

Ethical aspects on reconstructive surgery for children with differences in sex development, Tukholma 2015

Intersukupuolisten lasten hoitoeettiset lähtökohdat. Yhteenveto 29.4.2015 seminaarista Ruotsin ja Suomen eettisille neuvottelukunnille, SMERille ja ETENELLE.

Keskustelun lähtökohdat

Länsimainen ihmiskäsitys pohjaa vahvalle yksilönsuojalle ja ihmisen oikeudelle rakentaa yksilöllinen, ihmisen sisäisestä kokemuksesta nouseva identiteetti. Kaikki syrjintä identiteetikokemuksen perusteella on lailla kielletty.

Intersukupuolisuus (tai DSD, *diversity of sexual development*) itsessään ei ole haavoittava tai vahingoittava asia, mutta siitä voi tulla sellainen, jos kohtaamiset muun maailman kanssa ovat intersukupuolista ihmistä loukkaavia ja syrjiviä. Intersukupuolisuus ei ole sairaus, eikä intersukupuolinen keho ole sairas tai hoitoa vaativa (muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta, esim. lääkehoito lisämunuaishyperplasiassa). Intersukupuolisen ihmisen keho kuuluu normaaliin luonnon variaatioon, eikä se tarvitse sinänsä lääketieteellisiä interventioita, muissa kuin välittömästi terveyttä vaarantavissa tilanteissa.

Lähtökohtana kaikessa sairaanhoidossa on, että lääkärit pyrkivät tekemään potilaalleen hyvää. Koska yhteiskunnan eri käytännöt edellyttävät kahta selkeärajasta sukupuolta, lääkärikunta on pyrkinyt auttamaan intersukupuolista potilasta siten, että tämä sopisi fyysisesti jommankumman sukupuolen tunnusmerkkeihin. Toiveena on ollut parantaa intersukupuolisen ihmisen elämänlaatua, ihmissuhteita sekä mahdollistaa toiminnallinen ja tyydyttävä seksi. Suurin osa tutkimuksista, jota aiheesta on tehty, osoittaa kuitenkin, että lopputulos on päinvastainen: hoidot traumatisoivat ja huonontavat elämänlaatua, ihmissuhteita sekä vaikeuttavat seksielämää. Intersukupuolisten ihmisten elämänlaatua ja asemaa yhteiskunnassa on siis parannettu väärillä keinoilla.

Intersukupuolisten lasten hoitotraditio syntyi USA:ssa 1950-luvulla yksittäisen potilastapauksen ja yksittäisen lääkärin kehittämien oletusten ja toimenpiteiden ympärille. Ajan saatossa viisikymmenlukulaiseen amerikkalaiseen sukupuolikäsitykseen liittyvät oletukset jäivät hoidon perustaksi, koska tutkimusnäyttö puuttui. Hoitokäytäntö on edelleen jäänyt lääketieteen sokeaksi pisteeksi, jossa eettinen kyseenalaistaminen on tekemättä. Hoitoa on kehitetty ainoastaan lääketieteen sisäisin, teknisin perustein. On inhimillisesti katsoen ymmärrettävää, että hoidosta vastaavat lääkärit eivät voi ottaa vastuulleen hoitokritiikkiä koko laajuudessaan, sillä hoitokäytännön ongelmat ovat poikkeuksellisen dramaattiset:

1. *Hoito ei perustu tutkittuun tietoon.*
2. *Hoito rikkoo ihmisoikeus-, lastenoikeus- sekä potilaan oikeutta koskevia lakeja.*
3. *Hoito ohittaa lapsen epämäättömän itsemääräämisoikeuden omaan kehoonsa.*

Nykyisen hoitokäytännön on sallittu jatkaa 50 vuotta ilman kokemusasiantuntijoiden ja ihmisoikeusasiantuntijoiden kritiikin kuulemista. On odotettu, että lapsen ihmisoikeuksia rikkova hoitokäytäntö muuttuisi lääkärikunnan sisäisen kriittisen keskustelun ja ajan myötä syntyneen tutkimusnäytön kautta. Kriittistä keskustelua ei ole syntynyt, hoitokäytäntöjen ongelmia paljastaneita tutkimuksia ei ole huomioitu, eikä lääkärikunta ole ottanut vakavasti kokemusasiantuntijoiden esiin nostamia ongelmia. Eettisten ohjeistusten rakentamisessa asiantuntijavalta on annettu portinvartijoina toimiville yksittäisille lääkäreille, jotka itse toimivat osana ongelmallista käytäntöä. Lääkäreiden sijaan eettisten ohjeiden tulisi suojata potilasta ja siksi hoidosta vastaavien lääkäreiden tulisi olla jäävejä käyttämään määrittelyvaltaa hoitoeettisten ohjeitten laatimisessa. Intersukupuolisten lasten hoitokulttuuri tulee siirtää 2000-luvulle lainsäädännön muutoksella, sillä on nähtävissä, että lääketieteen edustajat eivät kykene avoimeen moniammatilliseen dialogiin oman paradigmansa ulkopuolisten tahojen kanssa.

Myös SMERin ja ETENEn seminaarissa (Ethical aspects on reconstructive surgery for children with differences in sex development, Tukholma, 2015) kaikki muut kokous-edustajat, paitsi lääkärit, olivat yhtä mieltä siitä, että hoitokäytännöissä on ongelma, sekä siitä, että ongelman luonne on sekä juridinen että eettinen, eikä leikkaustekniikoihin tai ajoitukseen liittyvä. Lasten sukupuolielinten kosmeettiset leikkaukset on jo kielletty esimerkiksi Maltalla ja Kolumbiassa. On vain ajan kysymys, milloin Euroopan ihmisoikeustuomioistuin tulee ottamaan leikkauksiin kielteisen kannan.

Muiden kuin terveydelle välttämättömien sukuelinleikkausten kieltäminen ilman asianomaisen omaa halua ja lupaa on suunta, johon väistämättä yksilön suojaa kunnioittavissa länsimaissa mennään. Pohjoismaat ovat halunneet profiloitua edelläkävijöiksi tasa-arvo- ja ihmisoikeusasioissa ja niiden tulisi toimia aloitteellisesti intersukupuolisten lasten oikeudessa ehjään mieleen ja ehjään kehoon, sillä hoidon ongelmat koskettavat haavoittuvassa asemassa olevaa lasta, joka nauttii erityistä suojaa lain edessä.

Kaikkien lasten syntymässä lapselle määritelty sukupuoli on aina oletus riippumatta siitä, millaiseen vaihteluväliin hänen sukuelinanatomiansa sopii. Sukupuolen määrittämisestä syntymän yhteydessä on Euroopassa erilaisia käytäntöjä. Suomessa sukupuolitettu henkilötunnus määrätään viikon kuluessa lapsen syntymästä mutta 18 EU maassa määrittämisaika on mahdollista olla pidempi. Neljä EU maata (Iso-Britannia, Latvia, Hollanti ja Portugali) sallivat sukupuolineutraalin syntymärekisteröinnin. Saksassa on mahdollista valita sukupuolimääreeksi ”toinen/muu” ilman takarajaa. Maltalla sukupuoli voidaan jättää avoimeksi siihen saakka, kunnes asianomainen itse voi osallistua asian päättämiseen. Muutamissa EU maissa (esim. Tanska, Ranska ja Hollanti) virheellisesti määritetty sukupuolikategoria voidaan muuttaa/korjata viranomaismenettelyllä ilman esim. Suomen Translaissa tarkoitettuja steriliteetin ja avioliiton purkamisen vaatimuksia. Intersukupuolisten lasten oikeuksien ohella myös muut sukupuolivähemmistöihin lukeutuvat ihmiset hyötyisivät suuresti joustavammasta ja määrittelyvirheet myöntävästä lainsäädännöstä.

Kehityshäiriö vai identiteettikysymys?

Suurin lääketieteen ja kokemusasiantuntijoiden näkemysten välinen ristiriita liittyy siihen, millaisena ilmiönä intersukupuolisuus halutaan ymmärtää. Intersukupuolisuus saattaa koskettaa lapsen koko identiteettikokemusta sen sijaan, että kyse olisi vain genitaalien kehityshäiriöstä. Vaikutelma hoitokäytännöstä on, että sen lähtökohtana on yrittää ohittaa tosiasia, että on myös mahdollista, ettei lapsen identiteettikokemus tai seksuaalisuus asetu aikuisena heteronormatiiviseen kahden sukupuolen dikotomiaan. Halutaanko hoitokäytännöllä itse asiassa varmistaa, että lapsen identiteetti pysyy kahden sukupuolimäärittelmän sisällä, jotta lasta ei syrjitä? Jos näin on, tämä lähtökohta on syrjivä sekä lain vastainen.

Intersukupuolisuuden sisään mahtuu valtava kirjo erilaisia kokemuksia, jonka vuoksi jokainen ihminen tulee kohdata yksilönä. Intersukupuolisen lapsen identiteettikokemus voi olla aivan tavallisen tytön tai pojan huolimatta hänen määrittelyihin asettumattomasta ruumiistaan. On myös mahdollista, että lapsen identiteettikokemus on laajempi tai monimuotoisempi, kuin yhteiskunnan suosima perinteinen nais- tai mies-identiteetti. Se, millaiseen seksiin lapsi aikuisena sukuelimiään tarvitsee ei myöskään ole tiedossa, vaikka hoitokäytännön oletuksena on mahdollistaa heteroyhdyntä. Lapsen kokemusta ei voi tietää, ennen kuin hän sen itse kasvaessaan löytää ja kertoo.

Kaikille erilaisille intersukupuolisten lasten identiteettikokemuksille tulee sallia tila. Lapsen omaa itsemäärittelyä siitä, millaisen painoarvon hän antaa intersukupuolisuudelleen ja miksi hän haluaa sitä kutsua, tulee kunnioittaa.

Intersukupuoliset ihmiset voivat samastua joko valtaväestöön tai sukupuolivähemmistöihin, mutta heidän kohtelunsa parantaminen yhteiskunnassa edellyttää samojen homo- ja transfobisten asenteiden sekä syrjivien käytäntöjen purkamista, kuin HLBTIQ-ihmistenkkin (sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöt) aseman parantaminen edellyttää.

Lääkärikunnan virheellinen oletus on, että intersukupuolisuus itsessään on vahingollista ja häpeää aiheuttavaa. Hoidon hyvää tarkoittavana lähtökohtana on ollut pyrkimys välttää stigmaa. Lääketieteen käsitys siitä, että stigma aiheutuu lapsen sukupuolimäärittelmiin sopimattomasta anatomiasta ja kokemuksesta, ei ole enää tätä päivää. Pohjoismaisessa 2000-luvun yhteiskunnassa on täysin mahdollista varttua aikuiseksi myös ehjänä HLBTIQ-lapsena ja nuorena sekä omaksua jo teini-ikäisenä omasta itsestä ylpeä intersukupuolisen ihmisen identiteetti. Tämän päivän vanhemmilla on halu kuulla ja nähdä lapsensa lapsen omilla ehdoilla. Lapsi voi saada koulusta ja ammattiauttajilta sellaista yksilöllistä tukea kuin hän tarvitsee, jos siihen on tarvetta. Perheet voivat saada lapsen dialogiseen kasvatukseen psykososiaalista tukea, jos kokevat lapsen sukupuolen hämmentävänä. Ei ole mitään perusteita siihen, että yhteiskunnan tulisi muovata lapsen kehoa sellaiseksi, ettei se vaivaa toisia ihmisiä. Ei myöskään ole oikein, että lapsen kehoa muutetaan vanhempien tunnetarpeista johtuen. Esimerkiksi tyttöjen ympärileikkauksessa käytännössä samat toimenpiteet on kriminalisoitu, joita is-lapsille tehdään osana hoitokäytäntöä. Tässäkin kulttuurisensitiivisyyttä vaativassa vaikeassa asiassa lapsen oikeudet on katsottu vahvemmiksi, kuin vanhempien kulttuuriin liittyvät tarpeet.

Aiheutuuko häpeä hoitamattomuudesta vai hoidosta?

Tutkimusnäyttö ja kokemusasiantuntijoiden kertomukset osoittavat, että intersukupuolisuuden vuoksi toteutettujen hoitojen kohteena oleminen itsessään voi traumatisoida sekä aiheuttaa omaan kehoon kohdistuvaa häpeää ja rikkonaisuuden tunnetta.

Lapsen kasvuun ja perheen dynamiikkaan kohdistuva monialainen tutkimus pitää itsestään selvänä, että ihmisen ehjä kokemus itsestään edellyttää kokemusta siitä, että hän saa olla totta itselleen ja kasvaa hyväksyttynä ja rakastettuna, ilman ehtoja. Intersukupuolisuuden hoidot voivat aiheuttaa vakavia ja elinikäisiä seurauksia perheen dynamiikalle, jos lapsi kokee, että häntä on vahingoitettu ja hänen elämänsä vaikuttavia vääriä ja peruuttamattomia päätöksiä on tehty. Myös vanhemman varhainen vuorovaikutus ja kiintyminen lapseen voivat häiriintyä hoitojen vanhemmalle aiheuttamista eettisistä ristiriidoista, lapsen fyysisestä satuttamisesta sekä lääketieteellisten interventioiden tuottamasta tunteesta, että lapsi on poikkeava ja vaillinainen.

Lapsen leikatut sukuelimet eivät ole leikkaamisen jälkeenkään sen "normaalimman näköiset" tai toiminnallisesti paremmat, kuin ennen leikkausta. Sen sijaan niissä on arpikudosta ja niissä voi suurella todennäköisyydellä olla tunnottomuutta ja kipua. Lapsi on joutunut läpi lapsuuteensa kokemaan sukuelimiinsä kohdistuvaa toistuvaa kajoamista ja kipua, joka jättää pysyvän jäljen ruumiillisuuden kokemukseen. Sairaalajaksot ovat pienille lapsille traumaattisia eron kokemuksia, joita ei pidä aiheuttaa lapselle ilman painavaa terveydellistä syytä.

Tuntevat ja toimivat, terveet sukuelimet voivat aikuisena olla lapselle tärkeämmät, kuin leikatut ja kivuliaat, "normalisoidut" genitaalit. On mahdollista, että lapsi aikuisena kokee, että häneltä on amputoitu jotain sellaista, jota ei voida palauttaa ja jota hän tarvitsee esim. seksuaalisuutensa toteuttamiseen.

Mualla lääketieteessä ei ole löydettävissä vertailukohtaa sille, että tervettä kehoa leikataan ilman kehon omistajan lupaa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista kieltää yksiselitteisesti muun kuin hengenmenetyksen uhasta johtuvan leikkaamisen ilman potilaan omaa suostumusta. Is-lasten muut kuin terveydelle välttämättömät sukuelinleikkaukset ovat lain vastaisia.

Jatkuva sukuelimien tutkiminen ja arvioiminen, joka lapselle näyttäytyy syynäämisinä, voi saada lapsen kokemaan oman ruumiinsa virheelliseksi ja korjausta vaativaksi. Intersukupuoliselle lapselle tulee tarjota kasvurauha, jossa häntä katsotaan moniulotteisena omana itsenään – suoraan silmiin – häpäisemättä häntä yhteiskunnan "sairaalloisella kiinnostuneisuudella" hänen sukuelimiään kohtaan. Ei ole mitään perustetta, miksi yhteiskunta ei voisi hyväksyä lasta sellaisena kuin hän on. Lapsen sukuelimien valokuvaaminen lääketieteellisiin tarkoituksiin tulee kieltää lasta traumatisoivana. Lapsen terveitä, mutta erilaisia sukuelimiä ei ole tarve tutkia tai seurata säännöllisesti syntymän jälkeen, ellei aloite tule häneltä itseltään.

Jokaisen lapsen sukuelimet ovat hänen oma yksityinen, kokemuksellinen asiansa, eikä muiden ihmisten tarvitse tietää, mitä hänellä on housujensa sisällä. Jokaisen lapsen sukuelimet ovat erilaiset, eikä niille ole olemassa standardia. Kaikkien lasten oikeutta kainouteen ja intiimiyteen tulee varjella. Intersukupuolisen lapsen suojaaminen ei siis tapahdu väkivaltaisella, luvattomalla kajoamisella lapsen kehoon, vaan rakentamalla esim. päiväkodin ja koulun wc/pukuhuonetilanteet sellaiseksi, ettei lasten tarvitse olla näkyvillä jos he eivät itse halua. Fokus on väärä, kun nykyisessä hoitokäytännössä muokataan lapsen kehoa ympäröivien asenteiden ja käytäntöjen sijasta.

Kirurgille ei ole vaikea erottaa, mikä on esteettistä kirurgiaa ja mikä terveydelle välttämätöntä. Kyse ei ole vaikeasti määriteltävästä rajanvetoasiasta. Se, millaisia leikkaustekniikoita käytetään tai ovatko ne kehittyneempiä kuin aiemmin, ei vaikuta eettiseen kysymyksenasetteluun. Lapsen kehon ei-terveydellinen leikkaaminen tai amputointi pitää olla kielletty riippumatta siitä, millä tekniikalla se tehdään. Lähtökohta on se, että lääkäri tai vanhempi ei voi tietää lapsen myöhempää kokemusta ja tarvetta. Siksi myöskään lapsen anatomian esteettisiin muutoksiin pyrkivä hormonihoito ei ole sen eettisempää lapsen kannalta.

Lapsen ja perheen kohtaamisen lähtökohdat

Perheen kaipaama apu is-lapsen syntymän jälkeen ja kasvatuksessa tulee olla psykososiaalista tukea. Syntymän tilanteessa lasta ei tule viedä tutkittavaksi pois vanhemmiltaan, vaan vahvistaa vanhemman kokemusta siitä, että lapsi on terve ja että erilaiset sukuelimet ovat normaali luonnon variaatioon kuuluva asia, joka voi viitata myös lapsen mielen kokemukseen sukupuolestaan. Vanhemmille tulee antaa kasvatuksellista tukea sekä vertaistukea lapsesta itsestään nousevan sukupuolencokemuksen kuuntelemiseen, jos he kokevat sitä tarvitsevansa. Tämä asiantuntemus ei tule lääkäreiltä - lääkäreiden rooli on kertoa intersukupuolisuuden biologisista taustoista neutraalisti, ilman lähtöoletusta siitä, että kyseessä on kehityshäiriö.

Koska tutkimusnäyttö kirurgisten hoitojen puolesta puuttuu, varhainen sukuelinkirurgia on nykyisellään kokeellista ja se tulee lopettaa. Kaikki hoidot jotka liittyvät yksilön sukupuolikokemukseen tulee olla potilaslähtöisiä, eli ne edellyttävät potilaan tietoisien oman halun ja suostumuksen.

Lapsen tulee saada kasvaessaan vertaistukea ja tukea oman identiteetin löytämiseen ja pohtimiseen, jos hän niin kokee. Lapsen tulee saada tietää itseään koskevat asiat ikätasoisesti ja hänen ainutlaatuisuuttaan ja itsearvostustaan tukevalla tavalla. Lapselta ei tule salata häntä koskevia asioita ja myös aikuisten intersukupuolisten tulee olla oikeus saada itseään koskeva informaatio rajattoman ajan. Mikäli hänen kehoaan on valokuvattu lapsena, kuvat tulee luovuttaa hänelle.

Synnytyssairaalat, lastenlääkärit, päiväkodit ja koulut jne. tarvitsevat lisäkoulutusta sukupuolen moninaisuudesta sekä sen sensitiivisestä ja dialogisesta kohtaamisesta.

Lainsäädännön ja yhteiskunnan arkikäytäntöjen tulee sisältää mahdollisimman vähän tilanteita, joissa sukupuoli on pakko määritellä. Kahden sukupuolen lisäksi on mahdollista määritellä kolmas sukupuoli, mutta humanimpi käytäntö Suomessa olisi, ettei henkilötunnuksessa ole lainkaan sukupuolikoodia.

Sukupuolikategorian muutos pitää olla henkilön oman ilmoituksen varainen, hallinnollinen muutos, johon ei tarvita diagnoosia tai lääketieteen asiantuntijoiden lausuntoa. Tämä koskee myös transsukupuolisia tai sukupuoleltaan itsensä määrittelemättömäksi kokevia ihmisiä. Lähtökohta mahdollistaa paremman ja asiakaslähtöisemmän lääketieteellisen hoidon, jolloin lääkäri ei joudu toimimaan vääränlaisesta juridisesta portinvartijavalta-asetelmasta käsin suhteessa potilaaseen. Ei ole lääketieteen asia määrittellä ihmisen sukupuolta yhteiskunnan edessä. Lääkärin toiminnan lähtökohtana tulee olla potilaslähtöisyys ja potilaan kohtaaminen yksilönä.

Aiheeseen liittyvää liitemateriaalia

Intersukupuolisuutta koskeva tutkimusnäyttö:

- Ei ole laadukkaita tutkimuksia siitä, että kosmeettinen sukuelinkirurgia olisi hyödyllistä, mutta on näyttöä siitä, että se on haitallista.
- Ei ole osoitettu että DSD lapset tarvitsevat varhaista kirurgiaa, saati että he hyötyisivät siitä.
- Ei ole tutkimuksia, joissa osoitetaan, että varhainen kirurgia varmistaa tai auttaa saavuttamaan kaksilokeroiseen sukupuolimalliin sopivan sukupuolikokemuksen.
- Ei ole osoitettu, että DSD lasten sukurauhasten poisto, sukuelinkirurgia tai hormonihoitot olisivat ehyen sukupuolen kokemuksen suhteen turvallisia tai tarpeellisia.
- Ei ole olemassa tutkimusnäyttöä, että lapsen sukupuolikokemus olisi ennustettavissa. Silti oletetaan, että lapsen sukupuoli voidaan määritellä ilman hänen omaa näkemystään epäselvän sukupuolen selvittämisen perusteella.
- Ei ole olemassa tutkimusnäyttöä, että lapsen seksuaalinen orientaatio olisi ennustettavissa. Kuitenkin hoidon lähtökohtana on oletus tulevasta heteroseksuaalisuudesta.

Intersukupuolisuutta koskevaa lainsäädäntöä:

Yleisiä sopimuksia lasten oikeuksista:

- YK:n kansalaisoikeuksia koskeva sopimus.
- YK:n lastenoikeuksia koskeva sopimus.
- Euroopan Neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien Suojaamiseksi.
- Ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva yleissopimus.

Suomalaisia muita lakeja, joissa lasten oikeuksia on määritelty:

- Perustuslaki.
- Rikoslaki.
- Lastensuojelulaki.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

Lääkäriliiton eettiset ohjeet lääkäreille

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista:

- Lapsen ihmisarvoa tulee kunnioittaa.
- Lapsen koskemattomuus tulee taata.
- Julkisen ja yksityisen terveydenhuollon tulee ottaa aina huomioon lapsen etu.
- Lasta tulee suojella ja taata hänelle paras mahdollinen terveydenhuolto.
- Valtioiden tulee tehdä kaikkensa poistaakseen lapsille haitallisia tapoja tai perinteitä.

Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä:

- Suojelee kaikkia yksilöitä syrjinnältä ja takaa ihmisarvoisen kohtelun ja koskemattomuuden.
- Yksilön etu/hyvinvointi ohi yhteiskunnan tai tieteen hyödyn.
- Yksilön koskemattomuus voidaan rikkoa vain hänen luvallaan.
- Suostumukseen kykenemättömän koskemattomuus voidaan ylittää vain jos siitä yksilölle välitöntä hyötyä.

Lääkäriliiton eettiset ohjeet:

- Lääkäri älköön käyttäkö arvoaltaansa siten, että potilaan oikeus määrätä itsestään joutuu uhanalaiseksi.
- Silloinkin kun potilas ei kykene ilmaisemaan tahtoaan, lääkärin pitää toimia potilaan parhaaksi.
- Jos tahdosta riippumattomiin toimiin joudutaan, tulee niiden perustua aina lääketieteellisiin syihin.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista:

- Toimenpiteen kohteen tai hänen laillinen edustajansa on annettava siihen suostumuksensa.
- Rikoslain tarkoittamaan pahoinpitelyyn ei kuitenkaan voida antaa lupaa.
- Potilaan ihmisarvoa ei saa loukata ja yksityisyyttä tulee kunnioittaa.
- Lapsen mielipide tulee ottaa huomioon.

Suomen perustuslaki:

- 6§: Lapsia kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä.
- 6§: Lapsen tulee saada vaikuttaa asioihinsa kehityksensä mukaisesti.
- 7§: Lapsella on oikeus koskemattomuuteen.
- 7§: Lasta ei saa kohdella ihmisarvoa loukkaavasti.

Lastensuojelulaki:

- Lapsella on oikeus turvaan ja erityiseen suojeluun.
- Lapsen kuulemisen periaate.
- Lapsen kunnioittamisen ja koskemattomuuden turva.

YK:n kannanottoja intersukupuolisuuteen:

United Nations (UN), High Commissioner for Human Rights (2011), Discriminatory laws and practices and acts of violence against individuals based on their sexual orientation and gender identity, Human Rights Council, Nineteenth session, Report No. A/HRC/19/41, 17 November 2011.

United Nations (UN), Special Rapporteur on Torture (2013), Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez, Human Rights Council, Twenty-second session, Report No. A/HRC/22/53, 1 February 2013.

EU:n kannanottoja intersukupuolisuuteen:

Council of the European Union (2013), Guidelines to promote and protect the enjoyment of all human rights by lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBT) persons, Foreign Affairs Council Meeting, Luxembourg, 24 June 2013, p. 4.

European Parliament (2014), Report on the EU Roadmap against homophobia and discrimination on grounds of sexual orientation and gender identity (2013/2183(INI)), Plenary sitting, No. A7- 0009/2014, 7 January 2014, Strasbourg, (para. G. iv)

Lisdonk, J. (2014), Living with intersex/dsd. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/dsd, Netherlands Institute for Social Research, The Hague, August 2014, p. 60.

Council of the European Union (2013), Guidelines to promote and protect the enjoyment of all human rights by lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBT) persons, Foreign Affairs Council Meeting, Luxembourg, 24 June 2013.

European Parliament (2014), Report on the EU Roadmap against homophobia and discrimination on grounds of sexual orientation and gender identity (2013/2183(INI)), Plenary sitting, No. A7-0009/2014, 7 January 2014, Strasbourg.

Council of Europe (2013), Children's right to physical integrity, Resolution 1952, Parliamentary Assembly, Strasbourg. See also Council of Europe (2014), Commissioner for Human Rights Comments, A boy or a girl or a person – intersex people lack recognition in Europe, 9 May 2014.

European Parliament (2014), Report on the EU Roadmap against homophobia and discrimination on grounds of sexual orientation and gender identity e2013/2183(INI), Plenary sitting, No. A7-0009/2014, 7 January 2014, Strasbourg.

Malta (2015), Act for the recognition and registration of the gender of a person and to regulate the effects of such a change, as well as the recognition and protection of the sex characteristics of a person. 2 April 2015.

Council of Europe, Commissioner for Human Rights (2014), A boy or a girl or a person – intersex people lack recognition in Europe Human Rights Comment, Strasbourg.

Council of Europe, Commissioner for Human Rights (2014), LGBT children have the right to safety and equality, Human Rights Comment, Strasbourg.

Council of Europe, Parliamentary Assembly (PACE) (2013), Resolution 1952 (2013) Final version on Children's right to physical integrity, 1 October 2013, para. 7.5.3..

European Union Agency for Fundamental Rights (2015), The fundamental rights situation of intersex people, FRA Focus paper 04/2015.

Eurooppalaisten eettisten toimikuntien lausuntoja

Germany, German Ethics Council (Deutscher Ethikrat) (2012), Intersexualität, Berlin, Pinguin Druck.

Switzerland, Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (2012), On the management of differences of sex development. Ethical issues relating to 'intersexuality', Berne, November 2012.

Sweden, National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen) (2010), Transsexuals and other people with gender identity disorder: Legal conditions for determination of sex as well as care and support (Transsexuella och övriga personer med könsidentitetsstörningar – Rättsliga villkor för fastställelse av könstillhörighet samt vård och stöd), 30 June 2010.

Aiheeseen liittyvää termistöä

Heteronormatiivisuus: ihmiskuva ja normijärjestelmä, jonka mukaan on olemassa vain kaksi vastakkaista ja toisensa poissulkevaa sukupuolta, joiden tulee ilmentää sukupuoleen liitettyjä ominaisuuksia ja käyttäytymistä sekä seksuaalista halua vastakkaiseen sukupuoleen. Poikkeamia tästä mallista pidetään epätavallisina ja ei-toivottuina.

Sukupuolen moninaisuus: Kaikkien sukupuoleen liittyvien erilaisten identiteettien kirjo. Sukupuoli ei ole palautettavissa kahteen, toisilleen vastakkaiseen ja selvästi toisistaan erotettavaan sukupuoleen, vaan sukupuolen ilmenemismuodot ovat monimuotoisemmat. Sukupuolen moninaisuus sisältää sekä sukupuolivähemmistöt että sukupuolienemmistöt. Sukupuolen moninaisuus voi olla myös yksilön ominaisuus. Tällöin kyse on siitä, että ihminen kokee oman sukupuolensa mies/nais-jaottelusta poikkeavasti. Esimerkiksi muunsukupuolinen tai intersukupuolinen henkilö voi kokea sukupuolensa moninaiseksi.

HLBTIQ: Kirjainlyhenne sisältää alkukirjaimet sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvista ryhmistä (homot, lesbot, bit, transihmiset, intersukupuoliset, queerit). Kirjainlyhenteestä on eri versioita riippuen siitä, mihin ryhmiin halutaan viitata. Lyhenne on ruotsiksi useimmin kirjoitettu hbtq ja englanniksi lgbti.

Seksuaalivähemmistö: Ihmiset, joiden seksuaalinen orientaatio on muu, kuin heteroseksuaalisuus. Esim. homo- tai biseksuaalisuus.

Sukupuolivähemmistö: Ihmiset joiden biologinen, sosiaalinen ja/tai psyykinen sukupuoli ei ole määriteltävissä naiseksi tai mieheksi. Esim. transgender, transsukupuolinen, intersukupuolinen.

Vähemmistö terminä on tässä yhteydessä lukumäärää ilmoittava, eikä se tarkoita vähempää merkityksellisyyttä, alempiarvoisuutta tai vähempiä ihmisoikeuksia.

Sukupuoli-identiteetti: Ihmisen oma kokemus sukupuolestaan tai sukupuolettomuudestaan.

Sukupuolirooli: Sosiaalinen sukupuoli.

Transsukupuolinen: Kokee syntymässä määrätyn sukupuolensa vääräksi ja tarvitsee oikeudellisen ja sosiaalisen sukupuoliroolin tunnustamista. Lisäksi hän voi tarvita lääketieteellistä hoitoa ristiriidan korjaamiseksi. Mieheksi itsensä kokevaa transihmistä kutsutaan transmieheksi/pojaksi ja naiseksi itsensä kokevaa kutsutaan transnaiseksi/tytöksi.

Transgender: Ei koe kuuluvansa kumpaankaan sukupuoleen, eikä koe tarvetta määritellä sukupuoltaan tai määrittelee sen jollain muulla tavalla.

Intersukupuolisuus: joukko tiloja, joissa ihmisen anatomis-fysiologiset ominaisuudet eivät ole selkeästi ja yhtenäisesti joko miehen tai naisen. Intersukupuolisuus voi olla myös ihmisen kokema identiteetti, mutta intersukupuolinen ihminen ei välttämättä koe kuuluvansa sukupuolivähemmistöön.

Sukupuoliristiriita: Syntymässä määrätyn ja henkilön itsensä kokeman sukupuolen välillä oleva ristiriita.

Kehodysforia: Oman kehon vääräksi ja vieraiksi koettujen osien herättämä ahdistus, häpeä tai kauhua. Esim. Transsukupuolinen tai sukupuolen moninaisuutta kokeva ihminen voi tarvita kehon anatomiaa muuttavia leikkaushoitoja dysforian vuoksi. Kaikki transsukupuoliset eivät kaipaa tai tarvitse kehon muokkaamista, vaan heidän hyvinvointiinsa voi riittää mahdollisuus elää kokemassaan sosiaalisessa sukupuolella.

Nykykäytäntö intersukupuolisen lapsen sukupuolen määrittämisessä ja hoidossa:

Sukupuoleltaan epäselvän lapsen sukupuoli pidetään syntymän jälkeen määrittelemättömänä ensimmäisten viikkojen ajan, kunnes moniammatillinen lääkiryhmä on tutkinut lapsen. Lääkärit valitsevat lapsen keskenään ristiriitaisten anatomisten ja fysiologisten piirteiden perusteella lapselle sukupuolen. Sukupuolen valintaan vaikuttavia tekijöitä ovat sukuelinten ulkonäkö, mahdollinen lisääntymiskyky, leikkausvaihtoehdot (pojan anatomia on vaikeampi rakentaa kirurgisesti, jonka vuoksi suuri osa intersukupuolisia lapsia määritellään tytöiksi), elinikäisen hormonilääkityksen tarve, perheen näkemykset ja kulttuuriset tavat.

Intersukupuolisten ja transsukupuolisten lasten kohtelu hoitojärjestelmässä on päinvastaista. Intersukupuolisen lapsen sukupuolen määrittäminen tapahtuu varhaislapsuudessa ilman lapsen mielen tutkimista, kehon keskenään ristiriitaisten merkkien perusteella, kun taas transsukupuolisen lapsen ei katsota olevan kypsä itse päättämään leikkaushoidoistaan ennen täysi-ikäisyyttä ja psykiatrista tutkimusta.

Kunniottavasti,

SMER/ETENEn kutsumat seminaariesiintyjät,

Mika Venhola, LT, kirurgian ja lastenkirurgian erikoislääkäri (OYS)

Miina Savolainen, MA, sosiaalikasvattaja, voimauttavan valokuvan menetelmän kehittäjä.

Sekä

Sukupuolen moninaisuus -kokemusasiantuntijat
(Vaikuttamishankkeemme ryhmäläiset 2009-2015)