokirjasta sukupuolen synnystä, ja kysynyt, miksi hän on saanut XX-kromosomit.

”Selvitin totuudenmukaisesti, että hänellä on XY geenit ja mitä se tarkoittaa mm. lasten hankkimisen kannalta. Lapsi itse on kokenut asian vain jännittävänä. Ohjeistin silti, että luokkakaverit eivät välttämättä ymmärrä vaan koko geenipuhe menee heiltä yli hilseen. Joten lapsi on itse kertonut vain muutamille ihmisille. Nuorempi lapsi ei vielä ymmärrä oikein asiaa, vaikka isosisko onkin häntä asiasta valistanut.”

Vanhemmat kertoivat tukeneensa lapsiaan myös esimerkiksi osallistumalla lääkärikäynneille ja toimimalla lapsilleen psyykkisenä tukena heille.

Intersukupuolisen lapsen äiti Kaarina kertoi lapsensa kanssa käymäänsä keskustelua näin: *”Lapseni kaverit ovat kuulemma sanoneet, että hänellä on kummallinen äiti, kun se ymmärtää näitä juttuja. Monilla on kuulemma vanhemmat, jotka kieltävät tästä puhumisesta.”*

Intersukupuolisten vastaajien ja vanhempien kokemukset intersukupuolisuuden ja siihen liittyneiden hoitojen vaikutuksesta heidän väliseen suhteeseensa vaihtelivat.

Intersukupuolisten vastaajien mukaan erityisesti varhaislapsuudessa tehdyt leikkaukset ja muut hoitotoimenpiteet ja niihin liittynyt salailu olivat usein vaikuttaneet negatiivisesti intersukupuolisten lasten ja heidän vanhempiansa väliseen suhteeseen. Osa intersukupuolisista vastaajista puolestaan koki, että vanhemmat olivat olleet merkittävä tuki heille intersukupuolisuuden käsittelyssä. Vanhemmat olivat pyrkineet tukemaan lapsiaan esimerkiksi tarjoamalla heille monipuolista tietoa intersukupuolisuudesta sekä keskustelemalla heidän kanssaan aiheesta.

Pari-, seurustelu- ja seksisuhteet

Intersukupuolisuus ja siihen mahdollisesti liittyneet lääketieteelliset toimenpiteet voivat vaikuttaa myös pari-, seurustelu- ja seksisuhteisiin.

Läheisten ja erityisesti romanttisten ihmissuhteiden solmiminen voi olla vaikeaa esimerkiksi siksi, että niissä todennäköisesti intersukupuolisuudesta kertominen tulee jossain vaiheessa ajankohtaiseksi. Myös intersukupuolisuuteen mahdollisesti liittyvä lapsettomuus on teema, josta kertominen voi olla haastavaa. Tutkimuksissa on myös arvioitu, että sen, mitä ymmärretään ”normaaliksi” tai ”toivottavaksi” seksuaalisuudeksi ja millaisena ”hyvää puolisoa” pidetään voi myös vaikuttaa siihen, kuinka luottavaisin mielin intersukupuoliset ihmiset uskaltavat ihmissuhteisiin.¹³⁸ Toki mitään yhtä, yleisesti hyväksyttyä käsitystä normaalista tai toivottavasta puolisoista tai seksuaalisuudesta ei ole olemassa.

Lapsuudessa tapahtuva sukuelinten toistuva tutkiminen ja arviointi voi myös johtaa siihen, että on hyvin vaikeaa luottaa toisiin ihmisiin ja olla heidän edessään haavoittuvainen. Hoitojen vaikutuksesta seksuaaliseen toimintakykyyn ja nautintoon on myös olemassa tutkimusta ja esimerkiksi leikkausten vaikutuksia seksuaalisen toimintakyvyn ja nautinnon vähenemiseen on dokumentoitu. Mitään yksiselitteistä näyttöä leikkausten hyödyn puolesta ei ole olemassa.¹³⁹

Osa selvitykseen osallistuneista intersukupuolisista vastaajista kertoi intersukupuolisuutensa ja siihen liittyneiden hoitojen vaikuttaneen heidän ihmissuhteisiinsa jollain tavoin negatiivisesti. Nämä vastaajat kertoivat esimerkiksi haasteista liittyen läheisyyteen ja seksin harrastamiseen. Vastaajat sanoivat esimerkiksi, että heidän on vaikea päästää ihmisiä lähelleen, tai että heidän on ollut vaikea olla seksuaalisesti avoin tai seksi on muuten tuntunut vaikealta tai mahdottomalta.

138 van Lisdonk (2014, 49-51).

139 Esimerkiksi yli kolmannes australialaistutkimuksen (Jones et al. 2016, 172) vastaajista kertoi heidän intersukupuolisuuden variaationsa tai siihen liittyvien hoitojen vaikuttaneen jollain tavoin heidän seksielämäänsä. Yli kolmannes vastaajista myös kertoi käyvänsä treffeillä, seurustelewansa tai olevansa suhteessa.

80-luvulla syntynyt Eeli toteaa asiasta näin:

”Parisuhteet on menneet piloille, koska seksin harrastaminen tuntuu pakkopullalta.”

Maarit, syntynyt 60-luvulla, puolestaan kertoo, että rakkaus on tarkoittanut hänelle aina itsetuhoajatuksia.

”Siksi solmin liiton vailla rakkautta 26-vuotiaana. Halusin olla normaali ja naimisissa. Rohkeuteni ei ole ollut riittävä. En ole ikinä onnistunut olemaan fyysisesti sukupuoliyhteydessä tilanteessa, jossa olen ollut rakastunut.”

Toisaalta osa vastaajista puolestaan kertoi, ettei heidän intersukupuolisuutensa ollut vaikuttanut heidän ihmissuhteisiinsa ”ainakaan mitenkään negatiivisesti”. He kertoivat, että heidän seurustelukumppaninsa ovat aina hyväksyneet heidät sellaisina kuin he ovat. Vastaajat myös kertoivat, että he ovat saaneet seurustelukumppaneiltaan korvaamattomia korjaavia kokemuksia, kun ovat saaneet kokea olevansa rakastettavia ja arvokkaita. Osa vastaajista kertoi, että he haluavat kertoa uudessa parisuhteessa intersukupuolisuudesta ”saman tien”. Osa puolestaan kertoi, että he kertovat asiasta yleensä siinä vaiheessa, kun jokin suhde alkaa muodostua heille tärkeäksi.

Useampi vastaaja nosti esiin myös sen, että he kokevat olevansa tavanomaista tietoisempia sekä sukupuoleen mutta myös seksuaalisuuteen ja parisuhteisiin liittyvistä normeista ja oletuksista. Useampi vastaajista sanoi, että uskoo tämän ainakin osin liittyvän siihen, että on intersukupuolisuutensa takia ”pakostakin joutunut miettimään asiaa vähän enemmän”, kuten eräs vastaajista totesi.

Hän sanoitti näitä pohdintoja seuraavasti:

”Olen varmaankin tullut tietoisemmaksi kaikista sukupuoleen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ja niihin liittyvistä normeista. Olen miettinyt esimerkiksi tällaisia normatiiviseen elämänkaareen liittyviä juttuja, kuten parisuhteita ja perheen perustamista. Jos en olisi intersukupuolinen, olisivatkohan ne vaan tapahtuneet ilman sen suurempia pohdintoja? En toisaalta ole niitä halunnut, en ole koskaan halunnut synnyttää ketään. Mutta olen varmasti tullut myös tietoisemmaksi näistä normeista intersukupuolisuuden takia.”

Hän kertoi joutuneensa ”paikantamaan omaa paikkaa” himan enemmän”, koska ei automaattisesti pysty toteuttamaan elämänkaareen liittyviä normeja.

”Sitä joutuu sitten keksimään omanlaistaan elämänkaarta. Olen miettinyt esimerkiksi sitä, että millainen on lapseton, itsellinen, nainen tai feminiininen hahmo? Sellaisia hahmoja ei ole kovin paljoa meidän kulttuurissa. On tosi hauskaa, jos joskus bongaa jostain sellaisen, ja vielä niin, että tämä tyyppi on esitetty jotenkin ihan validina oikeana hahmona. Siitä tulee sellainen olo, et tämä on jotain, mihin voin samaistua.”

Selvitykseen osallistuneiden intersukupuolisten vastaajien kokemukset intersukupuolisuuden vaikutuksesta heidän pari-, seurustelu- ja seksisuhteisiin vaihtelivat. Osalle vaikutukset olivat negatiivisia ja he kokivat seksuaalisuuteen, rakastumiseen ja läheisyyteen liittyviä haasteita. Osalle seurustelu- ja parisuhteet olivat puolestaan tarjonneet korjaavia kokemuksia. Useampi vastaajista kertoi olevansa ”keskimääräistä tietoisempi” sukupuoleen, seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvistä normeista.

6.4 Vertaistuki

Selvitykseen osallistuneet intersukupuoliset ihmiset ja intersukupuolisten lasten vanhemmat kertoivat tyypillisesti, etteivät he olleet erityisesti hyötynneet heille terveydenhuollon piirissä tarjotusta psykologisesta tuesta.

Toisaalta kaikki vastaajat nostivat esiin sen, että mahdollisuus vertaisten kanssa keskusteluun hoitopäätöksiä tehtäessä olisi äärimmäisen tärkeää. Vanhempien saama psykologinen tuki tulisi nähdä, ei vain heidän oman hyvinvointinsa tukemisena, mutta myös edellytyksenä sille, että he pystyvät tekemään lapsensa edun mukaisia päätöksiä hänen hoidostaan¹⁴⁰. Vertaistuen ja muun psykososiaalisen tuen positiivinen vaikutus intersukupuolisten ihmisten hyvinvointiin on puolestaan dokumentoitu useissa kansainvälisissä tutkimuksissa¹⁴¹.

Sekä useiden vanhempien että intersukupuolisten ihmisten kokemus kuitenkin oli, että he olivat pitkään olleet täysin yksin asian kanssa. He kertoivat, että olivat saaneet tarvitsemaansa tukea ”vasta liian myöhään”.

Selvitykseen osallistuneet vanhemmat kertoivat saaneensa tukea ystäviltään, netin vertaisryhmistä, ulkomaisilta lääkäreiltä tai järjestöiltä (Trasek, Transtukupiste). Vanhemmat myös kertoivat joskus saaneensa järjestöjen kautta yhteyden intersukupuoliseen henkilöön, joka oli tarjonnut heille tietoa ja tukea. Useampi vastaaja kertoi myös saaneensa arvokasta tietoa Oulun yliopistollisessa sairaalassa työskentelevältä lastenkirurgian apulaisylilääkäri Mika Venholalta. Venhola on pitkään kritisoinut julkisesti intersukupuolisten lasten kosmeettista kirurgiaa. Yksi vanhemmista totesi tähän liittyen, että *”ei tämä systeemi saa tällä lailla toimia, että mä päätän, että mä haluan ton kirurgin kanssa jutella, ja sitten vasta saan asiasta kunnollista tietoa.”*

140 Amnesty International (2017, 30).

141 van Lisdonk (2014, 44-45).

Intersukupuoliset vastaajat kertoivat saaneensa tukea ystäviltään, puolisoiltaan, vanhemmiltaan, sisaruksiltaan, terapeutiltaan sekä vertaisiltaan. Ne vastaajat, jotka olivat saaneet tukea vanhemmiltaan, olivat siitä kiitollisia, mutta toisaalta sanoivat, että olivat kaivanneet mahdollisuutta keskustella myös muiden, erityisesti vertaisten kanssa.

Vertaistukea intersukupuoliset ihmiset kertoivat löytäneensä lähinnä internetin kautta. Useampi vastaajista kertoi saaneensa tukea ulkomaisilta vertaissivustoilta ja -tapaamisista. Osa näistä vastaajista oli sittemmin löytänyt vertaistuen piiriin myös Suomessa. Osa ulkomailta tukea etsineistä kertoi asiaan liittyneen häpeän ja salailun olleen niin syvää, että he lähtivät osin etsimään tukea ulkomailta siksi, että ”ei olisi mitään pelkoa, että voisi tavata tuttuja”.

Osa vastaajista kertoi halunneensa vertaistukea, mutta jääneen siitä paitsi. Osa ei ollut esimerkiksi tiennyt, mistä etsiä tukea. Toiset olivat osallistuneet esimerkiksi tietyn diagnoosiryhmän vertaistoimintaan, mutta eivät olleet kokeneet siellä käsiteltäviä itselleen tärkeitä tai olivat muuten kokeneet itsensä ulkopuoliseksi. Tämä oli usein lisännyt vastaajille sitä tunnetta, että on asian kanssa aivan yksin.

Kukaan vastaajista ei kertonut, että heille olisi terveydenhuollon piiristä koskaan kerrottu mahdollisuudesta vertaistukeen. Heille oli pikemmin viestitty sitä, kuinka harvinaisesta asiasta heidän intersukupuolisuudessaan on kyse.

Sofia, 25-vuotias, kuvasi kokemustaan tästä näin:

”Minulle ei kyllä ikinä puhuttu mistään vertaistuesta. Muistan et minun lääkäri kertoi, että on yksi Hollywood-näyttelijä, et hänellä on tämä juttu mikä minulla. Se oli ainut kosketuspinta siihen, et kenellä olisi tämä sama juttu. Niin kyllähän se tuntui, et on aika yksin sen kanssa.”

Ne vastaajat, jotka olivat saaneet vertaistukea, mainitsivat sen usein olleen tärkein tuki intersukupuolisuuden käsittelyyn. Vertaistuen saaminen oli auttanut heitä käsittelemään kokemuksiaan ja vahvistamaan minäkuvaansa sekä purkanut intersukupuolisuuteen liittyntä häpeää ja stigmaa luomalla. Vertaistuki oli myös luonut korvaamattoman kokemuksen siitä, että he eivät enää olleet asian kanssa yksin.

Tällaisesta kokemuksesta kertoi esimerkiksi Elina, 36-vuotias:

”Lohdullisinta on ollut huomata, että vaikka tämä on harvinaista, niin kaikilla tämä noudattaa samantyyppistä kaavaa.”

Terhi, 39-vuotias, puolestaan kertoo, että vertaistuen saaminen muutti ratkaisevasti hänen mahdollisuuttaan käsitellä hänelle tapahtuneita asioita.

”Siihen asti mikään ei oikein tuntunut miltään. Mutta sitten yhtäkkiä kaikki tuntuikin kailta. Minulla ei aiemmin ollut tilaa tai sanoja sille, mitä olin käynyt läpi ja mitä tunteita se oli

minussa herättänyt. Vertaistuen kautta oli ensimmäistä kertaa turvallista alkaa kokea asioita. Ensimmäistä kertaa elämä alkoi tuntua joltakin.”

Vertaistuen saaminen oli voimistanut intersukupuolisia ihmisiä myös toimimaan omien oikeuksiensa puolesta. Vertaistuesta alkaneen toiminnan tuloksena on myös syntynyt ensimmäinen suomenkielinen intersukupuolisuutta käsittelevä verkkosivusto intersukupuolisuus.fi.

Kaarina, jonka intersukupuolinen lapsi on aikuisiällään löytänyt vertaistuen piiriin, sanoo, että lapsen saama tuki on ollut valtava helpotus hänelle itselleenkin. Olennaista hänelle ollut saada tietää, että he eivät ole yksin.

”Minusta on vallan ihanaa, että lapseni on löytänyt vertaistukea muista intersukupuolisista ihmisistä. On ollut hirveä helpotus lapselleni, ja minullekin, saada tietää, että on muitakin samanlaisia ihmisiä. Ei meille ikinä missään mainittu, että voisi edes olla ketään muita, joilla olisi sama tilanne.”

6.5 Kokemuksia ja näkemyksiä päivähoidosta, koulusta ja opiskelusta

Vastaajat, joiden intersukupuolisuus oli selvinnyt lapsena, kertoivat intersukupuolisuutensa tai siihen liittyneiden toimenpiteiden vaikutuksesta heidän koulunkäyntiinsä tai opiskeluihinsa.

Eeli, syntynyt 80-luvulla, kertoi intersukupuolisuuden ja siihen liittyneiden toimenpiteiden vaikuttaneen negatiivisesti hänen koulunkäyntiinsä.

”Aloin dissosioimaan jo hyvin nuorena. Peruskoulu meni ihan pipariksi kun en tiennyt kuka olin.”

Yksi vastaajista kertoi joutuneensa olemaan leikkausten tai muiden niihin liittyvien asioiden takia pois pitkiä aikoja koulusta. Hän oli myös joutunut käymään yhden luokan kokonaan uusiksi. Elina, 36-vuotias, puolestaan totesi, että hänelle lapsena tehdyt leikkaukset oli tietoisesti ajoitettu kesään tai muuten loma-aikaan *”jotta kukaan ei vaan vahingossa-kaan saisi tietää”*.

Nuorena aikuisena sukurauhasten poistoleikkauksen läpikäynyt Sara, syntynyt 90-luvulla, puolestaan joutui leikkauksen jälkeen keskeyttämään yliopisto-opintonsa, koska kärsi pitkään leikkauksen jälkeen väsymyksestä ja motivaation puutteesta.

Näiden vastaajien kokemukset vastasivat aiempia tutkimuksia, joiden mukaan kiusaaminen ja lääketieteelliset toimenpiteet voivat usein vaikuttaa negatiivisesti intersukupuolisten ihmisten koulunkäyntiin.

Esimerkiksi vuonna 2016 julkaistussa australialaistutkimuksessa reilu kolmannes vastaajista kertoi koulukokemuksensa olleen negatiivisia johtuen muun muassa kiusaamisesta. Vaikeudet olivat johtaneet siihen, että merkittävästi suurempi osa intersukupuolisista ihmisistä (18 %) kuin koko väestöstä (2 %) oli jättänyt koulun kesken 8-9-luokkalaisena. Koulun keskeyttäminen oli ajoittunut murrosikään, johon usein ajoittuvat myös odotukset kehossa tapahtuvista muutoksista ja usein esimerkiksi hormonilääkityksen aloittaminen.¹⁴²

Koulun keskeyttäneet vastaajat kertoivat, että he kokevat, että heitä olisi auttanut esimerkiksi se, että opetuksessa olisi normalisoitu intersukupuolisuutta ja opetettu sukupuolen biologisesta kehityksestä asianmukaisesti. Intersukupuolisten ihmisten raportoima kiusaaminen vaihteli satunnaisista epäkohteliaista kysymyksistä jatkuvaan henkiseen tai fyysiseen väkivaltaan.¹⁴³

Myös suomalaisen tutkimuksen mukaan lapsien kouluissa saama sukupuoli- (ja seksuaalisuutta) koskeva tieto saattaa olla kapea-alaista. Vääristynyt ja epätasapainoinen kuva sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuudesta voi vaikuttaa myös sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvien lasten ja nuorten asemaan niin, ettei heidän koulunkäyntinsä turvallisuutta pystytä takaamaan.¹⁴⁴

Perusopetuksella on kuitenkin tärkeä tehtävä sukupuolten tasa-arvon edistämässä ja asiallisen tiedon lisäämisessä. Tasa-arvon edistämismuotoja. Sukupuolittuneisuuden purkamisen, tai ainakin lieventämisen, tulee olla perusopetuksen tasa-arvotyön keskeinen pyrkimys. Tämä sisältää olennaisesti myös sukupuolen moninaisuutta koskevan tiedon lisäämisen.¹⁴⁵

Muutama selvityksen vastanneista intersukupuolisista ihmisistä kertoi kiusaamiskokemuksista. Yksi heistä oli Mikko, 33-vuotias, jonka fyysinen kehitys oli hänen intersukupuolisuutensa takia muita luokkatovereita edellä. Hän kertoi, että olisi kaivannut tukea kehonsa muutosten ymmärtämiseen.

142 Jones et al. (2016, 129-142).

143 Jones et al. (2016, 129-142).

144 Katso esim. Jukka Lehtonen (2016): Sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuus osana laaja-alaista seksuaalikasvatusta ja heteronormatiivisuuden purkamista.

145 Opetushallitus (2015).

”Koulussa intersukupuolisuus vaikutti niin, että koin olon ulkopuoliseksi tavoilla, joita en osannut sanoittaa silloin mitenkään. Fyysiseltä kehitykseltäni olin muita selvästi edellä. Jouduin dissosioimaan kehon pois, koska ei mulla ollut mitään tietoa siitä, millä niitä muutoksia olisi voinut selittää. Toki siihen dissosiaation muodostumiseen saattoi vaikuttaa myös muita lapsuudessa olleita juttuja, mutta ainakaan nämä kokemukset mitä minulla oli minun kehosta ja sen tutkimisesta eivät vähentäneet dissosiaation muodostumista.”

Myös kouluissa intersukupuoliset ihmiset joutuvat usein miettimään tarkkaan sitä, missä tilanteissa he haluavat kertoa intersukupuolisuudestaan.¹⁴⁶

Kape, 47-vuotias, kertoi, että intersukupuolisuuden salaaminen oli myös suojannut häntä syrjinnältä ja kiusamiselta, vaikka se muuten ei hyvä ratkaisu ollutkaan.

”Toisaalta tämän asian vaientamisessa on kaikessa negatiivisuudessaan ollut se positiivinen puoli, että se on myös suojannut syrjinnältä. Olisin kohdannut erilaista syrjintää, jos vanhemmat olisivat olleet avoimia ja kaikki olisi tienneet intersukupuolisuudestani. Totta se on. Ei vaientaminen olisi ollut hyvä ratkaisu, mutta huonoilla asioilla voi myös olla hyviä seurauksia. Mutta kyllä ajattelen, että avoimuus olisi hyvä asia.”

Toisaalta osa vastaajista myös kertoi koulun ja opiskeluiden olleen heille mieluisia, ja että he olivat pärjänneet niissä hyvin. Intersukupuolisuus ei myöskään välttämättä ollut aiheuttanut mitään negatiivisia kokemuksia koulussa.

Esimerkiksi Karoliina, alle 20-vuotias, totesi, ettei intersukupuolisuus ole vaikuttanut mitenkään negatiivisesti hänen koulunkäyntiinsä. Terveystarkastuksessa kuukautiskysymykset on jätetty hänen kohdallaan pois, mutta se on ollut ainoa vaikutus, joka intersukupuolisuudella on ollut.

Myös useampi niistä vastaajista, jotka kertoivat negatiivisista koulukokemuksista lapsuudessa, oli myöhemmin pystynyt opiskelemaan ja saamaan opiskelusta nautintoa – ja jopa ”loistamaan”, kuten Eeli totesi myöhemmistä opinnoistaan.

Tasa-arvolain vuonna 2015 voimaan tulleen uudistuksen myötä koulutuksen järjestäjällä on velvollisuus laatia oppilaitoskohtaisesti tasa-arvosuunnitelma. Tasa-arvosuunnitelmaa laadittaessa on otettava huomioon myös sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun tai henkilön fyysisten sukupuolta määrittävien ominaisuuksien perusteella tapahtuva syrjintä, ja erityistä huomiota suunnitelmassa tulee kiinnittää muun muassa sukupuoleen perustuvan

146 Katso esim. Lehtonen (2017).

häirinnän ehkäisemiseen ja poistamiseen. Opetushallitus on myös julkaissut kattavan op-paan sukupuolten tasa-arvon edistämiseen perusopetuksessa¹⁴⁷.

Selvitykseen osallistuneilla vastaajilla oli lukuisia ideoita siitä, miten intersukupuolisten ihmisten päivähoito-, koulu- ja opiskelutaivalta voisi paremmin tukea. Osaltaan nämä näkemukset kertovat myös intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiansa kokemuksista, sillä usein nämä kokemukset, jotka olisivat heidän mielestään olleet erittäin tärkeitä, ovat jääneet puuttumaan.

Esimerkiksi Johanna kertoi pohtineensa lapsen intersukupuolisuuden kertomisesta päiväkodissa, mutta päätynyt lopulta siihen, ettei sano mitään.

”Kun lapsi aloitti päiväkodissa, mietin pitäisikö minun sanoa tästä jotain. Mutta en ole sanonut mitään. En edes tiedä mistä aloittaisin. Toisaalta tuntuu, että haluaisin ja toisaalta, että en jaksa. Tuntuu, että pitäisi olla aina valmiina kouluttamaan asiasta ja että pitäisi olla kattava koulutusmateriaali päässä valmiina. Tuntuu ettei ole mahdollista tuoda asiaa ilmi ilman, että menisi siihen kauhean syvälle. Ja mistä minä tiedän, saattaahan heillä siellä päiväkodissa olla vaikka kuinka syvällistä tietoa asiasta. Mutta koska tietämättömyyden määrä tästä asiasta on niin jätävä, niin en voi mitenkään luottaa siihen. Vaikka he ovat siellä ammattilaisina töissä, niin se olisi kuitenkin vain tuuria, jos joku siellä tietäisi intersukupuolisuudesta.”

Kapella oli käytännön vinkki siihen, miten päiväkodeissa voitaisiin helposti lisätä sukupuolen moninaisuuden näkyvyyttä. Samalla voitaisiin viestiä siitä, että kaikki lapset ovat terveilleitä päiväkotiin omana itsenään.

”Päiväkodeissa on usein seinillä jotain sellaisia lappusia, joissa lukee, että on olemassa eri kulttuureista tulevia ihmisiä. Ihan hyvin siellä voisi lukea myös, että on olemassa tyttöjä, poikia, intersukupuolisia. Ja näitä voisi olla muistakin sellaisista ryhmistä, jotka usein jäävät näkymättömäksi. Siihen voitaisiin myös lisätä jokin sitoumus arvoista. Esimerkiksi, että me täällä päiväkodissa kohdellaan kaikkia yhdenvertaisesti ja kyseenalaistetaan vallitsevia sukupuolirooleja.”

Useampi vastaajista painotti, että kaikkien lasten kanssa työskentelevien tulisi saada tietoa intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta. He sanoivat, ettei intersukupuolisia ihmisiä pidä mitenkään erityisesti huomioida, vaan heidät tulee nähdä ihan sellaisina tavallisina ihmisinä kuin he ovat – mutta virheellinen käsitys siitä, että on biologisesti olemassa vain tyttöjä ja poikia, tulisi sen sijaan murtaa.

Pauliina sanoitti tätä koskevan näkemyksensä näin:

147 Opetushallitus (2015).

”Tälle hömpälle, mitä edelleen jauhetaan, että sukupuoli on vaan nainen-mies-jako, pitäisi aktiivisesti tehdä jotain. Kun nyt kuitenkin on tietoa, että tämä ei pidä yhtään paikkaansa. Se auttaisi monia muitakin ihmisiä kuin vain intersukupuolisia ihmisiä. Tämän binääriajattelun murtamisesta hyötyisivät ihan kaikki. Mutta totta kai se auttaisi myös meitä intersukupuolisia ihmisiä, koska kaiken tämän ihmisten kehoihin kajoamisen ja niiden ‘korjailun’ taustalla on tämä binääriajattelu ja nämä ideaalit miehen ja naisen kehosta.”

Vastaajat kannustivat ammattilaisia kohtaamaan intersukupuoliset lapset ”ihan vain omina itsenään” ja antamaan heille tilaa kasvaa. He myös muistuttivat, että myös intersukupuoliset ihmiset ovat keskenään erilaisia, eikä heitä tulisi niputtaa mihinkään yhteen lokeroon.

Koulun osalta vastaajat nostivat esiin, että olisi tärkeää lisätä tietoa ja tietoisuutta intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta. Erityistä huomiota he kehottivat kiinnittämään biologian opetukseen niin, että kerrottaisiin laaja-alaisesti sukupuolen biologisesta kehityksestä, eikä yksinkertaistettaisi sitä muotoon 46,XX=tyttö ja 46,XY=poika. Todellisuudessa pelkkiä eri kromosomivaihtoehtoja on paljon muitakin.

Vastaajat korostivat, että opetuksessa voidaan valita, vahvistetaanko käsitystä intersukupuolisuudesta ”poikkeuksena” ja ”häiriönä”, vai esitetäänkö se osana sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua. Sukupuolen kehityksen laaja-alaisen kuvaamisen lisäksi kouluissa voidaan myös kertoa eri tavoista olla seksuaalinen ja harrastaa seksiä ja kertoa erilaisista lisääntymiseen liittyvistä vaihtoehdoista ja valinnoista, mukaan lukien se, että ei hanki lapsia. Tarjoamalla monipuolista ja asiallista tietoa sukupuolen biologisesta kehityksestä, opettajilla on myös mahdollisuus luoda tilanteita, joissa on mahdollista olla avoimesti intersukupuolinen¹⁴⁸. Tämä voi auttaa häpeän, hiljaisuuden ja näkymättömyyden purkamisessa.¹⁴⁹

6.6 Kokemuksia ja näkemyksiä työelämästä ja tasa-arvon edistämisestä

Intersukupuolisuus voi vaikuttaa myös ihmisten työelämään.

Intersukupuolisten ihmisten mahdollisesti rikkonaisempi koulu- ja opiskeluhistoria voi vaikeuttaa heidän työnsaantiaan. Toisaalta lääketieteelliset toimenpiteet voivat myös aiheuttaa toimintakyvyn vaikeuksia, joka voi heikentää mahdollisuuksia työllistyä. Vuonna 2016

148 Uusimmassa kouluterveyskyselyssä (2017) huomioitiin ensimmäistä kertaa sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuus. Kyselyn mukaan jopa yli 5 prosenttia 8-9-luokkalaisista kokee sukupuolensa muuksi kuin tytöksi tai pojaksi. Näiden vastaajien joukossa on mahdollisesti myös intersukupuolisia ihmisiä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018: Kouluterveyskysely 2017.)

149 Katso myös Lehtonen (2016).

julkaistussa australialaistutkimuksessa intersukupuolisten vastaajien muuta väestöä alhaisemman tulotason arvioitiin johtuvan osaltaan juuri näistä syistä.¹⁵⁰

Intersukupuoliset ihmiset joutuvat myös työpaikoilla tekemään päätöksiä siitä, kertovatko he intersukupuolisuudestaan vai eivät. Intersukupuoliset ihmiset ovatkin raportoineet vaikeuksista esimerkiksi työsaannissa tai työpaikan pitämisessä tilanteissa, joissa he ovat kertoneet intersukupuolisuudestaan töissä.

Intersukupuoliset ihmiset ovat raportoineet myös positiivisista vaikutuksista. Nämä ovat liittyneet esimerkiksi siihen, että ihminen on kiinnostunut tietystä alasta omien kokemusten takia tai on hakeutunut tietyntyypiseen työympäristöön.¹⁵¹

Noin joka kolmas tämän selvityksen vastaajista kertoi olevansa tällä hetkellä työelämässä. Muut asiasta kertoneet vastaajat olivat joko opiskelijoita, eläkeläisiä tai kuntoutujia. Työelämässä olevat vastaajat kokivat pääsääntöisesti, että heidän intersukupuolisuutensa ei varsinaisesti vaikuttanut heidän työelämäänsä.

He perustelivat tätä kahdella syyllä. Joko niin, että he eivät olleet kertoneet intersukupuolisuudestaan työpaikallaan. Tai niin, että he eivät kokeneet, että intersukupuolisuudella olisi ollut vaikutusta heidän työssään tarvittaviin kykyihin.

Esimerkiksi Sofia, 25-vuotias, totesi asiasta näin:

”En usko, että intersukupuolisuus on vaikuttanut minun työelämään mitenkään. En ole kokenut, että siitä olisi ollut mitään haittaa tai mitään hyötyä.”

Muutama vastaaja totesi, vaikutus työelämään oli voinut tulla sitä kautta, että heidän koulu- ja opiskeluhistoriansa oli hoitojen seurausten takia katkonainen.

Intersukupuolisuus oli osin vaikuttanut myös vastaajien uravalintoihin.

Sara, syntynyt 90-luvulla, kertoi opiskelevansa nyt itse lääkäriksi. Hän lisäsi, että toivoi tulevaisuudessa voivansa tutkia intersukupuolisuutta. Eräs toinen vastaaja totesi, että hänen lapsuuden kokemuksensa intersukupuolisuuteen liittyen olivat vaikuttaneet siihen, että hän on aikuisiällä tahtonut tehdä työtä lapsiperheiden hyvinvoinnin puolesta. Mariaana, 59-vuotias, puolestaan kertoi toimivansa nykyään kokemuskouluttajana sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille muun muassa sukupuolen moninaisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Hän hyödyntää tässä työssään omia kokemuksiaan.

150 Jones et al. (2016:145-150).

151 van Lisdonk (2014); Jones et al. (2016); Lehtonen (2017).

Kolme vastaajista kertoi kertoneensa intersukupuolisuudesta kollegoilleen. He arvioivat pääosin, ettei heidän kollegoihinsa suhtautumisensa heihin ollut erityisesti muuttunut.

Yksi vastaajista totesi asiasta näin:

”En ole ihan varma, mutta ei se ole varmaan varsinaisesti ole vaikuttanut heidän suhtautumiseen mitenkään. Uskon, että ehkä heidän suhtautuminen on muuttunut jotenkin pikemminkin sen kautta, että seurustelen nykyään ihmisen kanssa, jonka työkaverini tulkitsevat tyttöstäväkseni. Mutta en tästä asiasta oikeastaan stressaa ollenkaan.”

Toisaalta, ne vastaajat, jotka olivat kertoneet intersukupuolisuudestaan työpaikalla, olivat pääsääntöisesti kertoneet asiasta vain läheisille työkavereille, tai muuten ihmisille, joiden tiesivät suhtautuvan ihmisten moninaisuuteen avoimesti.¹⁵²

Vastaajat kertoivat pohtineensa intersukupuolisuudesta kertomista eri näkökulmista. He olivat esimerkiksi pohtineet sitä, onko intersukupuolisuudella työn yhteydessä merkitystä, millainen muiden reaktio tulee olemaan tai seuraako kertomisesta jotain hankaluuksia.¹⁵³

Yksi vastaajista, joka ei ole kertonut intersukupuolisuudestaan töissä, totesi asiasta näin:

”Työympäristö missä nyt työskentelen, on niin suvaitsematon kuin vaan ikinä voi olla ihan vaan mihin ikinä asioihin. Suurin osa siitä kaikesta kommentoinnista on tietysti leikkiä, mutta kaikessa vitsailuissa on pieni totuuden siemen. Olenkin sitten päättänyt pitää työelämän ihan kokonaan erillään tästä. Usko on loppunut siihen, että sieltä löytyisi ymmärrystä. Mutta en minä toisaalta koe tarpeellisen, että tästä asiasta huutelisin. Ehkä se on minun heikkouttani.”

Uudistetun tasa-arvolain (2015) veloitteet intersukupuolisten ihmisten syrjinnän kiellosta ja toimenpiteistä syrjinnän ennaltaehkäisemiseksi koskevat myös työnantajia. Säännöllisesti vähintään 30 työntekijää työllistävän työnantajan on myös laadittava tasa-arvosuunnitelma, jonka mukaisesti toteutetaan tasa-arvoa edistävät toimet. Suunnitelmassa on huomioitava myös sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun tai henkilön fyysisten sukupuolta määrittävien ominaisuuksien perusteella tapahtuva syrjintä.

¹⁵² Toisaalta osa vastaajien vastauksista ei käy täysin ilmi, olivatko jotkin heidän negatiivisista kokemuksistaan, joita he toivat esiin kertoessaan intersukupuolisuudesta kertomisesta yleensä, koskeneet myös joitain näistä lähimmistä työkavereista. Näitä negatiivisia kokemuksia olivat muun muassa suhtautuminen asiaan ”ylivarovasti” tai asian ”unohtaminen” ja käyttäytyminen niin, ikään kuin ei olisi asiasta kuullutkaan.

¹⁵³ Tuoreessa tasa-arvobarometrissä selvitettiin ihmisten näkemyksiä siitä, kuinka todennäköisenä he pitävät sitä, että trans- tai intersukupuolinen ihminen kohtaisi syrjintää vastaajan omalla työpaikalla. Reilu kolmannes vastaajista piti tätä erittäin tai melko todennäköisenä ja noin kaksi kolmasosaa vastaajista piti tätä epätodennäköisenä tai erittäin epätodennäköisenä. (STM 8/2018: Tasa-arvobarometri 2017.)

Vastaajilla oli useita näkemyksiä myös siitä, miten intersukupuolisten ihmisten tasa-arvoa työelämässä voitaisiin edistää. Useat vastaajien esittämät näkemykset ovat laajennettavissa myös muuhun yhteiskuntaan.

Samoin kuten koulujen ja opiskelupaikkojen osalta, myös työelämän osalta vastaajat pitivät tärkeänä sitä, että tietoa intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta lisätään. He näkivät tärkeäksi myös sen, että tehdään jollain tavoin konkreettisesti näkyväksi, se, että syrjintää ei sallita ja kaikki ovat tervetulleita.¹⁵⁴

Useampi vastaajista totesi, että joillekin intersukupuolisille ihmisille sosiaalisia tilanteita voisi helpottaa se, että vältetään tarpeetonta sukupuolittamista, tai ainakin huomioidaan, että on myös muita, kuin vain miehiä ja naisia. Tässä yhteydessä vastaajat nostivat myös esiin sukupuolittavan kielenkäytön. He esimerkiksi toivoivat, että muilla kun suomen kielellä puhuttaessa ihmiset kysyisivät, mitä pronominia kukin (intersukupuolinen) henkilö haluaa, että hänestä käytetään. Vastaajat nostivat esiin myös sen, että esimerkiksi työpaikan tapahtumissa ei puhuttaisi aina vain naisista ja miehistä, vaan huomioitaisiin, että muitakin sukupuolia on.

Yksi vastaajista tiivistä asian näin:

”Toivoisin, että intersukupuolisuus-sana olisi enemmän käytössä. Ihan jo vaan sen kuuleminen tai näkeminen tuo tilaa ja tunteen siitä, että hei minäkin olen olemassa.”

Ylipäätään useat vastaajat uskoivat, että intersukupuolisten ihmisten tilannetta helpottaisi asenneilmapiirin muutos. He toivoivat, ihmiset pyrittäisiin kohtaamaan ensisijaisesti ihmisinä, eikä niinkään vain jonkun sukupuolen edustajina. Osa vastaajista nosti esiin myös sen, että he toivoivat esihenkilöiltään puuttumista työpaikkojen ”vitsailukulttuuriin”, jossa puhutaan sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöistä halventavaan sävyyn.

Osa vastaajista nosti esiin myös sen, ettei sukupuolta kysyttäisi silloin kun sillä ei ole oikeasti merkitystä.

Osa vastaajista nosti esiin myös sukupuolen oikeudelliseen vahvistamiseen liittyvät ongelmat (ns. translaki). He sanoivat, että sukupuolimerkinnän ja nimen muuttaminen henkilöpapereissa tulisi olla helppo ja omaan ilmoitukseen perustuva käytäntö, kuten jo enenevässä määrin muissa eurooppalaisissa maissa onkin käytäntönä. Osa vastaajista toivoi, että valittavia sukupuolivaihtoehtoja olisi enemmän kuin vain nainen tai mies.

¹⁵⁴ Yksi esimerkki on esimerkiksi Syrjinnästä vapaa alue – kampanja, jolla työnantajat ja muut toimijat voivat viestiä sitoutumistaan ihmisten tasa-arvoiseen ja yhdenvertaiseen kohteluun.

Myös intersukupuolisten ihmisten järjestöt ovat pitäneet hyvänä vaihtoehtona sitä, oikeudellisia sukupuolivaihtoehtoja olisi enemmän kuin vain kaksi. Järjestöt ovat kuitenkin painottaneet, että olennaista tässäkin asiassa on se, että ihmisellä on mahdollisuus valita itselleen sopiva sukupuolikategoria oman sukupuoli-identiteettinsä mukaisesti. Mikäli esimerkiksi kolmas oikeudellinen sukupuolikategoria luodaan, tulee sen olla avoinna niin intersukupuolisille kuin ei-intersukupuolisillekin ihmisille.

Ylivoimaisesti eniten vastaajat kuitenkin painottivat sitä, että intersukupuolisuus ylipäätään pitäisi tehdä yhteiskunnassa näkyväksi ja arkipäiväiseksi ilmiöksi. Tähän keinoiksi he mainitsivat medianäkyvyyden, kampanjat, tapahtumat ja ylipäätään aiheesta tiedottamisen.

Vastaajat uskoivat, että asiallista tietoa aiheesta levittämällä pystytään myös luomaan selaista yhteiskunnallista ilmapiiriä, jossa on mahdollista olla avoimesti intersukupuolinen. Vastaajat myös uskoivat, että julkisuudessa asiallista tietoa jakamalla pystytään myös tukemaan niitä vanhempia, joille syntyy intersukupuolinen lapsi.

7 Lainsäädäntö ja käytännöt muissa maissa

Euroopan unionin perusoikeusviraston vuonna 2015 julkaiseman selvityksen mukaan vähintään 21 EU:n jäsenmaassa, Suomi mukaan lukien, tehdään edelleen intersukupuolisten lasten sukupuolipiirteitä ”normalisoivaa” kirurgiaa. Kaikissa näissä jäsenmaissa kiireettömän hoidon (leikkauksen) edellytyksenä on potilaan tai hänen vanhempansa tai muun huoltajansa tietoon perustuva suostumus. Kahdeksassa jäsenmaassa lapsen vanhempi tai muu huoltaja voi antaa toimenpiteeseen suostumuksensa riippumatta lapsen kyvystä päättää asiasta.¹⁵⁵

Perusoikeusviraston selvityksen mukaan dokumentoitua tietoa eri maiden hoitokäytännöistä on olemassa vain vähän. Suomen tavoin useissa EU-maissa ei ole olemassa mitään virallista linjausta intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä.¹⁵⁶

Perusoikeusvirasto suosittaa, että jäsenmaat välttäisivät intersukupuolisten ihmisten sukupuolipiirteitä ”normalisoivien” lääketieteellisten toimenpiteiden tekemistä ilman asianomaisen tietoon perustuvaa suostumusta. Lisäksi se kehottaa jäsenmaita lisäämään tietoisuutta intersukupuolisten ihmisten perusoikeuksista sekä tarkistamaan sukupuolen rekisteröintikäytäntöjä ja syrjintälainsäädäntöä.¹⁵⁷

Intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöihin ovat kiinnittäneet huomiota myös eri maiden terveydenhuollon eettiset neuvottelukunnat ja muut toimijat¹⁵⁸.

155 European Union Agency for Fundamental Rights (2015): The fundamental rights situation of intersex people.

156 European Union Agency for Fundamental Rights (2015).

157 European Union Agency for Fundamental Rights (2015).

158 Esimerkiksi Sveitsin ja Saksan terveydenhuollon eettiset neuvottelukunnat ovat ottaneet kantaa intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöihin (ETENE 2016b). Aihe on noussut keskusteluun myös Ranskan senaatissa, jonka julkaisemassa raportissa suositetaan lapsen edun huomioon ottavan hoitokäytännön valmistelemistä (Sénat 2016-2017: rapport d'information no 441: Variations du développement sexuel: lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions).

Sellaiset intersukupuolisten lasten sukupuolipiirteitä muokkaavat lääketieteelliset toimenpiteet, joille ei ole terveydellistä perustaa, on kielletty laissa Maltalla (2015) ja Portugalissa (2018). Lainvalmistelutyö on parhaillaan käynnissä myös Saksassa ja Islannissa. Lakien säätämisen yhteydessä on myös linjattu moniammatillisten hoitokäytäntöjen kehittämisestä sekä muista toimenpiteistä, joilla intersukupuolisten ihmisten yhdenvertaisuutta voidaan edistää. Näiden maiden tilannetta käsitellään myöhemmin tässä luvussa.

Sukupuolen oikeudellinen vahvistaminen, eli henkilötodistuksen sukupuolimerkinnän muuttaminen, on olennainen asia myös osalle intersukupuolisista ihmisistä. Näin ollen sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen käytännöissä viime vuosien aikana tapahtuneet muutokset ovat vaikuttaneet positiivisesti myös niiden intersukupuolisten ihmisten tilanteeseen, jotka haluavat vaihtaa heille syntymän hetkellä määritellyn sukupuolimerkinnän toiseksi. Itsemääräämisoikeuteen perustuva sukupuolen oikeudellinen vahvistaminen on tällä hetkellä mahdollista ainakin Belgiassa, Tanskassa, Norjassa, Maltalla, Irlannissa ja Argentiinassa¹⁵⁹. Muun kuin ”nainen” tai ”mies” sukupuolen rekisteröiminen on tällä hetkellä mahdollista ainakin Maltalla, Australiassa¹⁶⁰ ja Nepalissa.¹⁶¹

Kehitystä on viime vuosina tapahtunut myös intersukupuolisten ihmisten syrjintäsuojan vahvistamisessa. Ensimmäisenä maailmassa intersukupuoliset ihmiset mainittiin Etelä-Afrikan uudistetussa tasa-arvolaisissa vuonna 2005¹⁶², jonka jälkeen syrjintälainsäädäntöä on uudistettu ainakin Saksassa (2006), Australiassa (2013), Maltalla (2015), Suomessa (2015) ja Hollannissa (2018).

7.1 Malta

Malta on ensimmäinen maa, joka on säätänyt lailla intersukupuolisten ihmisten kehollisen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden suojelemisesta. Vuonna 2015 voimaan tulut sukupuoli-identiteettiä, sukupuolen ilmaisua ja sukupuolipiirteitä koskeva laki kriminalisoi lapsen sukupuolen muokkauksen kirurgisesti tai muuten ilman lapsen tietoon perustuvaa suostumusta.¹⁶³ Laki koskee kaikkia sellaisia kirurgisia ja muita sukupuolta muokkaavia toimenpiteitä, joita pystytään lykkäämään siihen asti, että lapsi pystyy antamaan

159 Transgender Europe 2018: Trans Rights Map & Index.

160 Vuodesta 2011 lähtien. Australian Government Guidelines on the Recognition of Sex and Gender 2013.

161 Saksassa ja Uudessa-Seelannissa on lisäksi voimassa käytäntö, jonka mukaan intersukupuolisen lapsen sukupuolimerkintä voidaan lääkärin päätöksellä rekisteröidä muuksi tai jättää tyhjäksi. Käytännön on kritisoitu johtavan intersukupuolisten ihmisten syrjintään ja mahdollisesti lisäävän vanhempien painetta suostua sukupuolipiirteitä muokkaavaan kirurgiaan.

162 Republic of South Africa. Government Gazette 2006/28391.

163 Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act (GIGESC Act).

toimenpiteille oman tietoon perustuvan suostumuksensa¹⁶⁴. Lain rikkomisesta lääketieteen ammattilaisille seuraava rangaistus on vastaava kuin naisten sukuelinten silpomisesta annettavat sanktiot¹⁶⁵.

Sukupuolta muokkaavia toimenpiteitä voidaan lain mukaan tehdä, mikäli alaikäinen pysyy antamaan tietoon perustuvan suostumuksensa huoltajiensa kautta. Lapsen suostumusta tulee arvioida hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Lopullisen päätöksen asiasta tulee perustua lapsen edun arviointiin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti.¹⁶⁶ Lapsen on ymmärrettävä mistä toimenpiteestä on kysymys ja hänen toiveensa sen toteuttamiseen tulee pystyä dokumentoimaan¹⁶⁷.

Lapsen huoltajat ja intersukupuolisten lasten hoidosta vastaava moniammatillinen työryhmä voivat erityistilanteessa päättää lääketieteellisistä toimenpiteistä ilman lapsen tietoon perustuvaa suostumusta¹⁶⁸. Lääketieteen edustajien lisäksi työryhmään kuuluvat psykologi, sosiaalityöntekijä, ihmisoikeusasiantuntija ja potilasedustaja. Kuitenkaan mitkään sosiaalisista syistä tehtävät toimenpiteet eivät lain mukaan ole sallittuja. Mikäli lapsi terveytensä vuoksi tarvitsee jotain kiireellistä hoitoa, se tulee järjestää.¹⁶⁹

Laisa huomioidaan myös intersukupuolisille lapsille ja heidän vanhemmilleen tarjottavan neuvonnan ja psykososiaalisen tuen tärkeys. Laki velvoittaa viranomaisia järjestämään yksilöllistä ja sensitiivistä psykososiaalista tukea kaikille, jotka hakeutuvat sukupuolta muokkaaviin lääketieteellisiin toimenpiteisiin, tai hakevat psykososiaalista neuvontaa ja tukea sukupuoleen liittyvissä asioissa. Laisa tunnustetaan myös vertaistuen tärkeys ja siinä tarkoitettu psykososiaalinen tuki kattaa sekä ammattilaisten tarjoaman tuen että vertaistuen.¹⁷⁰ Viranomaisten omien psykososiaalisen tuen palveluiden lisäksi valtio tukee taloudellisesti Maltaan järjestötoimijoiden tarjoamaa tuki- ja neuvontapalvelua¹⁷¹.

Lain säätämisen jälkeen Maltaan terveysministeriö asetti työryhmän valmistelemaan intersukupuolisten lasten hoitosuosituksen uudistamisesta. Asetetussa moniammatillisessa työryhmässä on lääkäreitä, psykososiaalisen tuen ammattilaisia, ihmisoikeusasiantuntijoita

164 GIGESC Act 14 §.

165 Act XIII of 2018, 31 §. Rangaistuksena on enintään viiden vuoden vankeusrangaistus tai 5000 – 20 000 euron sakkorangaistus.

166 GIGESC Act 14 §.

167 Council of Europe Parliamentary Assembly (2017b).

168 GIGESC Act 14 §.

169 GIGESC Act 14 §.

170 GIGESC Act 15 §.

171 Gabriella Calleja, Ministry for European Affairs and Equality, Head of SOGIESC Unit. Haastattelu 22.6.2018

ja intersukupuolisten ihmisten edustaja. Työryhmän odotetaan saavan hoitosuositukset valmiiksi vuoden 2018 loppuun mennessä.¹⁷²

Kehollisen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden lisäksi laki koskee myös muita oikeuksia. Laissa taataan kaikille oikeus sukupuoli-identiteetin tunnustamiseen; henkilökohtaiseen sukupuoli-identiteetin mukaiseen kehitykseen; sukupuoli-identiteetin mukaiseen kohteluun ja sukupuoli-identiteetin mukaiseen henkilötunnistautumiseen asianmukaisissa asiakirjoissa. Laki kieltää syrjinnän sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun tai sukupuoli-piirteiden perusteella ja velvoittaa viranomaiset edistämään yhdenvertaisuutta.¹⁷³

Maltan laissa on ei käytetä sanaa ”intersukupuolinen”, vaan termiä ”sukupuolipiirteet”. Sukupuolipiirteet määritellään henkilön kromosomisiksi, hormonaalisiksi ja anatomisiksi piirteiksi. Niihin kuuluvat ensisijaiset sukupuolipiirteet kuten sukuelimet, kromosomit ja hormonit ja toissijaiset sukupuolipiirteet kuten esimerkiksi lihasmassa, karvoitus, rinnat ja/tai kehon rakenne.¹⁷⁴ Tämä valinta on huomionarvoinen kahdesta syystä. Ensinnäkin, laki koskee täten kaikkia ihmisiä, sillä kaikilla ihmisillä on sukupuolipiirteet. Kyse ei siis ole ”erityisoikeuksien” luomisesta. Tarkoituksena on varmistaa, että kaikilla ihmisillä on oikeus keholliseen koskemattomuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Toiseksi, määritelmät siitä, mitkä kaikki keholliset variaatiot lasketaan intersukupuolisuuteen kuuluvaksi, vaihtelevat. Lainsäätäjät näkivät täten tärkeäksi kirjoittaa lain niin, että sillä tosiasiallisesti voidaan taata kehollinen koskemattomuus ja itsemääräämisoikeus kaikille lapsille.¹⁷⁵

Laissa säädetään myös sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen käytännöistä, eli henkilötodistuksen sukupuolimerkinnän muuttamisesta. Lain mukaan sukupuolimerkinnän muuttaminen on hallinnollinen prosessi, joka pohjaa itsemääräämisoikeuteen¹⁷⁶. Alle 16-vuotiaiden osalta hakemuksen lapsen sukupuolimerkinnän ja etunimen muuttamiseksi voivat tehdä lapsen vanhemmat. Asiasta päätöksen tekevä oikeusaste on veloitettu tarkistamaan, että hakemus on tehty lapsen edun mukaisesti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa määritellyllä tavalla. Sen on myös otettava lapsen näkemys hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti huomioon.¹⁷⁷

172 Calleja (2018).

173 GIGESC Act 3(1a-d) § & 2 §; Council of Europe Parliamentary Assembly (2017b).

174 GIGESC Act 3(1a-d) § & 2 §; Council of Europe Parliamentary Assembly (2017b).

175 GIGESC Act 3(1a-d) § & 2 §; Council of Europe Parliamentary Assembly (2017b).

176 GIGESC Act 3 §. Lisää sukupuolen oikeudellisesta vahvistamisesta katso Ihmisoikeuskeskus (2018): Sukupuolen oikeudellinen vahvistaminen – Tilanne Suomessa ja lainsäädännön kehityslinjoja Euroopassa.

177 GIGESC Act 7 §; Ihmisoikeuskeskus (2018).

Syyskuusta 2017 lähtien Maltan virallisissa dokumenteissa on myös ollut valittavana kolme sukupuolivaihtoehtoa: nainen, mies tai x¹⁷⁸. Lapsen syntymätodistukseen tulee merkitä hänen sukupuolensa, mutta tämä voidaan tehdä vasta sitten, kun hänen sukupuoli-identiteettinsä on varmistunut¹⁷⁹. Käytännössä ottaen tämä tarkoittaa, että sukupuolimerkintä voidaan tarvittaessa jättää avoimeksi aina siihen asti, että henkilö on 18-vuotias.

Malta on myös julkaissut trans-, muun- ja intersukupuolisten oppilaiden koulutuspoliittisen ohjelman sekä siihen liittyvän menettelyohjeistuksen. Ohjelman tarkoituksena on lisätä tietoisuutta sukupuolen moninaisuudesta ja parantaa sukupuolivähemmistöihin kuuluvien mahdollisuuksia turvalliseen sekä häirinnästä ja syrjinnästä vapaaseen koulukäyntiin.¹⁸⁰

Ohjelma tunnustaa sen, että kouluilla on merkittävä rooli sekä sukupuolen moninaisuutta koskevan tiedon levittäjänä ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvien lasten identiteetin ja kehityksen tukijana.¹⁸¹

Kouluja kannustetaan arvioimaan koulumaailman sukupuolitettuja käytäntöjä ja niiden tarpeellisuutta, sekä ohjeistetaan levittämään asiallista ja ajanmukaista tietoa sukupuolen moninaisuudesta. Tämän voi tehdä esimerkiksi käyttämällä nykyaikaisia termejä vanhentuneiden termien sijaan ja kertomalla sukupuolipiirteiden kehollisesta vaihtelusta patologisoivan ja lääketieteellisen kielenkäytön sijaan. Kouluja myös ohjeistetaan kunnioittamaan kaikkien lasten yksityisyyttä ja itsemäärättyä oikeutta sekä puuttumaan sukupuolen ja sukupuoli-identiteetin perusteella tapahtuvaan kiusaamiseen.¹⁸²

Ohjelman pohjalta on järjestetty koulutuksia opettajille sekä muille kouluissa työskenteleville ammattilaisille kuten sosiaalityöntekijöille, opettajille, rehtoreille ja psykologeille. Intersukupuolisten lasten osalta haasteena on se, että he ovat valtaosin edelleen näkymättömiä. Ohjelman vaikuttavuudesta heidän osaltaan ei ole vielä saatavilla paljon tietoa.¹⁸³

Myös Maltan uudessa lhbtq-ihmisten¹⁸⁴ oikeuksia koskevassa toimintaohjelmassa (2018-2022)¹⁸⁵ jatketaan koulutuspoliittisen ohjelman integrointia osaksi koulukäytäntöjä. Sen

178 Ministry of European Affairs and Equality 09/2017, PR171985en.

179 Malta Civil Code Article 278.

180 Ministry for Education and Employment 2015: Trans, gender variant and intersex students in schools – Policy; Trans, gender variant and intersex students in schools – Procedures.

181 Ministry for Education and Employment 2015.

182 Ministry for Education and Employment 2015.

183 Calleja (2018).

184 Lyhenne tulee sanoista lesbo, homo, bi, transsukupuolinen, intersukupuolinen ja genderqueer.

185 Malta LGBTIQ Strategy and Action Plan 2018-2022.

lisäksi ohjelma sisältää lukuisia muita intersukupuolisten ihmisten oikeuksia ja asemaa koskevia toimenpiteitä. Toimintaohjelmaan kuuluvat esimerkiksi intersukupuolisten lasten hoitosuosituksen viimeistely ja käytäntöönpano ja sukupuoleen liittyvän hyvinvoinnin klinikan perustaminen. Klinikka tulee erikoistumaan muun muassa trans- ja intersukupuolisten terveyspalveluiden tuottamiseen. Toimintaohjelman mukaan Malta tulee myös jatkamaan muiden maiden kannustamista lhbtq-ihmisten oikeuksien edistämiseen. Esimerkkeinä tästä mainitaan trans- ja intersukupuolisia ihmisiä koskevien lääketieteellisten luokitusten purkaminen ja muu aktiivinen ulkopoliittinen toiminta EU:n lhbt-henkilöiden oikeuksien edistämistä koskevien suuntaviivojen¹⁸⁶ mukaisesti.¹⁸⁷

7.2 Portugali

Portugalin parlamentti hyväksyi heinäkuussa 2018 lain oikeudesta sukupuoli-identiteetin ja sukupuolen ilmaisun itsemääräämisoikeuteen sekä sukupuolipiirteiden suojeluun¹⁸⁸.

Laki kieltää syrjinnän sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun tai sukupuolipiirteiden perusteella. Laissa taataan kaikille oikeus säilyttää ensisijaiset ja toissijaiset sukupuolipiirteensä. Lisäksi laissa säädetään, että lukuun ottamatta tilanteita, joissa lapsen terveydelle on olemassa todistettu riski, kirurgisia tai muita kehon sukupuolipiirteisiin vaikuttavia lääketieteellisiä toimenpiteitä ei saa tehdä alaikäiselle intersukupuoliselle henkilölle ennen kuin hän ilmaisee sukupuoli-identiteettiään.¹⁸⁹ Lain rikkomisesta terveydenhuollon henkilökunnalle seuraava rangaistus on vastaava kuin mitä rikoslaissa säädetään tahdonvastaisen lääketieteellisen toimenpiteen tekemisestä¹⁹⁰.

Laki mahdollistaa myös sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen itsemääräämisoikeuteen perustuen kaikille yli 18-vuotiaille henkilöille. 16-18-vuotiaat voivat myös hakea oikeutta nimen vahvistamiseen sekä sukupuolimerkinnän muuttamiseen. Heidän tulee näitä hakiessaan esittää vanhempien suostumus sekä lääkärintodistus siitä, että kyse on henkilön omasta valinnasta, eikä vahvistamiselle ole muita esteitä. Hakemusta käsiteltäessä on otettava huomioon lapsen ikä ja kehitystaso sekä lapsen edun periaate lasten oikeuksien

186 European External Action Service: Guidelines to promote and protect the enjoyment of all human rights by lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBTI) persons.

187 Malta LGBTIQ Strategy and Action Plan 2018-2022.

188 Lei n.º 38/2018 Direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e à proteção das características sexuais de cada pessoa.

189 Lei n.º 38/2018 2 §, 4 §, 5 §. Laissa käytetään termiä "sukupuoli-identiteetin manifestoituminen".

190 Luis Isidro, avustaja, Oikeusministerin toimisto, Portugali. Oikeudellinen mielipide 15.10.2018.

sopimuksen mukaisesti. Intersukupuolinen henkilö voi hakea sukupuolen oikeudellista vahvistamista ja nimen vaihtamista sukupuoli-identiteetin ilmentämisen jälkeen.¹⁹¹

Laki sisältää myös linjauksen intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjen kehittämisestä. Lisäksi aiotaan kehittää koulutuspoliittisia toimenpiteitä.¹⁹² Selvitysraporttia kirjoitettaessa lokakuussa 2018 näistä toimenpiteistä ei vielä ollut tarkempaa tietoa.

Intersukupuolisten ihmisten järjestöt ovat kritisoineet lakia epäselvyydestä ja ristiriitaisuudesta ja olleet huolissaan sen tulevasta tulkinnasta. Laissa ei yksiselitteisesti kielletä intersukupuolisten lasten sukupuolta muokkaavia lääketieteellisiä toimenpiteitä. Laissa ei myöskään määritellä mitä ”sukupuoli-identiteetin ilmentäminen” tarkoittaa ja miten tämä todennetaan.¹⁹³

Järjestöt ovat olleet huolissaan myös siitä, että lain tulkinta voi johtaa tilanteisiin, jossa intersukupuolinen lapsi ei saa terveytensä kannalta välttämätöntä hoitoa, koska ei vielä pysty osoittamaan siihen suostumustaan. He korostavat, että tilanteissa, joissa lapsen terveys on vaarassa, tulee hänen saada kaikki tarvitsemansa hoito. Lisäksi he korostavat, että tilanteet, joissa intersukupuolinen lapsi tarvitsee kiireellistä hoitoa ovat hyvin harvinaisia.¹⁹⁴

7.3 Saksa

Vuodesta 2013 lähtien Saksassa on ollut voimassa käytäntö, jonka mukaan syntyvä lapsi tulee rekisteröidä ilman sukupuolimerkintää, ellei hänen sukupuoltaan voida määrittää syntymän hetkellä. Käytäntöä on kritisoitu intersukupuolisen lapsen yksityisyyden vaarantamisesta, sillä tyhjäksi jätetty sukupuolimerkintä tulee ilmi esimerkiksi päivähoidon tai koulun kanssa kommunikoidessa. Tietoa siitä, kuinka laajalti käytäntöä toteutetaan tällä hetkellä ei ole. Ensimmäisen kahden vuoden aikana kuitenkin vain 12 lasta oli rekisteröity ilman sukupuolimerkintää.¹⁹⁵

Vuonna 2014 Saksan perheministeriö asetti vuosiksi 2014-2017 ministeriöiden välisen työryhmän intersukupuolisten ja transsukupuolisten ihmisten tilanteen selvittämiseksi. Työryhmä on julkaissut lukuisia aihetta käsitteleviä tutkimuksia ja selvityksiä. Se on myös järjestänyt psykososiaalista tukea ja neuvontaa käsittelevän konsultaation sekä tuottanut

191 Lei n.º 38/2018 3 §, 6-10 §.

192 Lei n.º 38/2018 11-12 §.

193 OII Europe: Portugal adopts law protecting intersex people. PR 12.7.2018

194 OII Europe PR 12.7.2018.

195 Amnesty International (2017, 52).

inter- ja transsukupuolisten lasten vanhemmille ja neuvontatyötä tekeville ammattilaisille suunnattua tiedotus- ja koulutusmateriaalia.¹⁹⁶

Työryhmätyöskentelyn pohjalta antamissaan loppusuosituksissa marraskuussa 2017 perheministeriö esitti Saksan siviililakiin lisättäväksi lapsen sukupuolta muokkaavia toimenpiteitä koskevaa säätelyä. Ehdotuksen mukaan vanhemmat eivät voisi antaa suostumustaan lapsensa sukupuolta muokkaaviin toimenpiteisiin ilman pakottavaa lääketieteellistä syytä. Intersukupuolisen lapsen vanhemmilla tulisi ehdotuksen mukaan myös olla velvollisuus osallistua intersukupuolisuutta koskevaan neuvontaan.¹⁹⁷

Selvityksen kirjoitushetkellä lokakuussa 2018 Saksan oikeusministeriö oli työstämässä lakiehdotusta kyseisen säätelyn lisäämisestä siviililakiin Saksan uuden koalitionhallituksen hallitusohjelman linjausten mukaisesti. Maltan mallista poikkeavaan vanhempia velvoittavaan säätelyyn Saksassa päädyttiin kahdesta syytä.¹⁹⁸

Ensinnäkin, perheministeriön tilaama tilastollinen selvitys vuosilta 2005-2014 näytti selvästi, että intersukupuolisten lasten kosmeettinen sukuelinkirurgia ei ole vuoden 2005 jälkeen vähentynyt, vaikka lukuisat lääketieteen alan sisäiset suositukset¹⁹⁹ 2000-luvun puolivälistä lähtien olivat tähdänneet juuri siihen. Mitkään näistä ohjeistuksista eivät kuitenkaan ole oikeudellisesti velvoittavia, eikä niillä ole pystytty vähentämään intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvaa kosmeettista kirurgiaa.²⁰⁰

Toiseksi, Saksan rikoslaisissa on jo yleisesti kriminalisoitu henkilövahinkona tahdonvastaisten ja terveydellisesti tarpeettomien kirurgisten toimenpiteiden tekeminen.²⁰¹ Tämä säännös ei kuitenkaan ole pystynyt takaamaan intersukupuolisten lasten kehollista koskemattomuutta ja itsemääräämisoikeutta. Ei myöskään pidetty todennäköisenä, että intersukupuolisen lapsen vanhemmat jatkossakaan nostaisivat syytteitä leikkauksen tehnyttä lääkäriä

196 Esimerkiksi intersukupuolisten lasten vanhemmille suunnattuja esitteitä ja Saksan suurimman seksuaali- ja lisääntymisterveysneuvontaa tarjoavan järjestön Pro Familian oppaan ammattilaisille psykososiaalisen tuen ja neuvonnan tarjoamisesta trans- ja interihmisille. Kaikki julkaisut saatavilla perheministeriön sivuilta (Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/BMFSFJ 2018).

197 BMFSFJ (2017): Schutz und Akzeptanz von geschlechtlicher Vielfalt Schlussfolgerungen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus der Arbeit der Interministeriellen Arbeitsgruppe Trans- und Intersexualität.

198 Ina-Marie Blomeyer BMFSFJ/Saksan perheministeriö, seksuaalisen suuntautumisen ja sukupuoli-identiteetin kysymyksistä vastaavan osaston johtaja. Haastattelu 30.7.2018.

199 Kantaa pidättyväisemmän linjan puolesta ovat ottaneet muun muassa Saksan lasten ja nuorisolääkäreiden yhdistys (2007), Saksalainen Lääkäriseura (2015), Saksan Urologiyhdistys (2016), Lastenkirurgien yhdistys (2016) ja Lasten endokrinologien yhdistys (2016). Myös Saksan eettinen komitea (2012) on suosittanut leikkauksien lopettamista vedoten siihen, ettei kosmeettinen sukuelinkirurgia nykytiedon valossa enää yllä lääketieteellisiin standardeihin ja että leikkaukset ovat aiheuttaneet monille toimenpiteiden kohteiksi joutuneille vakavia haittoja.

200 Klöppel, Ulrike (2016): Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter.

201 Saksan rikoslaki, StGB 223 §223 ja 226a §. Blomeyer 2018.

vastaan. Vanhempien saama leikkausta edeltävä informaatio on todennäköisesti juuri päinvastaista, eli että suoritettava kosmeettinen operaatio on lääketieteellisesti välttämätön.²⁰²

Näistä kahdesta syystä katsottiin, että siviilioikeudellisella säätelyllä, jolla asetetaan vastuu tarpeettomaan leikkaukseen suostumatta jättämisestä vanhemmille, pystytään paremmin suojaamaan intersukupuolisten lasten kehollista koskemattomuutta ja itsemääräämisoikeutta. Selvityksen kirjoittamisen aikaan oli kuitenkin vielä epäselvää, tulisiko laki sisältämään myös perheministeriön suositteleman velvollisuuden vanhemmille osallistua intersukupuolisuutta käsittelevään neuvontaan. Oikeusministeriön lakiehdotuksen odotetaan valmistuvan vuonna 2019.²⁰³

Työryhmätyöskentelyn pohjalta perheministeriö suositti myös sukupuolen oikeudellista vahvistamista koskevan lain uudistamista ja kolmannen positiivisen sukupuolikategorian lisäämistä henkilöoikeudellista asemaa koskevaan lakiin. Lisäksi työryhmä suositti sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun ja sukupuoli-identiteetin syrjäytämisen vahvistamista; valtakunnallisesti kattavan tuki- ja neuvontapalvelun järjestämistä trans- ja intersukupuolisille ihmisille ja heidän perheilleen sekä sukupuolen moninaisuuteen liittyvien syrjinnän vastaisten ja yhdenvertaisuutta edistävien toimien kehittämistä.²⁰⁴

Ehdotetuista toimenpiteistä kaksi ensimmäistä ovat etenemässä. Kolmannen positiivisen sukupuolikategorian lisäämistä henkilöoikeudellista asemaa koskevaan lakiin vaati vuonna 2017 myös Saksan perustuslakituomioistuin. Perustuslakituomioistuin linjasi ratkaisussaan marraskuussa 2017, että Saksan perustuslaki suojaaa henkilön sukupuoli-identiteettiä myös niissä tapauksissa, joissa henkilön sukupuoli-identiteetti on muu kuin ”mies” tai ”nainen”. Perustuslakituomioistuin määräsi henkilöoikeudellista asemaa koskevaa lakia muutettavaksi vuoden 2018 loppuun mennessä niin, että laki tarjoaa kolmannen positiivisen kategorian mies- ja nainen-kategorioiden lisäksi. Vaihtoehtoisesti perustuslakituomioistuin esitti, että sukupuolen rekisteröinnistä luovutaan kokonaan.²⁰⁵

Elokuussa 2018 julkaistu Saksan sisäministeriön valmisteleva aihetta koskeva lakiehdotus kuitenkin rajaa kolmannen sukupuolikategorian rekisteröintioikeuden vain ihmisille, jotka esittävät lääketieteellisen todistuksen ”DSD-tilasta”. Lakiehdotusta on kritisoitu siitä, että näin toteutettuna kolmas sukupuoli-kategoria vain vahvistaa intersukupuolisten ihmisten medikalisoitua, eikä edistä heidän itsemääräämisoikeuttaan. Myös perheministeriö on kritisoinut lakiehdotusta ja vaatinut, että mahdollisuutta rekisteröityä kolmanteen sukupuoli-kategoriaan ei tulisi rajoittaa lakiehdotuksen esittämällä tavalla. Selvityksen

202 Blomeyer (2018).

203 Blomeyer (2018).

204 Saksan perheministeriö BMFSFJ (2017).

205 Bundesverfassungsgericht BvR 2019/16.

kirjoitushetkellä lakiehdotus oli etenemässä Saksan liittopäivien käsittelyyn. Myös sukupuolen oikeudellista vahvistamista koskevan lain, joka ei tällä hetkellä vielä pohjaa itse-määräämisoikeuteen, uudistus oli valmisteilla.

7.4 Islanti

Islannin koalitionhallitus linjasi hallitusohjelmassaan (2017), että se tulee edistämään voimakkaasti lhbt-ihmisten oikeuksia muun muassa vahvistamalla itse-määräämisoikeutta ja kehollisen koskemattomuuden suojaa. Näitä koskevan lainsäädännön uudistamistyön pohjana aiotaan hyödyntää Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen aihetta koskevia päätöslauselmia.²⁰⁶

Koalitionhallituksen aloitettua kautensa vuonna 2017, luonnos sukupuoli-identiteettiä, sukupuolen ilmaisua ja sukupuolipiirteitä koskevasta laista oli jo valmiina. Luonnos oli valmisteltu laajassa yhteistyössä kansalaisjärjestötoimijoiden ja eri poliittisten toimijoiden²⁰⁷ kesken ja sen valmistelussa on hyödynnetty edellä mainittua Maltan lakia sekä Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen päätöslauselmia.

Lakiluonnos takaa syrjintäsuojan sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun ja sukupuolipiirteiden perusteella. Laki myös mahdollistaa sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen ja nimen muuttamisen itse-määräämisoikeuteen perustuen. Sukupuolen rekisteröiminen kolmanteen "x" kategoriaan on myös mahdollista. Lakiluonnoksessa taataan kaikille ihmisille kehollinen koskemattomuus. Maltan lain mukaisesti siinä kielletään intersukupuolisten lasten sukupuolipiirteitä muokkaavat lääketieteelliset toimenpiteet, ellei niille ole terveydellistä syytä. Sosiaalisista, psykososiaalisista ja kosmeettista syistä tehtävät operaatiot lakiluonnoksessa kielletään. Kaikkia toimenpiteitä, joita voidaan lykätä, tulee lakiluonnoksen mukaan lykätä siihen asti, että lapsi voi antaa niihin oman tietoon perustuvan suostumuksensa kirjallisesti. Kaikkia toimenpiteitä tulee myös arvioida lapsen edun periaatteen näkökulmasta.²⁰⁸

Lakiluonnoksessa esitetään myös, että kaikki lasten sukupuolipiirteisiin kajoavat operaatiot tulee rekisteröidä ja ilmoittaa terveysministeriölle. Tämä rekisteröintivelvollisuus olisi luonnoksen mukaan voimassa kaikkien lasten, ei vain intersukupuolisten lasten osalta. Lakiluonnoksessa esitetään myös moniammatillisen työryhmän perustamista, joka olisi

206 Agreement between the Progressive Party, the Independence Party and the Left Green Movement on collaboration in a coalition government and reinforcing the capacity of the Althingi, 2017.

207 Kitty Anderson, Chair of Intersex Iceland, Haastattelu 27.7.2018.

208 Linda Rós Alfreðsdóttir, Senior Adviser, Ministry of Welfare, Haastattelu 25.10.2018.

vastuussa intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjen kehittamisestä ja valvomisesta. Työryhmään tulisi Maltaan mallin mukaisesti kuulua lääketieteen edustajien lisäksi myös ihmisoikeusasiantuntijoita, psykologeja ja intersukupuolisia ihmisiä.²⁰⁹

Selvityksen kirjoitushetkellä lokakuussa 2018 lakiluonnoksesta oli järjestetty ensimmäinen konsultaatiokierros, mutta sen etenemisaikataulusta ei vielä ollut tarkempaa tietoa. Lisäksi Islannin parlamentissa oli käsiteltävänä aloite, jonka mukaan kaikki tasa-arvoasioita koskevat teemat tulitisiin siirtämään pääministerin kansliaan vuoden 2019 alusta. Päätöstä asiasta ei ole vielä tehty, mutta lain valmistelu tulee todennäköisesti siirtymään terveysministeriön alaisuudesta pääministerin kansliaan. Lakiluonnoksella on vahva poliittinen kannatus.²¹⁰

Lakiluonnoksen lisäksi hallitus on valmistellut lhbti-asioihin liittyvää toimintaohjelmaa. Siinä esitetään muun muassa intersukupuolisten lasten vanhemmille annettavan tiedon kehittämistä sekä useita muita lhbti-ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta edistäviä toimenpiteitä. Toimintasuunnitelmaluonnoksen linjausten mukaisesti Islannin hallitus aikoo edistää lhbti-oikeuksia voimakkaasti myös kansainvälisillä foorumeilla.²¹¹

209 Alfreðsdóttir 2018.

210 Alfreðsdóttir 2018.

211 Alfreðsdóttir 2018.

8 Yhteenveto ja suositukset

Tässä selvityksessä on tarkasteltu intersukupuolisten ihmisten ja intersukupuolisten lasten vanhempien kokemuksia suomalaisessa terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa.

Tarkoituksena on ollut selvittää, miten intersukupuolisten lasten syntymän yhteydessä tehdyt ratkaisut sekä lapsuus- ja nuoruusajan hoidot ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä. Lisäksi on käsitelty sitä, minkälaista tietoa ja tukea intersukupuolisten lasten vanhemmille on annettu lapsen syntymän yhteydessä ja myöhemmin sekä minkälaista tietoa ja tukea he kokevat tarvitsevansa. Selvityksessä on myös tarkasteltu hyviä käytäntöjä intersukupuolisten lasten huomioimiseen päivähoidossa, kouluissa, harrastusryhmissä ja terveydenhuollossa. Lisäksi on kartoitettu olennaista lainsäädäntöä ja käytäntöjä Maltalla, Portugalissa, Saksassa ja Islannissa.

Intersukupuolisuudella tarkoitetaan sitä, että henkilön keholliset sukupuolta määrittävät tekijät eivät synnyntäisesti ole yksiselitteisesti nais- tai miestyypilliset. Intersukupuolisuus on osa ihmiskehon sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua ja erilaisia intersukupuolisuuden muotoja on lukuisia. Intersukupuolisuus tekee näkyväksi sen, että sukupuoli on pikemminkin jatkumo kuin selvärajainen jako kahteen.

Arviot intersukupuolisten ihmisten määrästä vaihtelevat 1:4500–1,7% välillä. Riippuen siitä, miten laajasti intersukupuolisuus määritellään, Suomessa voidaan arvioida olevan 1200–93 000 intersukupuolista ihmistä. Intersukupuolisuus ei kosketa vain niitä ihmisiä, jotka ovat syntyneet intersukupuoliseen kehoon vaan myös heidän vanhempiaan, sisarusiaan, ystäviään ja laajempaa sosiaalista ympäristöään.

Selvityksen pääasiallisena aineistona olivat 12 intersukupuolisen ihmisen ja 6 intersukupuolisen lapsen vanhemman haastattelut ja verkkokyselyvastaukset.

Terveydenhuolto

Selvityksen osallistujilla oli kokemuksia erilaisista intersukupuolisuuteen liittyvistä terveydenhuollon toimenpiteistä, kuten sukupuolipiirteiden tutkimuksista, lääkityksistä, leikkauksista ja muista toimenpiteistä.

Vastaajilla kokemukset olivat hyvin erilaisia. Kaikilla vastaajilla oli sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia hoidoista. Heidän kokemuksensa painottuivat kuitenkin selkeästi joko positiivisiksi tai negatiivisiksi. Siihen, oliko vastaajan kokemus positiivinen vai negatiivinen vaikutti olennaisesti kaksi asiaa. Ensin, oliko tehdyille toimenpiteelle ollut selkeästi terveyteen liittyvä peruste. Toiseksi, oliko vastaaja saanut osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

Vastaajien negatiiviset kokemukset terveydenhuollosta liittyivät tilanteisiin, joissa he kokivat erityisesti lapsena tulleen kohdelluiksi ikään kuin heidän tunteillaan ja kokemuksilla ei olisi mitään merkitystä. Sekä intersukupuoliset vastaajat että intersukupuolisten lasten vanhemmat kertoivat, että heitä oli kohdeltu eri tavoin epäasiallisesti ja asenteellisesti. Erilaisista hoitovaihtoehdoista ei esimerkiksi ollut keskusteltu heidän kanssaan vaan hoitotoimenpiteet oli vain ”ilmoitettu” heille, heitä oli pyritty painostamaan hoitoihin suostumiseen tai heille oli tehty toimenpiteitä ilman, että niistä oli kerrottu heille etukäteen. Useiden vastaajien kokemuksia terveydenhuollosta ympäröi vaihtoehdottomuuden, salailun, painostuksen ja pakon tunnelma. Keskeistä negatiiviselle kokemukselle oli siis se, ettei vastaaja ollut saanut mahdollisuutta osallistua omaa tai lapsensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Negatiivisiin kokemuksiin liittyi myös olennaisesti se, että hoidoille ei ollut selkeää terveydellistä perustetta.

Vastaajien raportoimia terveydenhuollon toimenpiteiden negatiivisia vaikutuksia olivat traumatisoivat kokemukset siitä, että he ja heidän kehonsa olivat jollain tapaa viallisia ja puutteellisia, erilaiset fyysiset kivut, psyykkisen hyvinvoinnin ongelmat (mm. itsetuhoisuus, masennus, ahdistus, paniikkihäiriöt, dissosiaatiohäiriöt), vääränlaisen hormonihoidon aiheuttaman ongelmat (mm. kehodysforia, huomattava lihominen), stigmatisoituminen sekä salailun, häpeän ja nolouden tunteet. Tahdonvastaisia sukupuolipiirteitä muokkaavia leikkauksia lapsuudessaan läpikäyneet vastaajat kuvasivat kokemuksiaan seksuaaliseksi väkivallaksi ja seksuaaliseksi hyväksikäytöksi.

Vastaajien positiiviset kokemukset terveydenhuollosta liittyivät tilanteisiin, joissa heidät oli kohdattu asiallisesti ja sensitiivisesti. Näissä tilanteissa vastaajille oli annettu ajantasaista tietoa hoidoista ja tarjotulla hoidolla oli selkeästi ollut jokin terveydellinen peruste. Intersukupuolisuutta ei ollut myöskään salattu heiltä. Usein näissäkin tilanteissa vastaajat kuitenkin toivat esiin tiedon puutteen. Esimerkiksi sen, että mikäli olisivat tienneet kunnolla hoitojen vaikutuksista, he olisivat valinneet toisin. Positiiviseen kokemukseen liittyi myös

olennaisesti se, että vastaaja koki itse tehneensä päätöksen koskien omaa tai intersukupuolisen lapsensa hoitoa.

Vastaajien raportoimat terveydenhuollon toimenpiteiden positiiviset vaikutukset liittyivät heidän tai heidän lapsensa terveyden ylläpitämiseen (esimerkiksi terveydellisestä syystä aloitettu hormonilääkitys tai lapsen terveydentilan seuranta). Sukupuolipiirteitä muokkaavien toimenpiteiden positiivisista vaikutuksista vastaajat raportoivat silloin, kun hoito oli tehty heidän omasta tahdostaan (esimerkiksi hormonilääkitys kehon muokkaamiseksi 'maskuliinempaan' tai 'feminiinempään' suuntaan).

Yksi toistuva teema kaikkien vastaajien kokemuksissa oli intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevan tiedon puute. Vastaajien terveydenhuollon ammattilaisilta intersukupuolisuudesta saama tieto keskittyi pääsääntöisesti lääketieteelliseen näkökulmaan. Tieto oli myös usein jollain tapaa negatiivissävytteistä. Olennainen hetki monelle vastaajalle oli ollut se, kun he olivat ensimmäistä kertaa kuulleet intersukupuolisuus-sanan. Tämän seurauksena he olivat löytäneet tietoa, jossa intersukupuolisuutta tarkastellaan osana ihmiskehon sukupuolipiirteiden luontaista vaihteluna. Tätä kokemusta vastaajat kuvasivat usein helpotukseksi. Tätä tietoa vastaajat olivat pääasiassa löytäneet internetistä.

Kokemuksissa toistui myös vertaistuen ja muun psykososiaalisen tuen puute. Vertaistukea lopulta löytäneet vastaajat kuvasivat sitä usein tärkeimmäksi tiedonlähteeksi ja tukikanavaksi. Vertaistuki oli usein myös ratkaisevasti tukenut vastaajien psyykkistä hyvinvointia. Terveydenhuollon puolelta joillekin vastaajille tarjotun psykologisen tuen useat vastaajat olivat kokeneet turhaksi. Yleisin syy oli se, ettei vastaajien kohtaama ammattilainen tiennyt intersukupuolisuudesta ja osannut auttaa heitä sen käsittelyssä.

Osa vastaajista kertoi nykyään välttelevänsä tai viivyttävänsä terveydenhuollon palveluihin hakeutumista. Vastaajat kertoivat tähän syyksi sen, etteivät he koe voivansa luottaa terveydenhuollon ammattilaisiin tai he kokevat raskaaksi sen, että joutuvat terveydenhuollon palveluita nykyään käyttäessä "kouluttamaan" terveydenhuollon ammattilaisia intersukupuolisuudesta.

Intersukupuolisten lasten tutkimuksia ja hoitoja suomalaisessa terveydenhuollossa säätelevät yleiset terveydenhuollon lait ja periaatteet. Viranomaisten on kaikessa lasta koskevassa päätöksenteossa otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu. Myös lapsilla on itsemääräämisoikeus ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyy olennaisesti vanhempien ensisijainen vastuu lapsen kasvusta ja kehityksestä ja se, että viranomaisilla on velvollisuus tukea vanhempia tämän tehtävän täyttämässä.

Lapsen oikeus yksityisyyteen ja keholliseen koskemattomuuteen ei kuitenkaan ala vasta sitten, kun lapsi pystyy ilmaisemaan omaa suostumustaan tai tahtoaan. Varhaislapsuus on erityisen kriittinen ajanjakso näiden oikeuksien toteutumisen kannalta. Lasten varhaisimmat vuodet luovat perustan heidän ruumiilliselle ja henkiselle terveydelleen, emotionaaliselle turvallisuudelleen ja henkilökohtaiselle identiteetilleen.

Erytisesti ne intersukupuoliset vastaajat, jotka olivat syntyneet 80-luvulla tai aiemmin, painottivat, että heidän kokemuksiaan tulisi peilata viime vuosikymmenten ajankuvaan. He halusivat korostaa, että ei tule automaattisesti olettaa, että vastaavia toimenpiteitä, hiljentämistä ja salailua enää tapahtuu. Toisaalta selvitykseen osallistuneiden vanhempien kokemukset 2010-luvulta osoittavat, että vakava huoli intersukupuolisten lasten oikeuksien toteutumisesta suomalaisessa terveydenhuollossa on yhä ajankohtainen. Osa vanhemmista esimerkiksi koki, että hoitotoimenpiteet oli vain ”ilmoitettu” heille, tai että heitä oli yritetty painostaa suostumaan toimenpiteisiin. Erytisen huolestuttavaa on, että vanhemmilla oli tällaisia kokemuksia myös koskien lasten sukupuoliirteitä muokkaavaa kirurgiaa. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät myöskään olleet antaneet näille toimenpiteille lapsen terveyteen liittyvää perustetta.

Vanhempien kokemukset tekevät näkyväksi sen, kuinka tärkeää on, että lapsen intersukupuolisuuden selvittäessä vanhemmat, ja kasvaessaan myös lapsi itse, saavat sekä monipuolista tietoa intersukupuolisuudesta että aikaa ja rauhaa totutella uuteen tilanteeseen. Intersukupuolisuudesta kuuleminen voi olla hämmäntävä tilanne. Lapsen perusoikeuksien turvaamisen näkökulmasta on keskeistä, etteivät vanhemmat joudu tekemään kiireisiä päätöksiä lapsensa hoidosta hämmennyksen vallassa, ilman asianmukaista tietoa ja ammattitaitoista tukea.

Intersukupuolisuuden vaikutus elämään

Intersukupuoliset ihmiset ja intersukupuolisten lasten vanhemmat kertoivat selvityksessä myös kokemuksiaan intersukupuolisuuden vaikutuksesta elämäänsä.

Osa intersukupuolisista vastaajista kertoi olevansa intersukupuolisuutensa vuoksi ”keskimääräistä tietoisempi” erilaisista sukupuoleen ja toisaalta myös seksuaalisuuteen ja parisuh-teisiin liitetyistä normeista ja oletuksista. Myös osa intersukupuolisten lasten vanhemmista arvioi toimivansa lastensa kanssa mahdollisesti tavanomaista sukupuolisensitiivisemmin.

Selvitykseen osallistuneilla intersukupuoliset määrittävät sukupuoli-identiteettinsä eri tavoin (esim. ”nainen”, ”intersukupuolinen”, ”maskuliininen”, ”muunsukupuolinen”, ”nainen ja intersukupuolinen”). Osa vastaajista kertoi pohtineensa sukupuoli-identiteettiään paljon ja osalle vastaajista sukupuoli-identiteetti oli ollut aina ”selvä”. Osa vastaajista piti koko kysymystä hyvin epäkiinnostavana. Melkein kaikki vastaajat toivat esiin sen, että he toivoisivat,

että yhteiskunnassa ylipäättään kysyttäisiin sukupuolesta vain silloin, kun siihen on jokin tärkeä syy.

Valtaosa sekä intersukupuolisista vastaajista että intersukupuolisten lasten vanhemmista oli kertonut intersukupuolisuudesta vain lähipiirilleen. Osa vastaajista oli kertonut asiasta laajemmin. Avoimuus intersukupuolisuudesta oli pääosin ollut vastaajille positiivinen kokemus. Se oli auttanut vastaajia pääsemään yli intersukupuolisuuteen liitetystä häpeästä ja salailusta, lisännyt vapauden tunnetta ja vahvistanut kokemusta omana itsenään elämisestä.

Vastaajat kertoivat myös intersukupuolisuuden vaikutuksesta ihmissuhteisiinsa. Osa intersukupuolisista vastaajista koki, että lapsuusajan hoidot ja niihin liittyvä salailu olivat vaikuttaneet negatiivisesti heidän ja heidän vanhempiensa väliseen suhteeseen. Osa vastaajista kertoi, etteivät heidän vanhempansa edelleenkään, usein vuosikymmeniä tapahtuneen jälkeen, kykene keskustelemaan heidän kanssaan aiheesta. Osa intersukupuolisista vastaajista puolestaan kertoi, että juuri vanhemmat olivat olleet heille isona tukena intersukupuolisuuden käsittelyssä. Tällaisia kokemuksia oli erityisesti vastaajilla, joilta vanhemmat eivät olleet salanneet heidän intersukupuolisuuttaan, joilla ei ollut ollut intersukupuolisuuteen liittyviä leikkauksia tai lääkityksiä tai jotka olivat itse osallistuneet hoitoja koskaan päätöksentekoon.

Vastaajien kokemukset intersukupuolisuuden vaikutuksesta heidän pari-, seurustelu- ja seksisuhteisiin vaihtelivat. Osalle vaikutukset olivat negatiivisia ja he kokivat seksuaalisuuteen, rakastumiseen ja läheisyyteen liittyviä haasteita. Osalle seurustelu- ja parisuhteet olivat puolestaan tarjonneet korjaavia kokemuksia, kun he olivat saaneet kokea olevansa rakastettavia ja arvokkaita.

Intersukupuolisuus tai siihen liittyneet lääketieteelliset toimenpiteet olivat vaikuttaneet myös joidenkin vastaajien koulunkäyntiin ja opiskeluun (esim. poissaolot, kiusaaminen, huono psyykkinen vointi) ja työelämään (uravalinnat, katkokset koulu- ja opiskeluhistoriassa).

Keskeinen kysymys päivähoitoa, koulua, opiskelua, harrastuksia ja työelämää koskevissa kokemuksissa oli intersukupuolisuutta koskeva avoimuus. Intersukupuoliset ihmiset ja intersukupuolisten lasten vanhemmat joutuvat tekemään tätä koskevan päätöksen yhä uudelleen. Monet vastaajat kokivat helpommaksi salata asian, koska kokevat raskaaksi jatkuvan toisten ihmisten kouluttamisen aiheesta tai pelkäävät negatiivisia reaktioita.

Vastaajilla oli lukuisia käytännöllisiä ehdotuksia siitä, miten intersukupuolisten ihmisten tilannetta päivähoidossa, koulussa ja opiskeluissa, työelämässä ja yhteiskunnassa ylipäättään voi edistää. Keskeisenä näyttäytyi intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevan asiallisen tiedon ja keskustelun edistäminen. Vastaajat toivoivat, että asiallisen

tiedon ja keskustelun kautta intersukupuolisuus ja sukupuolen moninaisuus rakentuvat luontevaksi ja arkipäiväiseksi osaksi yhteiskuntaa.

Tämä selvitys intersukupuolisten ihmisten kokemuksista on tehty perus- ja ihmisoikeusköykulmasta. Näkökulma on väistämättä ohjannut myös sitä, mitä ja miten vastaajat ovat kokemuksiinsa kuvanneet. He ovat kertoneet mikä on ollut hyvää ja toiminut, ja mikä on ollut huonoa ja mikä ei ole toiminut. Huomio on kiinnittynyt siihen, mitä tulisi tehdä, jotta intersukupuolisten ihmisten perus- ja ihmisoikeudet toteutuisivat paremmin. On kuitenkin tärkeää huomata, että puhuessaan intersukupuolisuudesta valtaosa vastaajista korosti sitä, että intersukupuolisuus itsessään ei ole heille mikään ongelma. He eivät ole rikki, eikä heitä tarvitse korjata. Vastaajat korostivat, että pikemminkin intersukupuolisuus on ilon aihe: yksi niistä monista asioista, jonka takia he ovat erityisiä ja ainutlaatuisia.

Suositukset

Selvitystyön tavoitteena on ollut konkreettisten suositusten antaminen siitä, miten intersukupuolisten henkilöiden asemaa ja oikeuksia Suomessa ja osana Suomen kansainvälistä ihmisoikeuspoliittista toimintaa voidaan kehittää.

Selvityksen aineisto ja sen osallistajat eivät muodosta määrällisesti edustavaa otosta intersukupuolisista ihmisistä Suomessa. Vastaajilta saatu tieto ei ole yleistettävissä, eikä selvitys anna kattavaa kuvaa intersukupuolisten ihmisten kokemuksista suomalaisessa terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa. Sen sijaan selvityksessä esitetyt kokemukset ja näkemykset ovat syvällisiä ja asiantuntevia kuvauksia siitä, millaisten kokemusten ja kysymysten kanssa intersukupuoliset ihmiset ja heidän vanhempansa suomalaisessa yhteiskunnassa elävät. Vastaajien kokemukset hoidoista ja niiden vaikutuksesta heidän elämäänsä tarjoavat myös arvokasta tietoa intersukupuolisten ihmisten hoitokäytäntöjen uudistamiseen ja heidän perus- ja ihmisoikeuksien parempaan turvaamiseen.

Intersukupuolisten ihmisten perus- ja ihmisoikeustilanne on 2000-luvulla noussut yhteiskunnalliseen keskusteluun lähinnä siksi, että kansainväliset ja eurooppalaiset ihmisoikeustoimijat ovat alkaneet kiinnittää asiaan huomiota. Tietoisuus on lisääntynyt, ja tämä on jo johtanut hoitokäytäntöjen ja niitä koskevan lainsäädännön uudistamiseen Maltalla ja Portugalissa. Myös muissa Euroopan maissa intersukupuolisten ihmisten perus- ja ihmisoikeustilanteeseen on alettu kiinnittämään huomiota. Suomessa eri toimijat, kuten valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE, lapsiasiavaltuutettu, tasa-arvovaltuutettu ja eri järjestötoimijat ovat ottaneet aiheeseen kantaa.

Eri ihmisoikeustoimijat ovat viime vuosina antaneet lukuisia suosituksia intersukupuolisten ihmisten perus- ja ihmisoikeustilanteen parantamiseksi. Suomea koskevat esimerkeiksi YK:n kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun

erityisraportoijan (2013), Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutetun (2015), Euroopan unionin perusoikeusviraston (2015) sekä Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen (2017) antamat suositukset.

Selvityksen aineisto osoittaa, että näiden tahojen antamat suositukset ovat Suomessa edelleen ajankohtaisia. Suositukset suomalaisille viranomaisille pohjaavatkin selvitykseen osallistuneiden vastaajien kokemusten ja taustahaastattelujen lisäksi myös näille ihmisoi-keustoimijoiden jo aiemmin Suomelle antamille suosituksille.

1. Intersukupuolisten ihmisten oikeus kehollisen koskemattomuuteen ja itsemääräämisoikeuteen tulee varmistaa. Intersukupuolisiin lapsiin kohdistuvat lääketieteellisesti tarpeettomat sukupuolipiirteitä ”normalisoivat” leikkaukset ja muut toimenpiteet, jotka tehdään ilman lapsen tietoon perustuvaa suostumusta, tulee kieltää. Lukuun ottamatta tilanteita, joissa lapsen terveys on välitömmässä vaarassa, mitään sukupuolipiirteitä muokkaavia toimenpiteitä ei tule tehdä ennen kuin lapsi kykenee tekemään asiasta itse päätöksen.
2. Intersukupuolisten ihmisten hoito tulee järjestää moniammatillisissa tiimeissä. Näissä tulee olla lääketieteen ammattilaisten lisäksi olla psykologisen ja psykososiaalisen tuen ammattilaisia; asiantuntijoita, joilla on osaamista hoitoon liittyvistä eettisistä ja ihmisoikeudellisista kysymyksistä sekä intersukupuolisten ihmisten edustajia. Intersukupuolisten lasten hoidosta tulee linjata hoitokäytäntö, joissa otetaan kokonaisvaltaisesti ja Lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden mukaisesti huomioon lapsen etu ja lapsen oikeus ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Intersukupuolisten lasten vanhempien ja intersukupuolisten ihmisten pääsy asianmukaiseen intersukupuolisuutta koskevaan tietoon on turvattava. Hoitokäytännössä tulee huomioida myös eettiset ja ihmisoikeudelliset näkökulmat. Hoitokäytäntö tulee kehittää moniammatillisena yhteistyönä eri alojen ammattilaisten ja intersukupuolisten ihmisten edustajien kesken.
3. Intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiensa pääsy psykososiaalisen tuen ja vertaistuen piiriin on varmistettava. Psykososiaalista ja vertaistukea tarjoavien järjestöjen resurssointi on varmistettava.
4. Intersukupuolisten ihmisten pääsy tarvitsemaansa terveydenhuoltoon sekä oikeus tarkistaa hoitoaan koskevat asiakirjat on turvattava.

5. Terveydenhuollon ammattilaisille on järjestettävä koulutusta intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta. Heidän tietoisuuttaan intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjen mahdollisista vaikutuksista lasten terveyteen ja hyvinvointiin on lisättävä.
6. Intersukupuolisten ihmisten syrjintää tulee ennaltaehkäistä tasa-arvolain velvoitteiden mukaisesti tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti. Tasa-arvotyöhön tulee kohdistaa riittävät resurssit.
7. Intersukupuolisuutta ja sukupuolen moninaisuutta koskevaa tietoisuutta ja tiedotusta on lisättävä kaikkien lasten kanssa toimivien ammattilaisten parissa (päivähoito, oppilaitokset, harrastukset, terveydenhuolto) sekä oppilaitoksilla, työpaikoilla ja yhteiskunnassa ylipäätään. Aiheesta tulee tehdä tutkimusta ja intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta tulee tiedottaa asianmukaisesti.
8. Sukupuolen oikeudellista vahvistamista koskeva lainsäädäntö (ns. translaki) tulee uudistaa niin, että sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen prosessi on nopea ja läpinäkyvä hallinnollinen prosessi, joka perustuu itsemääräämisoikeuteen.
9. Intersukupuolisten ihmisten järjestöjen, jotka pyrkivät purkamaan intersukupuolisuuteen liittyvää stigmaa ja hiljentämistä toimintaan on suunnattava resursseja niin Suomessa kuin kansainvälisestikin.
10. Suomen tulee jatkaa toimintaansa kansainvälisillä ihmisoikeusfoorumeilla hlbt-i-oikeuksien aktiivisena tukijana. Suomen tulee panostaa hlbt-i-ihmisten oikeuksien edistämiseen EU:n hlbt-i-henkilöiden oikeuksien edistämistä koskevien suuntaviivojen mukaisesti ja nostaa yhä enenevässä määrin myös intersukupuolisten ihmisten oikeuksiin liittyvät kysymykset esiin.

Sanasto

Genderqueer. Genderqueeriä käytetään usein viittaamaan ei-binääriseen (binääri=kaksija-koinen sukupuolikäsitys) sukupuoli-identiteettiin ja sukupuolen ilmaisuun.

HLBTI. Seksuaali- ja sukupuolivähemmistöistä käytetty kirjainlyhenne, jolla tarkoitetaan homoja, lesboja, biseksuaaleja, transihmisiä ja intersukupuolisia henkilöitä.

Intersukupuolisuus. Intersukupuolisuudella tarkoitetaan sitä, että henkilön keholliset sukupuoli- ja sukupuoli-identiteettiä määrittävät tekijät eivät synnynnäisesti ole yksiselitteisesti nais- tai miestyypilliset. Intersukupuolisuus on osa ihmiskehon sukupuolipiirteiden luontaista vaihtelua.

Kehodysforia. Tällä tarkoitetaan vierauden, ahdistuksen ja inhon tunteita, jotka kohdistuvat kehon sukupuolitettuihin piirteisiin. Kehodysforia on osa sukupuolidysforiaa, jolla tarkoitetaan sukupuoliristiriidan aiheuttamaa kokonaisvaltaista pahan olon tunnetta. Sukpuolidysforia eritellään usein kehodysforiaksi ja sosiaaliseksi dysforiaksi. Sosiaalinen dysforia kuvaa sosiaalisissa tilanteissa ilmenevää ahdistusta ja pahan olon tunnetta, joka liittyy väärinsukupuolittamiseen eli siihen, ettei tule tilanteissa nähdäksi omana itsenään.

Muunsukupuolinen. Muunsukupuolisuus on sukupuoli-identiteetti. Muunsukupuolinen ihminen voi olla sekä mies että nainen, jotakin mieheyden ja naiseuden väliltä tai sitten tyystin tämän jaon ulkopuolella. Muunsukupuolisuus voi toimia kattokäsitteenä muullekin ei-binääriselle sukupuolen kokemiselle.

Patologisointi. Sairaudeksi määrittely.

Sukupuoli-identiteetti. Sukupuoli-identiteetti tarkoittaa ihmisen omaa kokemusta sukupuolestaan tai sukupuolettomuudestaan.

Sukupuolipiirteet. Käytetään myös ilmaisua sukupuoliominaisuudet tai keholliset sukupuoli- ja sukupuoli-identiteettiä määrittävät tekijät. Jaetaan usein ensisijaisiin (sukupuolielimet, kromosomit ja hormonit) ja toissijaisiin (esim. lihassa, karvoitus, kehon rakenne).

Sukupuolivähemmistöt. Sukupuolivähemmistöön katsotaan kuuluvaksi transihmiset, sukupuoli- ja sukupuolittomat, intersukupuoliset ihmiset ja sukupuoli-identiteettiä kokevat ihmiset.

Sukupuolen korjaus. Sukupuolen korjaamisella tarkoitetaan lääketieteellisiä hoitoja, joiden avulla transsukupuolinen tai muunsukupuolinen henkilö voi korjata kehoaan vastaamaan koettua sukupuolta.

Sukupuolen moninaisuus. Sukupuolen moninaisuudella viitataan siihen, että sukupuoli on moninainen ilmiö, joka ei ole jaettavissa kahteen, toisilleen vastakkaiseen ja selvästi toisistaan erotettavaan sukupuoleen, vaan sukupuolen ilmenemismuodot ovat moninaisempia. Sukupuolen moninaisuus sisältää siis sekä sukupuoli-identiteettiä että sukupuoli-erityyppisiä.

Sukupuolen oikeudellinen vahvistaminen. Tällä tarkoitetaan väestörekisterissä olevien henkilötietojen (yleensä sekä nimi että sukupuoli) muuttamista sukupuoli-identiteettiä vastaaviksi.

Transsukupuolisuus. Transsukupuolisen ihmisen kokemus omasta sukupuolestaan ei vastaa hänen syntymässä määriteltyä sukupuoltaan. Transsukupuolinen ihminen voi korjata kehoaan vastaamaan kokemaansa sukupuolta.

Transihminen. Transihminen on yleiskäsite, jolla usein kuvataan kaikkia, joiden sukupuoli-identiteetti tai sukupuolen ilmaisu joskus tai aina eroaa odotuksista sille sukupuolelle, johon heidät syntymähetkellä määriteltiin. Transihmisiin luetaan kuuluvan transvestiitit, muunsukupuoliset ja transsukupuoliset.

Sanastossa on hyödynnetty intersukupuolisuus.fi-sivun sanastoa ja Setan Sateenkaarisanastoa.

LÄHTEET

- Amnesty International 2017. First, do no harm: Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany.
- Australian Government Guidelines on the Recognition of Sex and Gender 2013.
- Bastien-Charlebois, Janik 2015. My coming out: The lingering intersex taboo. *Montreal Gazette* 11.8.2015.
- Blackless, Melanie; Charuvastra, Anthony; Derryck, Amanda; Fausto-Sterling, Anne; Lauzanne, Karl & Lee, Ellen 2000. How Sexually Dimorphic Are we? Review and Synthesis. In: *American Journal of Human Biology*, 12/2.
- Callens, Nina; Yvonne G. van der Zwan; Stenvert L.S. Drop; Martine Cools; Catharina M. Beerendonk; Katja P. Wolffenbuttel & Arianne B. Dessens 2012: Do Surgical Interventions Influence Psychosexual and Cosmetic Outcomes in Women with Disorders of Sex Development. *International Scholarly Research Network Endocrinology* 2012/5.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights 2015. Human rights and intersex people.
- Council of Europe Parliamentary Assembly 2017a. Promoting the human rights of and eliminating discrimination of intersex people/Recommendation 2116/2017.
- Council of Europe Parliamentary Assembly 2017b. Explanatory memorandum 14404/2017.
- Etene 2016a. Kannanotto intersukupuolisten lasten hoidosta.
- Etene 2016b. Intersukupuolisuus. Taustaraportti ETENEn kannanottoon.
- European External Action Service: Guidelines to promote and protect the enjoyment of all human rights by lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBTI) persons.
- European Union Agency for Fundamental Rights 2015. The fundamental rights situation of intersex people.
- Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä. SopS 24/2010.
- Fagerholm R. et al. 2011. Sexual Function and Attitudes Toward Surgery After Feminizing Genitoplasty. *Journal of Urology* 2011/185.
- Fagerholm R. et al. 2012. Mental health and quality of life after feminizing genitoplasty. *Journal of Pediatric Surgery* 2012/47.
- Falhammar et al. dsd-LIFE research group 2018. Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): a European multicenter study. *Endocr Connect.* 2018:7/3.
- Hakalehto, Suvianna. Intersukupuoliset lapset. Lapsen oikeuksien näkökulma. Luento 26.4.2016.
- Helander, Merike. Lapsen itsemääräämisoikeuden käyttäminen. Luento 25.11.2014.
- Huttunen, Matti 2018. Dissosiaatiohäiriö. *Terveyskirjasto*.
- Hyvärinen, Sauli. Lastensuojelun keinot tukea intersukupuolisia lapsia. Luento 11.6.2018.
- IGLYO, OII Europe & European Parents' Association 2018. How to support your intersex child toolkit.
- Ihmisoikeuskeskus 2018. Sukupuolen oikeudellinen vahvistaminen – Tilanne Suomessa ja lainsäädännön kehityslinjoja Euroopassa.
- Intersukupuolisuus.fi.
- Jones, Tiffany; Hart, Bonnie; Carpenter, Morgan; Ansara, Gavi; Leonard, William & Lucke, Jayne 2016. *Intersex. Stories and Statistics from Australia*. Open Book Publishers.
- Kansallinen perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelma 2017-2019. Oikeusministeriön julkaisu 9/2017.
- Kreukels et al. dsd-LIFE research group 2018. Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study. *The Journal of Sexual Medicine* 15/5.
- Kärnä, Teemu; Nina Uusi-Mäkelä & Aino Mattila 2018. Sukupuolen moninaisuus – lähestymistapa sukupuoleen muuttumassa? *Lääkärilehti* 45/2018, VSK 73.
- Kätilöliitto 2016. Intersukupuolisen lapsen tulee saada itse määrittellä oma sukupuolensa. Kannanotto 3.5.2016.
- Laki hedelmöityshoidoista. 1237/2006.
- Laki naisten ja miesten välisestä tasa-arvosta. 609/1986.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992.
- Lapsiasiavaltuutettu 2016a. Intersukupuoliset lapset ja hoitokäytännöt. Pyöreän pöydän keskustelu 26.4.2016.
- Lapsiasiavaltuutettu 2016b. Intersukupuolisten lasten oikeuksia vahvistettava. Kannanotto 31.8.2016.
- Lastensuojeluki. 417/2007.
- Lee et al. 2006: Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. Lainattu teoksessa Amnesty International 2017.
- Lee et al. 2016: Global Disorders of Sex Development, Update since 2016: Perceptions, Approach and Care. Lainattu teoksessa Amnesty International 2017.

- Lehtonen, Jukka 2016. Sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuus osana laaja-alaista seksuaalikasvatusta ja heteronormatiivisuuden purkamista. Teoksessa Bildjuschkin, Katriina toim. Seksuaalikasvatuksen tueksi. Työpäperi 35/2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lehtonen, Jukka 2017. Hankala kysymys. Intersukupuolisuus suomalaisissa koulu- ja työelämätyökimyksessä. Sukupuolentutkimus 1/2017.
- Lepola, Outi & Susan Villa (toim.) 2016. Syrjintä Suomessa. Ihmisoikeusliitto.
- Liefwaard, Ton; Aart Hendriks & Daniella Zlotnik 2017. From law to practice: towards a roadmap to strengthen children's rights in the era of biomedicine. Report commissioned by the Committee on Bioethics of the Council of Europe.
- MacKenzie, D., A. Huntington & J.A. Gilmour 2009. The experience of people with an intersex condition: a journey from silence to voice. In: Journal of Clinical Nursing 2009/18/12.
- Mattila A. K.; Fagerholm R. et al. Gender Identity and Gender Role Orientation in Female Assigned Patients with Disorders of Sex Development. Journal of Urology 2012/188.
- Nordenström & dsd-LIFE research group 2018. Hormone therapy and patient satisfaction with treatment, in a large cohort of diverse disorders of sex development. Clinical endocrinology 88/3.
- NORIO-keskus: Palvelut. <https://www.norio-keskus.fi/palvelut/keskustelutuki-ja-neuvonta.html>
- Opetushallitus 2015. Tasa-arvotyö on taitolaji. Opetus sukupuolten tasa-arvon edistämiseen perusopetuksessa. Oppaat ja käsikirjat 2015:5.
- Organisation Intersex International (OII) Europe 2018. WHO publishes ICD-11 – and no end in sight for pathologisation of intersex people. Statement 06/2018.
- Pleskacova, J; Hersmus R, Oosterhuis JW; Setyawati BA; Faradz SM; Cools M; Wolffenbuttel KP; Lebl J; Drop SL; Looijenga LH 2010. Tumor Risk in Disorders of Sex Development. Sexual Development 2010/4.
- Rantala, Marjo 2016. Sukupuoleen sopeutetut: Intersukupuolisten ja transsukupuolisten henkilöiden oikeusasema Suomessa. Oikeus 1/2016.
- Republic of South Africa. Government Gazette 2006/28391. www.justice.gov.za/legislation/acts/2005-022.pdf
- Röhle et al. dsd-LIFE research group 2017. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population. BMC Endocrine Disorders 2017/17:52.
- Sénat 2016-2017. Rapport d'information no 441: Variations du développement sexuel: lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions.
- Seta. Sateenkaarisanasto. <https://seta.fi/sateenkaaritieto/sateenkaarisanasto/>.
- Seta: Tukea Intersukupuolisille, Keinoja Ammatillisille (TIKA-hanke). <https://seta.fi/tika-hanke/>
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2015a. Tasa-arvolaki, viranomaiset ja sukupuolen moninaisuus.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2015b. Tasa-arvolaki, oppilaitokset ja sukupuolen moninaisuus.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016. Sukupuolten tasa-arvo neuvolan asiakastyössä. Miten tukea vanhempia ja lapsia sukupuolten tasa-arvon näkökulmasta?
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2018. Tasa-arvobarometri 2017.
- Suomen perustuslaki. 731/1999.
- Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y. & Huber, J. 2013. Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. Journal of Sexual Medicine 2013/10.
- Tasa-arvovaltuutetun toimisto 2012:1. Selvitys sukupuolivähemmistöjen asemasta.
- Tasa-arvovaltuutettu ja Lapsiasiainvaltuutettu: Intersukupuolisilla on oikeus omaan kehoonsa. Kannanotto 26.10.2017.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Kouluterveyskysely 2017.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Sukupuolen moninaisuus. <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus>
- Third International Intersex Forum 2013: Malta Declaration.
- Thyen et al. dsd-LIFE research group 2018. Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). BMC Health Serv Res. 2018; 18: 527.
- Toriseva, Roosa 2017. Intersukupuolisuus suomalaisten lääkäreiden käytännössä ja puheessa. Sukupuolentutkimus 1/2017.
- Transtukipiste: Palvelut. <http://transtukipiste.fi/palvelut/>
- Transgender Europe, Trans Rights Map & Index 2018.
- Trasek ja Seta 2016. Raportti YK:n kidutuksen vastaiselle komitealle transihmisten ja intersukupuolisten kohtelusta.
- Traumaterapiakeskus 2018. www.traumateriakeskus.com
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012.
- United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women. Concluding observations on the combined sixth and seventh periodic reports of Luxembourg. (CEDAW/C/LUX/CO/6-7).

United Nations Committee on the Rights of the Child. Concluding observations on the combined 5th and 6th periodic reports of Spain. (CRC/C/ESP/CO/5-6).

United Nations Committee against Torture. Concluding observations on the seventh periodic report of France. (CAT/C/FRA/CO/7).

United Nations Committee against Torture. Concluding observations on the seventh periodic report of Switzerland. (CAT/C/CHE/CO/7).

United Nations Free & Equal Campaign. Factsheet: Intersex.

United Nations General Assembly: Discriminatory laws and practices and acts of violence against individuals based on their sexual orientation and gender identity (A/HRC/19/41).

United Nations General Assembly: Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment Juan E. Méndez (A/HRC/22/53).

van der Have, Miriam, puheenjohtaja OII Europe, luento 11.6.2018.

van Lisdonk, Jantine 2014. Living with intersex/dsd. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/dsd. The Netherlands institute for social research.

Väestörekisterikeskus 2018. Suomen ennakkoväkiluku 2017.

World Health Organisation 2014. Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement.

World Health Organisation 2015. Sexual health, human rights and the law.

YK:n lapsen oikeuksien komitea

- Yleiskommentti nro 7/2006 Lapsen oikeuksien täytäntöönpano varhaislapsuudessa.
- Yleiskommentti nro 14/2013 Lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon.
- Yleiskommentti nro 18/2014 Haitallisista käytännöistä

YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimus. SopS 59/1991 ja 60/1991.

Yogyakarta Principles 2006. Principles on the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity.

Yogyakarta Principles 2017. Additional Principles and State Obligations on the Application of International Human Rights Law in relation to Sexual Orientation, Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics to complement the Yogyakarta Principles.

Zillén, Kavot; Jameson Garland & Santa Slokenberga (2017): The Rights of Children in Biomedicine. Challenges posed by scientific advances and uncertainties. Report commissioned by the Committee on Bioethics of the Council of Europe.

Malta

Act XIII of 2018. An ACT to make provisions for the substantive articles of the Council of Europe Convention on prevention and combating of violence against women and domestic violence to become, and be, enforceable as part of the Laws of Malta.

Gabriella Calleja, Ministry for European Affairs and Equality, Head of SOGIESC Unit. Haastattelu 22.6.2018.

Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act (GIGESC Act) 2015.

LGBTIQ Strategy and Action Plan 2018-2022.

Malta Civil Code.

Ministry for Education and Employment 2015: Trans, gender variant and intersex students in schools – Policy; Trans, gender variant and intersex students in schools – Procedures.

Ministry of European Affairs and Equality 09/2017, PR171985en.

Portugali

Lei n.º 38/2018 Direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e à proteção das características sexuais de cada pessoa.

Luis Isidro, avustaja, Oikeusministerin toimisto, Portugali. Oikeudellinen mielipide 15.10.2018.

OII Europe: Portugal adopts law protecting intersex people. PR 12.7.2018.

Saksa

Ina-Marie Blomeyer BMFSFJ/Saksan perheministeriö, seksuaalisen suuntautumisen ja sukupuoli-identiteetin kysymyksistä vastaavan osaston johtaja. Haastattelu 30.7.2018.

Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Gleichgeschlechtliche Lebensweisen und geschlechtliche Vielfalt/BMFSFJ 2018. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/gleichstellung/gleichgeschlechtliche-lebensweisen-geschlechtsidentitaet>.

BMFSFJ 2017. Schutz und Akzeptanz von geschlechtlicher Vielfalt Schlussfolgerungen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus der Arbeit der Interministeriellen Arbeitsgruppe Trans- und Intersexualität.

Bundesverfassungsgericht BvR 2019/16.

Klöppel, Ulrike 2016. Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter.

Islanti

Agreement between the Progressive Party, the Independence Party and the Left Green Movement on collaboration in a coalition government and reinforcing the capacity of the Althingi 2017.

Linda Rós Alfreðsdóttir, Senior Adviser, Ministry of Welfare, Haastattelu 25.10.2018.

Kitty Anderson, Chair of Intersex Iceland, Haastattelu 27.7.2018.

Asiantuntijoiden taustahaastattelut

Haastattelut toteutettiin puhelimitse ja kasvotusten touko-syyskuussa 2018.

Tanja Auvinen, johtaja, työ- ja tasa-arvo-osasto, tasa-arvoyksikkö, sosiaali- ja terveysministeriö

Dan Christian Ghattas, toiminnanjohtaja, Organisation Intersex International (OII) Europe

Evgenia Giakoumopoulou, neuvonantaja, Ihbti-osasto, Euroopan neuvosto

Ritva Halila, ylilääkäri, hyvinvointi- ja palveluosasto, palvelut-yksikkö, lapset ja nuoret -tulosryhmä, sosiaali- ja terveysministeriö

Miila Halonen, nuorisolääkäri, Väestöliitto

Merike Helander, lakimies, Lapsiasiavaltuutetun toimisto

Maarit Huuska, johtava sosiaalityöntekijä, Transtukipiste, Seta ry

Sauli Hyvärinen, johtava asiantuntija, Lastensuojelun Keskusliitto

Intersukupuolisuus.fi-sivuston ylläpitäjät

Esa Iivonen, johtava asiantuntija, Mannerheimin Lastensuojeluliitto

Juha Jämsä, toiminnanjohtaja, Sateenkaariperheet ry

Juha Kilpiä, työnohjaaja, ryhmänohjaaja ja seksuaalipedagogi, Aktuaali koulutuspalvelu

Jukka Lehtonen, vanhempi tutkija, Helsingin yliopisto

Minna Lundell-Kiuru, ylitarkastaja, Tasa-arvovaltuutetun toimisto

Marjo Lyyra, puheenjohtaja, Suomen Kättilöliitto

Päivi Miettinen, lastenendokrinologian erikoislääkäri, HUS Lasten ja nuorten sairaala

Ulla Parisaari, periytyvyysneuvoja, seksuaalineuvoja, työnohjaaja, NORIO-keskus

João Pereira, neuvonantaja, Ihbti-osasto, Euroopan neuvosto

Jaana Pirskanen, TIKKA-hankkeen koordinaattori, Seta ry

Aija Salo, ylitarkastaja, Yhdenvertaisuusvaltuutetun toimisto

Seppo Taskinen, lastenkirurgian erikoislääkäri, HUS Lasten ja nuorten sairaala

Mika Venhola, lastenkirurgian erikoislääkäri, Oulun yliopistollinen sairaala

Terhi Viikki, Trasek ry

Oikeusministeriö
PL 25
00023 Valtioneuvosto
www.oikeusministerio.fi

Justitieministeriet
PB 25
00023 Statsrådet
www.justitieministeriet.fi

ISSN 2490-0990 (PDF)
ISBN 978-952-259-737-3 (PDF)