

MEDIKALISOITU INTERSUKUPUOLINEN KEHO

Laura Laakso

Naistutkimuksen pro gradu –tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2007

TIIVISTELMÄ

MEDIKALISOITU INTERSUKUPUOLINEN KEHO

Laura Laakso
Naistutkimus
Pro Gradu –tutkielma
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Ohjaaja: Tuija Pulkkinen
Kevät 2007
sivumäärä: 109 sivua + liitteet 5 sivua

Tutkielmassa tarkastelen intersukupuolisuuden ilmiötä ja sen eri ulottuvuuksia: esiintyvyyttä, historiaa, termistön muutoksia ja sukupuolen kulttuurista variaatiota. Tutkielman keskeinen teema on sosiaalinen kontrolli ja medikalisaatio, joita tarkastelen niiden suhteessa sukupuoleen ja sukupuolittamiseen. Kiinnitän huomiota erityisesti sukupuolen kaksinaisuuden normin kulttuuriseen velvoitteeseen määritellä kehot joko normaaleiksi tai poikkeaviksi. Intersukupuolisuuden kohdalla poikkeavaksi määrittelystä kehosta pyritään löytämään todisteet ”todellisesta” sukupuolesta ja korjaamaan ”epäselvä sukupuoli” miehen tai naisen kehoksi. Esitän, että kontrolli ja medikalisoivat käytänteet kohdistuvat nimenomaan kehoihin, jotka määrittellään poikkeaviksi ja joita siksi pidetään uhkana normille.

Keskityn tutkielmassa tarkastelemaan intersukupuolista kehoa sukupuolittavia hoitokäytänteitä. Esittelen sukupuolittamisen historiaa, sukupuolen konkreettista rakentamista hoitokäytänteiden avulla, sekä hoitomuodon taustalla vaikuttavia kosmeettisen kirurgian kehittymistä ja heteronormatiivisuutta. Tutkielmassa tarkastelen myös hoitomuotoa kritisovia ja puolustavia argumentteja, sekä esittelen sitä suuntaa, johon hoitomuotoa kritisovat haluaisivat sen kehittyvän. Tutkimuksessa saavat äänensä kuuluviin viisi suomalaista intersukupuolista ja –sukupuolitettua sekä yksi kirurgi, joiden kokemuskertomukset kehosta, sukupuolesta ja hoitokäytänteistä korostavat aiheen henkilökohtaisuutta.

Tutkielmassa keskustellun tutkimuksen ja kokemuskertomuksien perusteella esitän, että intersukupuolitulla on mahdollisuus demedikalisoida sukupuolitettu kehonsa määrittelemällä itse oma kehonsa ja sukupuolensa kokemuksensa mukaisesti. Totean myös, ettei hoitomuoto saavuta sille asetettua tavoitetta, eli selkeän yhdenmukaista identifioitumista ja kokemusta yhdestä sukupuolesta, vaan se ennemminkin vahvistaa kokemusta intersukupuolesta osana itsemäärittelyä ja –identifioitumista. Tutkielman tuloksista onkin pääteltävissä, että hoitomuotoa on syytä tarkistaa sen osalta, kuka tekee päätöksen sukupuolittavien hoitomenetelmien tekemisestä. Esitän tutkielmasta esiin nousseisiin argumentteihin ja kokemuskertomuksiin viitaten, että olisi parempi, jos päätöksenteko siirrettäisiin intersukupuoliselle itselleen, koska silloin päätös pohjautuu omaan kokemukseen kehosta ja sukupuolesta, eikä vain hoitavien hyvää tarkoittavaan arvaukseen.

Avainsanat: intersukupuolisuus, intersukupuolitettu, sukupuolittaminen, keho, kehonkokemus, sukupuolen kokemus, medikalisaatio, sosiaalinen kontrolli

SISÄLLYS

JOHDANTO	2
1 SUKUPUOLI.....	6
1.1 Sukupuolitettu keho	8
1.2 ”Hermafrodiitista” ”intersukupuolitettuun”	12
1.3 Kulttuurinen sukupuoli	22
2 MEDIKALISAATIO	26
Medikalisaatio ilmiönä.....	27
3 POIKKEAVUUS JA SOSIAALINEN KONTROLLI	33
Poikkeavan kehon normalisointi.....	40
4 INTERSUKUPUOLISEN KEHON MEDIKALISOINTI.....	43
4.1 Medikalisoinnin historia ja kritiikki.....	45
4.2 Sukupuolen tekeminen.....	50
4.3 Kosmeettinen kirurgia.....	65
4.4 Tavotteena heteroseksuaalisuus	67
4.5 Osatotuuden kertominen	69
4.6 Kokemus	72
5 HOITOMUOTO.....	80
5.2 Kritiikki ja vastakritiikki.....	80
5.2 Tulevaisuus	89
6 INTERSUKUPUOLITETUSTA KEHOSTA INTERSUKUPUOLISEEN IDENTITEETTIIN? .	94
PÄÄTTEEKSI	100
LÄHTEET.....	102
LIITTEET	110

JOHDANTO

[Intersukupuolisuus] merkitsee reikää, joka on tässä meidän niin sanotussa oikeusvaltiossa, jossa kaikilla on oikeus koskemattomuuteen, oikeus tasa-arvoon ja omaan sukupuoleen. Ja oikeus normaaliin, tasa-arvoiseen elämään. Intersukupuolisuus on sellainen tila, että jos olet lapsi ja olet intersukupuolinen, niin lääkäreillä on lähes täysi sananvalta. Ennen kaikkea se on vääryys. Se on tila, jossa kaikki YK:n lastenoikeuksissa oleva pystytään sivuuttamaan. Mutta se on myöskin tila, jossa katsotaan aina ensin sukuelimiä ennen kuin sitä ihmistä. (Terhi [H])

Intersukupuolisten oikeuksia ajavat liikkeet ovat 1990-luvun alusta lähtien pyrkinet muuttamaan hoitolinjausta, jonka tavoitteena on ollut ”potilaan parhaaksi” tekemisen nimissä normalisoida eli sukupuolittaa poikkeavaksi tai epäselväksi määritellyt intersukupuoliset kehot. Oikeuksia ajavat liikkeet ovat tuoneet tietoa hoitomuotojen fyysisestä ja psyykkisestä vahingollisuudesta niin lääketieteen parissa työskenteleville, mutta myös suurelle yleisölle. Tätä tietoa on tuotu esiin sukupuolittamisen läpikäyneiden kokemuskertomuksissa, sekä jo tehtyjen tutkimusten muodossa. Hoitokäytänteet ovat jo osittain muuttuneet. Monet lääketieteen parissa työskentelevät ovat ottaneet kantaa hoitokäytänteisiin ja jotkut myös kieltäytyneet itse tekemästä intersukupuolisiin kohdistettuja sukupuolittavia toimenpiteitä.

Tämä pro gradu -työ ottaa osaa käynnissä olevaan keskusteluun, jossa hoitotoimenpiteitä toisaalta puolustetaan, toisaalta kritisoidaan ja myös halutaan muuttaa tai demedikalisoida kokonaan. Tarkastelen intersukupuolisuutta- ja intersukupuolisuuden kokemusta käsittelevää tutkimustietoa, jota on kyllä saatavilla, mutta joka usein piiloutuu hajanaisesti erilaisiin internetdokumentteihin, lääketieteellisiin julkaisuihin sekä hoitotoimenpiteitä kritisoivaan tutkimuskirjallisuuteen. Työssä tulevat esiin sekä nykyinen hoitolinjaus ja sen taustalla olevat tekijät, että intersukupuolisuusyhteisön ja tutkijoiden kriittinen keskustelu intersukupuolisen kehon medikalisoinnista.

Tämä tutkielma keskittyy tutkimuskirjallisuuteen ja argumentteihin. Siinä saavat äänensä kuuluviin muutamat suomalaiset intersukupuoliset ja intersukupuolitetut. He ovat omakohtaisesti kokeneet mitä on elää kehossa, jonka ympäristö määrittelee poikkeavaksi ja joka on normalisoinnin nimissä sukupuolitettu. Kysely- ja haastattelukatkelmat tuovat esiin informanttien¹ kokemuksia liittyen omaan kehoon ja sukupuoleen, sekä kokemuksia sukupuolittavista hoitokäytänteistä. Vastapainoksi

¹ Hain informantteja eri sähköpostilistojen, internetin keskustelupalstojen sekä Transtukupisteen kautta. Laatimaani kyselyyn vastasi neljä henkilöä, joiden lisäksi haastattelin yhtä informanttia kyselyrunkoa hyväksikäyttäen. Erotan haastattelulainaukset kyselylainauksista merkitsemällä haastattelulainauksen perään H-kirjaimen. Kyselylainaukset ovat Hannelelta, Hannulta, Kassulta ja Marikalta, sekä haastattelulainaukset Terhiltä (H).

intersukupuolisilta ja –sukupuolitetuilta kerättyyn kokemustietoon esittelen myös leikkaavien kirurgien kokemuksia ja mielipiteitä.² Keräämäni kokemustieto käy vuoropuhelua varsinaisen tutkimustekstini kanssa. Kysely- ja haastattelukatkelmien tehtävä on viedä tekstiä eteenpäin, sitoa eri osat toisiinsa ja ennen kaikkea ilmentää käsitellyn aiheen syvän henkilökohtaista luonnetta kullekin asianosaiselle heidän kokemustensa ja mielipiteidensä välityksellä.

Keskityn tässä työssä lähinnä 1970-luvun lopulta ja erityisesti 1990-luvulta alkaen julkaistuun intersukupuolisuutta käsittelevään tutkimukseen. Erityisesti huomioni kohteena on hoitolinjausta kritisoiva tutkimuskirjallisuus, jota on ollut saatavilla juuri 1990-luvulta alkaen. Tutkielmassa on merkittävässä asemassa ennen kaikkea pohjoisamerikkalainen kirjallisuus, koska intersukupuolisten oikeuksia ajava liike syntyi juuri Yhdysvalloissa 1990-luvun alussa.

Luvussa 1 *Sukupuoli* tarkastelen ensin sukupuolesta esitettyjä teorioita ja erityisesti argumentteja, joilla sukupuolieron ja sukupuolen kaksinapaisuuden ”luonnollisuutta” on toisaalta ylläpidetty ja toisaalta kritisoitu. Intersukupuolisuuden kannalta on merkittävää, että sukupuolten kahteen jaon normi ikään kuin velvoittaa kulttuurin määrittelemään oikeanlaisen ja poikkeavan sukupuolen ja sukupuolitetun kehon. Intersukupuolinen keho luokitellaan siis epäselväksi merkiksi sukupuolesta ja pyritään lääketieteellisiä menetelmiä hyväksikäyttäen normalisoimaan eli sukupuolittamaan sallittuun sukupuolen kategoriaan, mieheksi tai naiseksi. Tarkastelen myös intersukupuolisuuden esiintyvyyttä, josta arviot vaihtelevat 0,1 – 4 % väestöstä. On vaikea laatia tarkkoja tilastoja intersukupuolisten syntyvyydestä, sillä määritelmät siitä mitkä tilat luokitellaan intersukupuolisiksi tai intersukupuolisiksi kehoiksi vaihtelevat. Esittelen intersukupuolisuuden historiaa muun muassa sitä koskevan termistön muutosten välityksellä. Ennen ”intersukupuolisuutta” ja englanninkielisissä maissa lääketieteessä käytettäväksi suositeltavaa ”disorders of sex development (DSD)” –käsitettä on puhuttu ”hermafrodiiteista”, ”interseksuaalisuudesta” ja ”epäselvästä sukupuolesta”. Luvun lopussa tarkastelen vielä tutkimuksia sukupuolisesta variaatiosta eri kulttuureissa, joista löytyy erilaisia sukupuolten luokituksia ja joskus puhutaan myös kolmannesta sukupuolesta. Ensimmäisen luvun tarkoitus on kartoittaa intersukupuolisuuden ilmiötä historiallisessa ja käsitteellisessä kompleksisuudessaan.

Luvussa 2 *Medikalisaatio* tarkastelen intersukupuolisuuden kannalta keskeistä lääketieteellistämisen käsitettä ja ilmiötä. Lukuosat kirjoittajat ovat korostaneet medikalisoinnin

² Pyysin vastauksia neljältä kirurgilta, joista yksi vastasi kyselyyni.

kontrolloivaa luonnetta, joka kohdistuu myös sukupuoleltaan poikkeavaksi ja/tai sairaaksi määritellyyn intersukupuoliseen henkilöön. Tarkastelen luvussa lisäksi sukupuolen ja medikalisaation suhdetta yleensä.

Luvussa 3 *Poikkeavuus ja sosiaalinen kontrolli* perehdyn tarkemmin intersukupuolisuuden ja medikalisaation yhteydessä esiintyvään kontrolliin ja poikkeavuuden säätelyyn. Tarkastelen useitten eri teoreetikoiden esittämiä käsityksiä siitä, miten sairautta, terveyttä, poikkeavuutta ja epänormaaliutta säätelevät normit rakentuvat kaksinapaisiksi (normaali ja terveys – poikkeava, epänormaali ja sairaus) ja sitä miten nämä tilat ovat kulttuurisia rakennelmia. Se mitä pidetään terveenä ja normaalina on vaihdellut historiassa ja kulttuurien välillä, mutta tavoitteena on aina ollut terveyden ja normaalin ylläpitäminen, sekä sairauden ja poikkeavuuden poistaminen. Päädyn siihen johtopäätökseen, että erityisesti kehollista poikkeavuutta pidetään uhkana normille, jolloin se pyritään sosiaalisen kontrollin kautta ja lääketiedettä apuna käyttäen normalisoimaan ja tekemään näkymättömiksi. Samalla tapaa intersukupuolinen keho ”korjataan” kulttuurisen kehon normin mukaiseksi.

Luku 4 *Intersukupuolisen kehon medikalisointi* on tutkielman keskeisin luku, jossa paneudun yksityiskohtaisesti intersukupuolisen kehon medikalisoinnin eri ulottuvuuksiin. Tarkastelen ensin alaluvussa 4.1 *Medikalisoinnin historia ja kritiikki* intersukupuolittamisen historiaa. Intersukupuolisuus ilmaantui lääketieteelliseen käytäntöön 1950-luvulla, jolloin yhdysvalloissa kehitettiin hoitosuositus lasten kirurgiselle ja hormonaaliselle sukupuolen määrittelylle. Alaluvussa 4.2 *Sukupuolen tekeminen* erittelen hoitokäytänteitä, joissa poikkeavaksi määritetty intersukupuolinen keho pyritään sukupuolen uudelleenmäärittelyyn, eli sukupuolittamisen kautta siirtämään hyväksytyyn sukupuolikategoriaan ja nk. sukupuolettomasta kehontilasta pyritään löytämään oletettu ”todellinen” sukupuolinen, tytön tai pojan keho. Useiden tutkijoiden mielestä hoitomuodossa sukupuolen uudelleenmäärittelyyn eli kehon sukupuolittamiseen vaikuttavat hoitokohteen kromosomisto ja falloksen koko. Itse hoitokäytänteiden kehittymiseen on analysoitu vaikuttaneen alaluvussa 4.3 tarkastelemani *Kosmeettinen kirurgia* sekä heteronormatiivisuus, jota käsittelen alaluvussa 4.4 *Tavoitteena heteroseksuaalisuus*. Tarkastelen alaluvussa 4.5 *Osatotuuden kertominen* intersukupuolitetun kehon hoitokäytänteisiin liittyvää salailua, jolloin esimerkiksi intersukupuolisuusdiagnoosi tai todellinen kromosomisto on jätetty kertomatta intersukupuoliselle itselleen. Luvun lopussa tarkastelen vielä alaluvussa 4.6 *Kokemus* esityksiä intersukupuolisuudesta ja –sukupuolittamisesta kokijan kannalta.

Luvussa 5 *Hoitomuoto* keskustelen argumenteista, joilla sukupuolittavia hoitokäytänteitä ylläpidetään ja toisaalta kritisoidaan. Kritiikki on kohdistunut hoitokäytänteiden lisäksi sukupuolen ulkoapäin määrittelyyn, sekä intersukupuolisuuden käsittelemiseen lääketieteellisenä tilana, sen sijaan että se nähtäisiin medikalisoituna sosiaalisena tilana. Kiinnitän tällä huomiota intersukupuolisuuden patologisointiin ja siihen kuinka kirurgiset toimenpiteet voidaan argumentoida hoitomuodoiksi, jos intersukupuolisuus nähdään lääketieteellisenä. Nimenomaan ympäristö ja yhteiskunnan valjastama lääketiede pitävät intersukupuolista kehoa ongelmallisena, ei intersukupuolinen itse. Tuon esiin sen, kuinka intersukupuolitetuilta on viety oikeus tehdä omaan kehoon koskevia päätöksiä. Esitän, että lisäksi hoitokäytänteet rikkovat lääketieteen perussääntöä, jonka mukaan hoitotoimenpiteitä tehdään vain kivun lieventämiseksi ja sairauden poistamiseksi. Luvussa pohdin myös hoitomuodon tulevaisuutta kiinnittäen erityisesti huomiota siihen, miten lähimenneisyyden hoitokäytänteitä kritisoineet haluaisivat hoitosuunnan kehittyvän, mikäli täydellinen demedikalisointi ei ole mahdollista. Luvuissa neljä ja viisi kysely- ja haastattelukatkelmat tuovat esiin intersukupuolisten ja –sukupuolitettujen kokemuksia ja mielipiteitä hoitokäytänteistä.

Tutkielman viimeisessä luvussa 6 *Intersukupuolitetusta kehosta intersukupuoliseen identiteettiin?* pohdin kuinka intersukupuolitetun on mahdollista itseidentifioitumisen ja itsemäärittelyn kautta vallata medikalisoitu kehonsa takaisin. Tällöin medikalisoitu intersukupuolitettu demedikalisoituu intersukupuoliseksi ja paljastaa sukupuolittamisen piilottaman sukupuolitetun kehonsa määrittelemällä itse oman kehonsa ja sukupuolensa kokemuksensa mukaisesti. Luvussa kuusi totean myös kuinka intersukupuoliseksi identifioituminen on sidoksissa medikalisoiviin termeihin, sekä medikalisoinnin kokemuksiin. Hoitokäytänteet toisaalta vaikeuttavat itsemäärittelyä salaamisesta ja osatotuuden kertomisesta johtuen, mutta ne samalla vahvistavat intersukupuoliseksi identifioitumista, sillä ne osaltaan luovat ja ylläpitävät intersukupuolisuus-kategoriaa ja –identiteettiä (ks. Holmes 2000) Hoitomuoto ei siis saavuta sitä mihin se alun perin kehitettiin: miehen tai naisen kehon rakentaminen ei automaattisesti takaa miehen tai naisen sukupuoliroolin omaksumista ja mieheksi tai naiseksi identifioitumista.

1 SUKUPUOLI

Mies - nainen -vastakkaisasettelu ei ymmärtääkseni liity kovinkaan paljon biologiseen sukupuoleen vaan mielikuviin ja tekosyihin tehdä yleistyksiä ja kohdella toisia ihmisiä niiden mukaan [...] intersukupuolisuus sijoittuu tähän rakennelmaan asiana, jota voidaan jälleen käyttää tekosyynä kohdella huonosti tai osoittaa, ettei kuulu joukkoon.
(Kassu)

Arkikeskusteluissa naisen ja miehen -kategorioita harvemmin kyseenalaistetaan. Sen sijaan ne nähdään annettuina, itsestään selvinä ja merkitykseltään yksiselitteisinä ja muuttumattomina. Keskusteluun osallistujat tietävät ”mistä puhuvat”, vaikka miestä ja naista ei erikseen joka keskustelussa määritelläkään. Mies ja nainen nähdään ”olentoina”, jotka tunnistaa maskuliinisista ja feminiinisistä piirteistä, ja jotka eroavat toisistaan siksi, että toinen on sitä mitä toinen ei ole (Butler 1990, 22). Kaksinapaisten sukupuolikategorioiden määritelmät vaikuttavat yksinkertaisilta ja ongelmattomilta. Harvoin tulee ajatelleeksi, että henkilö voi olla sekä-että tai ei-kumpaakaan. (Löfström 1999, 10.)

Mikäli ainoastaan fyysiset tekijät määrittelisivät naiseuden, miehisyyden, sekä kehot jotka luokitellaan poikkeavan miehen ja naisen kehoista, Lorberin (1994, 26) mukaan ainoastaan intersukupuoliset kategorioitaisiin sukupuoleltaan ”poikkeaviksi”. Mutta koska sukupuoli ja sukupuolierot ovat kulttuurisesti rakennettuja³, jokaisella on mahdollisuus esittää ja tehdä ”toisia” sukupuolia. (Mt. 26-27.) Tiedämme sukupuolten kulttuurisen käsikirjoituksen (Löfström 1999, 10), jonka avulla esimerkiksi intersukupuoliseksi syntyvässä määritelty, naiseksi uudelleenmääritelty ja naisen sukupuolirooliin kasvatettu sekä intersukupuoliseksi identifioituva henkilö voi tehdä naista. Sukupuolta määrittävät symboliset rajat ja sukupuolikategorioiden sisältö on kulttuurinen. Eri kulttuureissa, eri aikoina, eri sosiaalisissa tilanteissa sukupuoli määritty ja ymmärretään eri tavoin. (Mt. 10.)

Miehen ja naisen kategoriat eivät ainoastaan kuvaa ja luo mielikuvia maskuliinisuuksista ja feminiinisyksistä, vaan ne myös normittavat (mm. Butler 1993, 1). Sukupuolijärjestelmä, joka pitää sisällään nämä kategoriat asettaa ehdot sille miten kussakin kulttuurissa sukupuoli ymmärretään, mitä on sallittua kullekin sukupuolelle ja mikä mielletään normaaliksi ja poikkeavaksi sukupuolisuudeksi. Poikkeavuuskin on kulttuurisesti rakennettu, jakautuen

³ Lorber käyttää ”sosiaalisesti rakennettu sukupuoli ja sukupuoliero” -käsitettä, jonka olen muokannut tähän työhön sopivammaksi käsitteeksi ”kulttuurisesti rakennettu”.

poikkeavaan ja oikeanlaiseen poikkeavaan. Ihmiset toistavat sukupuolen normia itsessään, vaativat sitä muilta ja tällä tavoin ylläpitävät kaksinapaista sukupuolijärjestelmää. (Karvinen 2006, 2.)

Sukupuoli on sosiaalinen, psykologinen, kulttuurinen ja historiallinen kategoria (Baird 2001, 120). Sukupuolijärjestelmä ei ole muuttumaton – se on sitoutunut ”tiettyyn aikaan ja paikkaan”. Niin kutsuttua luonnollista sukupuolta ei ole olemassa ilman kulttuurin vaikutusta – sukupuolen ”luonnollisuus” rakentuu kulttuurisesti. (Karvinen 2006, 2.) Samoin sukupuolen kategoria on kulttuurisesti rakennettu, jolloin kokemuksellista tai sosiaalista sukupuolta ei voida mieltää biologiasta johdettavissa olevaksi, eikä sosiaalisen sukupuolen voida olettaa ilmentävän fyysistä sukupuolta (Butler 1990, 7; 111).

Monen tutkijan, esimerkiksi Hood-Williamsin (1996, 6) ja Wickmanin (2001, 13) mukaan sukupuolieroa ylläpidetään ja toistetaan jakamalla sosiaalinen ja biologinen sukupuoli kahteen vastakkaiseen kategoriaan. Näiden kategorioiden välinen ero selitetään usein sukupuolitettujen kehojen erilaisuutena (Pulkinen 1998, 196; Wickman 2001, 13). Lorberin (1994, 26) mukaan *sukupuolen* -kategoria ohjaa kahden vastakkaisen sukupuolitettun olennon elämää – heidän persoonallisuuttaan, identiteettejään, mielenkiinnonkohteitaan, kehon kokemuksia, sekä yleisesti elämän valintoja. Nämä sukupuolen ohjaamina pidettävät tekijät nähdään myös sukupuolitettuina, joiden kautta henkilön sukupuolta arvioidaan. Olivatpa nämä arvioitavat sukupuolittavat tekijät mitä tahansa, hänet luokitellaan lähes aina kuuluvaksi joko miehen tai naisen sukupuolikategoriaan. Sukupuolieron ylläpitämisessä ei ole siis oleellista miten miehet ja naiset sukupuoltaan ilmentävät tai edes ilmentävätkö miehet ja naiset sukupuoltaan eri tavalla vai samalla tavalla. Oleellista on, että miesten ja naisten *oletetaan* ilmentävät sukupuoltaan eri tavoin ja täten omaavan vastakkaiset persoonallisuudet, identiteetit, mielenkiinnon kohteet, kehon kokemukset, jne. (Mt. 26.)

Tieteen tuli Michelle Holmesin mukaan todistaa kategorioiden mies ja nainen olemassaolo, sekä asettaa ne toisilleen vastakkaisiksi, ennen kuin intersukupuolisuus voitiin luokitella sosiaalisesti ja biologiseksi poikkeavuudeksi (2000, 15), sekä intersukupuoliset kehot voitiin kategorioida miehestä ja naisesta erilliseksi kehoiksi. Pirskasen (2005, 38) käsityksen mukaan tosin miehen ja naisen kategoriat ovat ideaalisia objekteja, jotka ovat alkaneet merkitä todellisuutta ja joiden kautta esitetään vaatimuksia, joita yksilön tulisi toteuttaa. Ideaalinen kategoria ei ole kuitenkaan koettavissa, sillä kokemusmaailma ei ole dikotominen. Koetussa maailmassa on useampia kategorioita ja siellä on myös ”sekä että” ja ”siltä väliltä”. (Mt. 38.) Eletty elämä kyseenalaistaa ideaaleja, sillä harva kokija täyttää normin, normaalin tai ideaalin vaatimuksen (mt. 41).

Sukupuolikokemuksellaan sukupuolibinaarisuutta murtavat henkilöt nousevat nk. toiseudesta ja samalla tuovat esiin valheen joka on pitänyt mies – nainen -jakoa ”luonnollisena” ja joustamattomana järjestelmänä (Epstein – Straub 1991, 19). Se mitä pidetään sukupuolten eroina, tulisi Devorin (1989, 1) mukaan tarkastella enemmänkin keskiarvoina, kuin absoluuttisina totuuksina. Tai merkinä luonnollisuudesta, normaaliudesta tai poikkeavuudesta.

1.1 Sukupuolitettu keho

Thomas Laquerin [1990] tunnetuimman ja merkittävimmän tutkimuksen mukaan 1700-luvulle asti fyysisiä sukupuolia katsottiin olevan vain yksi. Miehen keho oli normi. (Mt. 4.) Naisen keho sen sijaan oli sisäänpäinkääntynyt, epätäydellinen versio miehen kehosta. Naisella selitettiin olevan samat sukuelimet, mutta väärinpäin tai väärässä paikassa. (Mt. 26.) Oli olemassa yksi (fyysinen) sukupuoli, mutta sen sijaan sosiaalisesti sukupuolitettuja kehoja oli kaksi. Näillä sosiaalisilla fyysisillä sukupuolilla oli erilaiset oikeudet ja velvollisuudet toisiinsa nähden (mt. 134)⁴.

1700-luvun lopulla yhden sukupuolen mallin rinnalle nousi binaarinen kahden sukupuolen malli. Uudessa sukupuolimallissa miehen ja naisen kehot eriytyivät omiksi sukupuolikategorioikseen. (Laquer 1990, 5-6; Uimonen 2006.) Kehonosat saivat omat [sukupuolitettut] nimityksensä ja kehot erotettiin vastaamaan kulttuurisia miehen ja naisen kategorioita (Laquer 1990, 149-150). 1700 – 1800-lukujen aikana miehen ja naisen (fyysiset) sukupuolikategoriat saivat nykyäänkin vallalla olevan käsityksen toistensa vastakohtina olevina erillisinä kategorioina (mt. 154). 1800-luvun aikana kehosta tuli merkki sukupuolesta (*gender*) eikä niinkään syy sille, mitä sukupuolta (*gender*) henkilö on (mt. 189). Siirtymistä sukupuolieroja korostavaan malliin ei voida Laquerin (mt. 11) mukaan selittää vain ja ainoastaan sosiaalisilla ja poliittisilla muutoksilla (esimerkiksi uskonnolliset muutokset, valistuksen aika, poliittiset ja taloudelliset muutokset, avioliittomallin muutos, jne.). Sen sijaan muutokset voidaan osittain selittää uuden sukupuolimallin omaksumisella (mt. 11).

Halberstamin (1998, 59-60) mukaan yhden sukupuolen mallissa intersukupuolinen tulkittiin useimmiten *naiseksi*, josta tulee *mies* sukuelinten laskeuduttua kehon sisältä sen ulkopuolelle.

⁴ Laquerin (1990, 134) mukaan yhden sukupuolen mallin aikaan penis ei ollut merkki todellisesta sukupuolesta vaan se oli statussymboli, joka toi mukanaan miehen sukupuolikategorian oikeudet ja velvollisuudet. Sen sijaan statussymbolin puuttuminen asetti henkilön hierarkkisesti alempaan luokkaan – naiseksi. Intersukupuolisen kohdalla sosiaalinen sukupuoli määriteltiin siten, ettei hän järkyttäisi mies- ja naiskategorioita. Lisääntymiskyky ja erityisesti lapsen siittäminen ja isäksi tuleminen ratkaisivat kuka määriteltiin miehen oikeuksiin ja velvollisuuksiin soveltuvaksi ja kuka naisen kategoriaan sopivaksi. (Mt. 135.)

Binaarisessa sukupuolimallissa sen sijaan intersukupuolinen luokiteltiin *naiseksi*, jonka keho kätki sisäänsä *miehen* sukuelimet tai hänen klitoriksensa oli kooltaan peniksen kaltainen, jota hän käytti yhdyntään muiden *naisten* kanssa. Intersukupuolinen nähtiin siis lähinnä naisena, jonka keho pyrki kohti täydellisyyttä, eli miestä. *Mies*-intersukupuolisten olemassaoloa epäiltiin, sillä anatomistit uskoivat ”luonnon” pyrkivän kohti täydellisyyttä, jona mieskehoa pidettiin. (Mt. 59-60.)

Sukupuolitettu keho on eri aikakausina, eri kulttuurialueilla ja tieteenaloilla määritelty eri tavoin. Vaikka kehot ovat pysyneet samankaltaisina, niille annettu arvo ja niiden hierarkiasointi ovat vaihdelleet. Jollekin keho on todellinen, ”luonnollinen” merkki ihmisen sukupuolesta, jolloin keho määrittää sukupuoli-identiteettiä ja omaksuttua sukupuoliroolia (mm. Stoller 1968), toiselle se on sosiaalisesti (mm. Oakley 1972, 166) tai diskursiivisesti rakennettu (mm. Hood-Williams 1996, 2). Mm. luonnontieteissä ja lääketieteessä tutkijat ovat miehittäneet kehon, ylläpitäen ”luonnollisena” pitämänsä käsitystä sukupuolesta tuottamalla tieteellisiä ”faktoja” sukupuolesta (Liljeström 1996, 118).

Fyysinen sukupuoli paikallistuu kehoon, jota mm. Ritva Ruotsalainen (1995, 312) pitää ongelmallisena, sillä jos totuus sukupuolesta on jossain kehossamme, voimmeko silloin tietää ”todellisen” sukupuolemmen? John Money, sekä John ja Joan Hampson suosittelivat 1950-luvulla todellisen sukupuolen määrittelyä kehon pinnalta, sillä kehon sisällään pitäjä ja sukuruuhasta pääteltävä totuus sukupuolesta ei ollut toimiva tapa. Heille keho, mm. rinnat, kehon koko ja muoto sekä puberteetin laukaisemat kehon muutokset olivat merkki todellisesta naiseudesta ja mieheydestä. Moneyn ja Hampsonien tutkimuksista kävi ilmi mm. ettei biologiasta löydy todisteita sukupuolen binaarisuudelle – jakoa tuotetaan ja ylläpidetään kulttuurisesti. (Mt. 315-316.)

Grosz (1996, 60) määrittelee sukupuolen monimutkaiseksi kategoriaksi, joka on paljon muutakin kuin pelkät ulkoiset sukuelimet. Fyysinen sukupuoli pitää sisällään monia orgaanisia, geneettisiä, somaattisia, mutta myös käytöksellisiä ja psykologisia tekijöitä. Grosz katsookin, että sukupuolia on määrittelemätön n-määrä kahden sijaan, mutta n-määrä sukupuolia on toistaiseksi määritelty vain suhteessa kahteen – mieheen ja naiseen. Poikkeavuus siis määritellään aina suhteessa miehen ja naisen kehoon ja heidän sukuelimiin, joiden katsotaan määrittävän fyysistä miehisyyttä ja naisuutta. (Mt. 60.)

Länsimaissa sukupuolitettut kehot jaetaan kahteen vastakkaiseen luokkaan, eikä kukaan pysty pakenemaan sukupuolittamiselta (Pulkinen 1993, 298). Vaikka todellisuudessa kehot eivät jakaudu

kahteen erilliseen toisensa poissulkevaan kategoriaan, ne pakotetaan niihin kulttuurisesti. Lorberin (1994, 37) mukaan nykyinen länsimainen ajattelu pitääkin miehen ja naisen kehoja niin erilaisina, että joskus voisi luulla kyseessä olevan kaksi aivan eri lajia. Sipilä (1998, 226) pitää binaarista sukupuolittamista väkivallan muotona, jolloin käytännössä mahdotonta kaksinapaista sukupuolijärjestelmää ja erillisiä kehoja ylläpidetään ja vahvistetaan läpi koko ihmisen elämän (mt. 33; 53). Rothblatt (1995) nimeää binaarisen sukupuolittamisen sukupuolen apartheidiksi, josta yhtenä räikeimpinä esimerkkeinä hän pitää urheilukisojen naissukupuolen todistamisen tarvetta⁵.

Binaarinen sukupuolittaminen koskettaa erityisesti intersukupuolisia ja intersukupuolista kehoa. Syntymässä lapsi määrittellään epäselvän sukupuolen tilaan, intersukupuoliseksi. ”Totuus” sukupuolesta pyritään paljastamaan mahdollisimman nopeasti etsimällä todisteita kehon pinnalta ja sisältä (mm. genitaaleista, sukurauhasista ja kromosomeista), sekä lapsen ja nuoren varttuessa sukupuolelle haetaan varmistusta kehon liikkeistä ja eleistä (niin kutsuttu feminiininen tai maskuliininen käytös ja ulkomuoto). ”Todellinen” sukupuoli määrittellään hankittujen todisteiden perusteella joko mieheksi tai naiseksi, jonka jälkeen tarvittaessa intersukupuolinen keho sukupuolitetaan uudelleenmääritellyn sukupuolen mukaiseksi. Tosin mitä voidaan muokata on kehon pinta, sillä lääketiede ei pysty poistamaan alkuperäistä intersukupuolta, toisin sanoen muuttamaan henkilön kromosomistoa, rakentamaan esimerkiksi naiseksi määritellylle *toimiva* kohtu ja munasarjat tai muuntamaan henkilön sukupuolenkokemusta.

Koyaman (2006) mukaan lääkärit pitävät lapsena ja nuorena sukupuolen uudelleenmäärittelyn läpikäyneitä aikuisia ”entisinä intersukupuolisina potilaina”. He siis olettavat, että mikäli intersukupuolisen lapsen keho sukupuolitetaan tytön tai pojan kehoksi, hänestä kasvaa mies tai nainen. Sukupuolen uudelleenmäärittely lokeroi intersukupuolisen muokatun kehon mukaan osaksi kaksinapaista sukupuolijärjestelmää (Crouch 1999, 31-32), jonka ulkopuolella hänen katsotaan olevan ennen sukupuolen uudelleenmäärittelyä. Oletus siis on, ettei intersukupuolisella ole subjektin asemaa ennen kuin hänellä on kaksinapaisen sukupuolijärjestelmän mukainen keho, jonka mukaan hän identifioituu mieheksi tai naiseksi (Butler 1993, 3; Pirskanen 2005, 39). Tosin tällöin

⁵ Vuonna 1966 yleisurheilun Euroopan mestaruuskilpailuissa testattiin ensimmäistä kertaa naisurheilijoiden sukupuolen ”todenmukaisuus” marssittamalla heidät alasti lääkäreistä kootun paneelin eteen. Sama linja jatkui vuoden 1968 Olympialaisissa Meksikossa, tosin tällä kertaa naissukupuoli todistettiin kromosomi –testeillä. Kilpailijan sisäposkilta otettiin näyte, josta etsittiin merkkejä X-kromosomista ja mikäli ”todistetta” ei löytynyt, kisoihin ei saanut osallistua. Noin 1/500 ei tätä testiä läpäissyt, ja heidät luokiteltiin ”ei-naisiksi”. Nykyisin naisurheilijoilla tulee esittää todistus kisoihin osallistuessaan, jonka mukaan he täyttävät ”naiseuden” kriteerit kansainvälisesti tarkasteltuna. (Rothblatt 1995, 71.)

hän ei Koyaman (2006) esittelemien lääkärin mukaan ole enää intersukupuolinen, vaan nimenomaan joko mies tai nainen

Endokrinologi LeVinen (sit. Oakley 1972, 20) mukaan ihmisyyden perusmuoto on nainen, jolloin ”mieheys” on jotain perusmuotoon lisättyä. Epsteinin (1995, 104) mukaan sikiön kehitysoppi tukee LeVinen kantaa, sillä opin mukaan kaikki sikiöt ovat alkujaan ”feminiinisiä”, josta eriytyminen sukupuolitetuiksi kehoiksi alkaa. Oppi kyseenalaistaa oletuksen miehen kehosta normina, jota vasten muita sukupuolitetuja kehoja tulisi verrata. Money ja Ehrhardt [1972] eivät 1970-luvulla sukupuolittaneet sikiön alkumuotoa feminiiniseksi, mutta olivat sitä mieltä, että sikiön genitaalit kehittyvät samasta alkumuodosta. Epstein (1995, 104) kyseenalaistaa oletuksen, että normikeho olisi miehen ja/tai naisen. Sen sijaan normina tulisi hänen mielestään pitää intersukupuolista kehoa, josta miehen ja naisen kehot ovat poikkeamia (mt. 104). Normipuhe ylläpitää kaksinapaista järjestelmää, sillä normia vasten peilautuu aina jokin tai jotkin muut, jotka eivät ole normi. Riippuen pidetäänkö normina intersukupuolista vai miehen tai naisen kehoa, normin ulkopuolelle jää ei-normi, normista poikkeava. Mutta mitä intersukupuolinen keho tekee, on se, että se kyseenalaistaa sukupuolen aseman ongelmattomana kaksinapaisena järjestelmänä (mm. Dreger 1999b, 6).

Biologian kautta sukupuolen määrittelevissä kulttuureissa binaarisuutta pidetään sukupuoleen liitettävänä itsestäänselvytenä. Prevesin (2003, 145) mukaan suurin osa hänen haastattelemissaan intersukupuolitetuista toistaa biologiaan perustuvaa sukupuolibinaarisuuden käsitystä, vaikka tämä käsitys ei vastaisikaan heidän kehoaan ja sukupuolenkokemustaan. Prevesin arvioi heidän toistavan nimenomaan lääkäreiden puhetta binaarisuudesta ja biologian merkityksestä (mt. 145). Mutta binaariset sukupuolikategoriat ovat ideaalisia ja sellaisenaan saavuttamattomia. Harva saavuttaa täydellistä sukupuolitetun kehon, sukupuolen kokemuksen ja näille asetettujen ideaalien yhteyttä (Moore 1999b, 156; 158). Binaarisuutta ylläpitää Sipilän (1998, 53) mukaan oletus siitä, ettei kukaan halua tulla luokitelluksi poikkeavaksi, jolloin jokainen ”terve” yksilö identifioituu naiseksi tai mieheksi. Mm. Pirskasen (2005, 34) mukaan taas kulttuurimme tukee sukupuolittumista miehen tai naisen sukupuolikategorioihin, jolloin valtaosa ihmisistä identifioituu jompaankumpaan näistä kategorioista. Vaikka binaarisuutta korostettaisiinkin, itsensä universaaleina pidettyjen sukupuolikategorioiden ulkopuolelle määrittelevien ihmisten määrä on kasvanut (Califia 1997, 245)⁶. Butlerin (2004, 64) mukaan juuri intersukupuolitetut kyseenalaistavat ideaalin

⁶ Identifioituminen mm. kolmanteen sukupuoleen, *kaksisieluiseksi*, ”molempiin” tai ei ”kumpaankaan” sukupuoleen, tai intersukupuoliseksi (Califia 1997, 245).

sukupuolibinaarisuudesta, sillä he osoittavat kuinka kyse ei ole miehestä ja naisesta toistensa vastakohtana, vaan ennemminkin sukupuol[i]jen jatkumosta. Tälle jatkumolle mahtuu erilaisia kehoja, kokemuksia ja identiteettejä sekä sukupuolen tekemisen muotoja.

Tuntuu kyllä erikoiselta että miehiä ja naisia pidetään aivan kuin eri lajeina. Ihmiset tuntuvat määrittelevän itsensä ensisijaisesti mieheksi tai naiseksi ennemmin kuin ihmiseksi. (Marika)

Kaikki ovat henkilöitä, eivät sukupuolia. Löytyy ainoastaan fyysisiä tiloja ja eroavuuksia niissä. (Hannele)

1.2 ”Hermafrodiitista” ”intersukupuolitettuun”

Intersukupuolisuus käsittää joukon erilaisia intersukupuolisuuden muotoja⁷, joissa syntyvän lapsen keho ei vastaa miehen ja naisen kehoille asetettuja vaatimuksia mm. genitaalien ulkonäön, koon ja toimintakyvyn suhteen (ISNA 2006c). Intersukupuolinen keho voi erottua miehen ja naisen ideaalikehoista mm. sukurauhasten (kivekset, munasarjat), hormonitason, vartalon sisäisten tai ulkoisten sukuelinten, nk. toissijaisten sukupuolen tunnusmerkkien (esimerkiksi kehon karvoitus ja rintojen koko), sekä kromosomien tasolla. Intersukupuolisilla voi ilmetä hyvinkin erilaisia variaatioita näissä fyysisissä sukupuolisominaisuuksissa, riippuen kyseisen henkilön intersukupuolisuuden muodosta (esimerkiksi 5a-reduktaasin puutos⁸, androgeeni insensitiivisyys [AIS: CAIS ja PAIS]⁹, synnynnäinen lisämunuaišhyperplasia [CAH]¹⁰, Turnerin oireyhtymä¹¹,

⁷ ”Hermafrodiitti” ja ”intersukupuolinen” ovat kattokäsitteitä, joita käytetään kuvaamaan monia eri synnynnäisiä tiloja joissa henkilöllä ei ole selkeästi joko miehen tai naisen normitettua anatomiaa (Dreger 1999b, 5). Stephen Whittlen (sit Baird 2001, 120) mukaan lääketiede tunnistaa yli 70 intersukupuolisuuden muotoa.

⁸ 5a-reduktaasi (entsyymin) puutoksessa ja kivesten paikallisesta vaikutuksesta johtuen henkilön ulkoiset sukuelimet muovautuvat sikiöaikana ”feminiinisiksi”, mutta sisäiset rakenteet jäävät kokonaan kehittymättä. Murrosiässä testosteroni korostaa maskuliinisiksi määriteltyjä fyysisiä sukupuoliominaisuuksia, jolloin lihassmassa voi kasvaa, ääni madaltua ja kivesten siittiötuotanto alkaa. Yleensä näiltä lapsilta on pyritty poistamaan kivekset, sekä antamaan estrogeeni(hormoni)lääkitys. (Venhola 2001.)

⁹ Androgeeni insensitiivisyys tai androgeeniresistenssi syndrooma (AIS) on tila, jossa 46 XY henkilön solut eivät pysty reagoimaan androgeenille. Henkilöllä voi olla joko osittainen (PAIS) tai täydellinen (CAIS) tilan muoto, jotka ilmenevät hieman eri tavoin. CAIS henkilöllä ulkoiset sukuelimet ovat ulkonäöllisesti ”feminiiniset”, mutta sukurauhasina ovat kivekset, jotka jäävät usein vatsaonteloon. Kivesten paikallisesta vaikutuksesta johtuen CAIS henkilöllä ei ole kohtua eikä munasarjoja. PAIS henkilöllä androgeenit hormonit vaikuttaa osittain. Kuten CAIS henkilöllä, kohtua ja munasarjoja ei ole ja sukurauhasina ovat kivekset. Vastasyntyneen PAIS lapsen klitoris voi olla keskivertoa suurempi tai vastaavasti penis keskivertoa pienempi. Lääkärit yleensä pyrkivät poistamaan AIS lapsen tai nuoren kivekset, sekä vaginoplastian ja/tai dillatoinnin avulla pyrkivät rakentamaan ja/tai suurentamaan vaginaa (mikäli sukupuoleksi määritellään tyttö). (Venhola 2001; ISNA 2006c.)

¹⁰ Synnynnäinen lisämunuaišhyperplasia eli CAH on ainoa intersukupuolisuus tila joka on hoitamattomana hengenvaarallinen. CAH henkilön (XY henkilö, joka on intersukupuolinen ja XX, joka saattaa olla intersukupuolinen) elimistö ei pysty tuottamaan kortisonia, hormonia joka auttaa kehoa reagoimaan stressitilanteisiin (esimerkiksi kiputilat ja kylmyys). Toinen hengenvaarallinen CAH:n aiheuttama tekijä on suolanmenetysmuoto, jossa keho ei pysty tuottamaan tarvittavia hormoneja, jotka kontrolloivat elimistön suolatasapainoa. (ISNA 2006c.) Hoitona näihin

Klinefelterin oireyhtymä¹², hypospadi¹³, mikropenis¹⁴, peniksen synnynnäinen puuttuminen¹⁵, mosaiikkisuus¹⁶, ovotestis¹⁷, jne.). (Venhola 2001; ISNA 2006c.) Lääketieteessä puhutaan intersukupuolisuudesta silloin, kun vastasyntyneen ulkoiset sukuelimet ovat ristiriidassa sukurauhasten tai kromosomien määrittämän sukupuolen kanssa (Socada 2005, 3739). Osalla kromosomit ovat jotain muuta kuin XX tai XY. Ne voivat olla esimerkiksi X tai XXY. Kromosomit voivat vaihdella samalla yksilölläkin soluiittain, osan ollessa XX ja osan XY. Joillakin fyysiset muutokset ovat puberteetin aikana huomattavia, jolloin mm. heidän genitaaleissaan esiintyy muutoksia, jotka tulkitaan ominaiseksi ”vastakkaista” sukupuolta oleville. (Preves 2003, 3.) Vaikka intersukupuolesta puhutaan synnynnäisenä tilana, se voidaan siltikin havaita esimerkiksi vasta murrosiässä (kuukautisten alkamisen viivästyessä) tai aikuisiällä (lapsettomuudesta johtuen). Ihminen voi myös elää intersukupuolisessa kehossa, ilman että hän itse, tai kukaan mukaan, saa sitä ikinä tietää (tai ehkä vasta kuoleman jälkeen ruumiinavauksen yhteydessä). (ISNA 2006c.)

Holmesin (2000, 26) mukaan intersukupuolisuus on nähty lääketieteen luomana, identifioimana ja ylläpitämänä kategoriana. Yritykset mm. yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa määritellä intersukupuolisuus muutoin kuin lääketieteen kautta on osoittautunut hankalaksi. On vaikea luoda ja uudelleen nimetä kategoriaa, johon medikalisoitujen intersukupuoliset voisivat identifioitua ilman, että kategoria ei viittaisi lääketieteeseen. (Mt. 26.) Samalla tapaa intersukupuolitun kehon historia on medikalisoinnin historiaa, sillä sitä on tutkittu pitkälti juuri lääketieteen kautta. Historia on samalla myös *todellisen* sukupuolen historiaa: totuutta sukupuolesta, sukupuoliroolien oikeanlaisuudesta, sekä kysymyksiä millainen sukupuoli on tai sen tulisi olla (Dreger 1998a, 15).

vaaratekijöihin on kortisonivajeen ja suolahormonivajeen korvaushoito. Vastasyntyneellä CAH lapsella voi olla esimerkiksi keskivertoa suurempi klitoris ja yhteen kasvaneet häpyhuulet. *Klitoris* voi muistuttaa kooltaan ja ulkonäöltään enemmän *penistä*, samoin kuin häpyhuulet kivespusseja. Kirurgisesti CAH lapselta voidaan esimerkiksi pienentää *klitorista*, sekä vaginan suuaukkoa muokata. (Venhola 2001; ISNA 2006c.)

¹¹ Turnerin oireyhtymässä, henkilöllä on vain yksi toimiva X-kromosomi (45 XO tai 45 X karyotyyppi). Murrosiän aiheuttamista fyysisistä tekijöistä mm. kasvupyrähdys, kuukautisten alkaminen ja rintojen kasvu eivät tapahdu, ellei niitä hormonilääkityksellä saada aikaiseksi. (Venhola 2001; ISNA 2006c.)

¹² Klinefelterin oireyhtymässä henkilöllä on Y-kromosomin ohella kaksi X-kromosomia (47 XXY karyotyyppi). Elimistön testosteronin tuotanto on alhainen, josta voi johtua kivesten pieni koko, pituuskasvun jatkuminen murrosiän jälkeen, vähäinen ihokarvoitus, sekä rintojen kehittyminen. (Venhola 2001; ISNA 2006c.)

¹³ Hypospadiassa virtsa-aukon suu ei ole aivan peniksen päässä (ISNA 2006c.)

¹⁴ Mikropenikseksi lääkärit kutsuvat keskivertoa pienempää penistä (ISNA 2006c). Syytä peniksen koolle ei ole, sillä hormonituotanto on riittävä peniksen kasvamiselle (Venhola 2001).

¹⁵ Peniksen synnynnäinen puuttuminen eli *aphallia* on harvinainen tila. Tila voidaan korjata tarvittaessa muokkaamalla penis kirurgisesti. (Venhola 2001; ISNA 2006c.)

¹⁶ Mosaiikkisuudessa (*mosaicism*) henkilön karyotyypit vaihtelevat soluiittain esimerkiksi siten, että osissa soluja karyotyyppi on 45 X ja osassa 46 XX (ISNA 2006c.)

¹⁷ Ovotestis (*ovo-testes*) on tila, jossa samalla henkilöllä voi olla sekä kives- että munasarjakudosta. Näitä henkilöitä kutsuttiin ennen ”todellisiksi hermafroditeiksi” (*true hermaphroditism*). (ISNA 2006c.)

Esiintyvyys

Riippuen miten intersukupuolisuus halutaan määrittellä, heitä katsotaan olevan yhtä paljon kuin transsukupuolisiakin, eli 0,1-2 % väestöstä (Venhola 2001; Socada 2005, 3739). Prevesin (2002, 2) mukaan 1-2 / 2000 syntyvän lapsen kehoista määrittellään sukupuoleltaan epäselviksi. Samoin noin 2 %:lla kromosomeissa tai sukurauhasissa on merkkejä, jonka vuoksi heillä luokitellaan olevan intersukupuolinen keho. Tämän lisäksi arviot intersukupuolisista vaihtelevat 1-4 % kaikista syntyvistä lapsista (Preves 2003, 2). Prevesin esittelemä korkein arvio intersukupuolisten määrästä on 1-2 / 100 syntyvästä lapsesta. (Preves 2002, 526-527.) Fausto-Sterling (2000, 51; 53) tukee Prevesin arviota ja laskee 1,7 % syntyvistä lapsista olevan intersukupuolisia, mutta korostaa tämän luvun kuvaavan esiintyvyyttä tietyllä maantieteellisellä alueella (Pohjois-Amerikka), eikä sitä voida suoraan soveltaa muualle. Dregerin (1998b, 25) mukaan taas 1 / 1 500 syntyvälle lapselle voidaan luokitella intersukupuolinen keho. Tosin lukumäärä nousee, jos kaikki sellaiset kehot luokitellaan intersukupuolisiksi, joissa on lääkäreiden määritelmien mukaisesti kosmeettisesti ”epäselvät” genitaalit. (Mt. 25.)

Syntyvien intersukupuolisten lasten määrästä ei ole tarkkaa tietoa tai tilastoa. Tilastojen luomista vaikeuttaa mm. se, mitkä intersukupuolisuuden muodot (ks. kpl 2.2 Hermafrodiitista intersukupuolitettuun) tulisi määrittellä intersukupuolisiksi ja mitkä ei. Tilastot peilaavat myös Dregerin (1998a, 42) mukaan kyseisen kulttuurin käsitystä sukupuolesta ja siitä mitä sallitaan kuuluvaksi normaalin mieheyden ja naiseuden kategorioihin. Dreger (1998a, 40) tuo esiin vaikeuden saada yhdenmukaista tietoa mm. syntyvistä CAH lapsista, sillä kolme eri lääketieteellistä arvostettua julkaisua esittelivät tilastoja, joissa luvut erosivat toisistaan huomattavasti. Yhden mukaan 1 / 60 000 lapsista oli intersukupuolinen, toisen 1 / 20 000 ja kolmannen mukaan 1 / 12 500. (Dreger 1998a, 40; 42.)

Epsteinin (1995, 80) mukaan todellisia lukuja syntyvien intersukupuolisten lasten määrästä on vaikeaa arvioida, sillä ensinnäkään kromosomeistestejä ei tehdä rutiinomaisesti jokaisen synnytyksen jälkeen, vaan sukupuoli määrittellään genitaalien perusteella. Tästä johtuen intersukupuolinen keho voidaan joissain tapauksista diagnosoida vasta puberteetti- tai aikuisiällä. Toiseksi, tila voi jäädä vain hoitohenkilökunnan ja vanhempien tietoon, sillä lääketieteen keinoin keho pyritään normalisoimaan eli sukupuolittamaan. Toisin sanoen keho pyritään muokkaamaan vastaamaan valittua sukupuolta. (Mt. 80.)

Historiaa

Hermafrodiitteihin¹⁸ on Elizabeth Groszin (1996, 58) mukaan viitattu pitkään länsimaisessa historiassa ja kaunokirjallisuudessa. Jo Herodetus ja Platon viittasivat kirjoituksissaan myyttisiin ”naisenkaltaisiin miehiin”, sekä ”ihmisrodun kolmeen sukupuoleen, joista yhdessä yhdistyi mies ja nainen” (mt. 58). Prevesin (2003, 33) mukaan vielä 1100-luvun Euroopassa hermafrodiittia pidettiin kolmantena sukupuolena. Toisin kuin 1900- ja 2000-luvuilla, kyse ei ollut ”epäselvien genitaalien” peittämästä todellisesta mies- tai naissukupuolesta, vaan todellisesta vaihtoehdosta mies- ja naiskategorioiden ohella (mt. 33). Epsteinin (1995, 90) mukaan ”hermafroditismien” medikalisointi alkoi 1500-luvulla ja sai nykyisen muotonsa 1900-luvulla, kun lääketieteen kehittymisen myötä intersukupuolisen kehon normalisointi alkoi. Keskiajalla¹⁹ hermafrodiitti nähtiin uhkana jumalallisuudelle ja häntä uhkasi kuolemantuomio.²⁰ 1500- ja 1600-luvuilla hermafrodiitista tuli luonnollinen ”poikkeama” sikiön sukupuolen kehittymisessä, ja tämä nähtiin kirkon ja valtion ongelmana. (Mt. 83.) 1800-luvun lopulla seksologia ja nykyisin endokrinologia²¹ ja kirurgia (erityisesti urologia²²) kiinnostuivat intersukupuolisesta kehosta (Epstein 1995, 83). Ennen 1800-lukua sekä sukupuolen ja seksuaalisuuden medikalisointia, intersukupuolisuus käsiteltiin perheen sisäisenä asiana; sekä lain ja uskonnon kautta (Preves 2003, 32).

1800-luvun lopulla lääketieteessä nousi vallalle ajatus todellisen sukupuolen määrittämisestä sukurauhasten perusteella. Tämän teorian mukaan ainoastaan sukurauhaset kertovat henkilön todellisen sukupuolen. Toisin sanoen, vaikka henkilöllä näytti olevan penis, ei vaginaa, paksu parta, maine ”naistenmiehenä”, sekä munasarjat, hänen todellinen sukupuolensa täytyisi olla nainen. Aikana, jolloin usko sukurauhasten määrittämään sukupuoleen oli suuri, intersukupuolisia olivat

¹⁸ Hermafrodiitti –käsite oli käytössä aina 1980-luvulle asti (Venhola 2001).

¹⁹ Keskiajalla anatominen kirjallisuus (mm. *Anatomia Magistri Nicolai Physici*) esitteli ”seitsemän kammion kohtu” –teorian, jonka mukaan sikiön sukupuolen katsottiin kehittyvän. Teorian mukaan miessukupuoli määrittyi kolmessa oikeanpuoleisessa kammiossa, naissukupuoli kolmessa vasemmanpuoleisessa kammiossa ja intersukupuolinen keskellä olleessa kammiossa. Kammioiden ohella myös sukusolut vaikuttivat sukupuolen muodostumiseen. Esimerkiksi vahva ”mies-solu” yhdistyneenä heikkoon ”nais-soluun” saa aikaan miessukupuolen, mutta jos tämä sukusoluyhdistelmä kehittyi kohdun vasemmalla puolella, sikiöstä kehittyi ”viriili ja vahva” nainen. Teoria todistettiin lopulta virheelliseksi, mutta aikanaan se antoi hieman tilaa ihmisille, jotka eivät kokeneet olevansa osa mies-nainen –kategorioita. Tosin tämän tila mahdollistui aikansa jyrkälle määritelmälle oikeanlaisesta (maskuliinisesta) miehestä ja (feminiinisestä) naisesta. (Epstein – Straub 1991, 20-21.)

²⁰ Kuolemantuomio uhkasi niitä ”poikkeavina” pidettyjä ihmisiä, joita pidettiin luonnottomina ja pahuuden ilmentyminä. Niitä intersukupuolisia tosin siedettiin, jotka selkeästi elivät joko naisen tai miehen roolissa ja myös pysyivät roolissaan. (Dreger 1998a, 32-33.)

²¹ Endokrinologia on sisätautien toimialaan kuuluva erikoisala, joka tutkii ja hoitaa hormoneja tuottavien elinten sairauksia.

²² Urologia on kirurgian erikoisala, johon kuuluvat miesten sukuelinten, sekä miesten ja naisten virtsateiden sairauksien kirurginen hoito.

henkilöt, joilta löytyi merkkejä sekä kives- että munasarjakudoksesta. Lääkärit suosivat sukurauhasteoriaa, sillä se todisti lähes kiistatta kaikkien elävien²³ ihmisten olevan joko miehiä tai naisia. (Dreger 1999b, 6-10.) Vuonna 1876 Albert Edwin Klebs jakoi intersukupuoliset kolmeen teoreettiseen luokkaan sukurauhasten perusteella (Dreger 1998a 145). Aina 2000-luvun alkuun asti ja osittain myös tänäkin päivänä lääketieteellinen kirjallisuus jakaa intersukupuoliset maskuliinisiin pseudohermafrodiitteihin (henkilö, jolla on kiveskudosta), feminiinisiin pseudohermafrodiitteihin (henkilö, jolla on munasarjakudosta), sekä todellisiin hermafrodiitteihin (henkilö, jolla sekä kives- että munasarjakudosta) (mt. 36).

1800-luvun viime vuosina ”löydettyjen” intersukupuolisten kehojen määrä kasvoi huomattavasti. Löytämiseen vaikuttivat ensinnäkin gynekologian erikoisalan kehittyminen, lääkärikäyntien lisääntyminen, sekä lääkäreiden huoli potilaidensa anatomiasta ja seksuaalisuudesta. (Dreger 1998a, 6-10.) Yhä useampi keho paljastui lääkärin katseen alla ja osa genitaaleista tuli määritellyiksi ”kyseenalaisiksi”. Toiseksi, uusia lääketieteellisiä julkaisuja perustettiin ja lääkärit saattoivat helpommin jakaa löydöksensä kollegoidensa kanssa. Julkaisujen sivuilta lääkärit saivat kuvan, ettei intersukupuolinen keho ollutkaan harvinaisuus, vaan sen sijaan heidän pitäisi yhä tarkemmin etsiä ilmiötä, jonka he nimesivät ”hermafroditismiksi” ja raportoida siitä eteenpäin. (Mt. 25-26.)

1800-luvulla kokonainen tieteenala luotiin nk. ”hirveyksien” tutkimiselle. Ranskalainen anatomisti Isidore Geoffrey Saint-Hilaire loi teratologian eli epämuodostumaopin, jonka mukaan kaikki ”hirvitykset” ovat osa luontoa. Aikaisemmin luonnottomina ja jopa yliluonnollisina pidetyt saivat luonnollisuuden leiman. Intersukupuolisuus tulkittiin uudelleen tieteen silmissä luonnolliseksi osaksi ihmiskehon kehitystä. Mikäli nainen kehittyi liikaa, hän näyttäisi maskuliiniselta tai hermafrodiitilta, miehen kehityksen jäädessä vajaaksi, hän näyttäisi feminiiniseltä tai hermafrodiitiltä. (Dreger 1998a, 33-35.)

Teknologisen kehityksen myötä, lääketiede otti käyttöön uusia tekniikoita ja välineitä. Kudoksenäytteitä ottamalla pystyttiin toteamaan henkilön intersukupuolisuus hänen vielä eläessään. Uuden diagnostiikan johdosta usko sukurauhasteoriaan ja ”todellisen” sukupuolen määrittelyyn alkoi murtua. Vuoteen 1915 mennessä alettiin Dregerin (1999b, 10-11) mukaan uskoa sukupuolen määräytyvän muutoinkin kun vain sukurauhasissa. Tämän jälkeenkin uskottiin sukupuolen

²³ Sukurauhasteorian ollessa huipussaan, leikkauksia tehtiin ainoastaan hätätapauksissa, potilaan hengen ollessa siitä riippuvainen. Toisin sanoen, usein lääkärit pääsivät toteamaan intersukupuolisuuden vasta henkilön kuoleman jälkeen ruumiinavauksen yhteydessä. Näin ollen ”todellisia” intersukupuolisia ei katsottu olevan olemassa elävänä. (Dreger 1999b, 9.)

jakautuvan kahteen. Lääkäreillä oli sekä valta tulkita, että korostaa tätä kahtiajakoa. (Mt. 1999b, 10-11.) Pelättiin, että mikäli intersukupuolinen saisi itse valita sukupuolensa, se uhkasi selkeää jaottelua miesten ja naisten välillä (Holmes 2000, 203).

1800-luvulta 1900-luvun alkuun intersukupuoliset henkilöt nähtiin kummajaisina ja lääketieteellisinä poikkeavuuksina. Lääkäreiden kiinnostus intersukupuolisiin lähenteli ajoittain tirkistelyä ja voyerismia, eikä juurikaan sisältänyt tieteellistä pohjaa. Asiaan perehtyneillä lääkkäreillä oli tapana kilpailla siitä, kenellä oli eniten tutkittuna intersukupuolisia. Tämän aikakauden lopulla oli myös tapana marssittaa intersukupuolisia suuriin kokouksiin, joissa lääkärit yhdessä päättivät mihin sukupuoleen yksilö oikeasti kuului. Henkilön sukupuoli pyrittiin ohittamaan käyttämällä nimitystä potilas, objekti tai ”se”. Intersukupuoliset henkilöt objektifioitiin sukupuoleensa ja heitä pidettiin sekä tieteessä että arkisessa elämässä näytekappaleina, joita jopa rahasta kaupattiin ihmisille nähtäviksi. (Venhola 2001.)

1920-luvulle tultaessa intersukupuolisia työssään kohtaavat lääkärit kehittivät biologisesta sukupuolesta erillisen sukupuolen (*gender*) tai pikemminkin sukupuoliroolin käsitteen. Lääkärit suosittelivat ja tarjosivat potilailleen kehoja ”normalisoivia” toimenpiteitä, jotta anatomia saataisiin vastaamaan määriteltyä sukupuolta. Lääkäreiden taustalla oli pitkästi samat tavoitteet, kuin kollegoillaan aikaisempina vuosikymmeninä (mutta myös tulevana vuosikymmeninä), sukupuolibinaarisen järjestelmän ylläpitäminen. (ISNA 2006c.)

Tiettyjä intersukupuolisuuden tiloja ei olla voitu diagnosoida ennen 1950-lukua ja kromosomianalyysin kehittämistä. Esimerkiksi lisämunuaishyperplasiaa (CAH), androgeeni insensitiivisyyttä (AIS) ja Klinefelterin syndroomaa ei ole määritelty intersukupuolisuustiloiksi ennen viime vuosisadan puoliväliä. AIS ja CAH ovat tiloja, joiden diagnosointi vaativat käsitystä hormoneista ja niiden normaaleista tehtävistä, jotta ”toimintahäiriöt” voidaan havaita. (Holmes 2000, 30; Pirskanen 2005, 25; 95-96.) Ennen 1950-lukua yksilöt, jotka nykyisin diagnosoidaan epäselvään sukupuoleen ja hoidetaan todelliseen sukupuoleen, ovat voineet elää syntymäkehossaan ilman lääketieteen väliintuloa. Intersukupuolisuus on voinut ilmetä vain vähentyneenä hedelmällisyytenä tai hedelmättömyytenä, jotka eivät sellaisenaan ole terveydelle vaarallisia tiloja, eivätkä vaadi lääketieteen väliintuloa (Holmes 2000, 30; Pirskanen 2005, 96).

1950-luvulla tutkimus- ja hoitokäytänteissä tapahtui muutos. Sukurauhasteorian aikakaudelta oltiin siirtymässä kirurgian aikakaudelle, joka on edelleen vallalla intersukupuolisuuden

hoitokäytänteiden osalta²⁴. Kirurgian aikakausi vahvisti lääkärin valtaa henkilön sukupuolen määrittelyssä, joka saattoi kirjaimellisesti rakentaa sukupuolen kirurgian avuin. (Dreger 1999b, 11; Preves 1999, 53.) Tähän hoitolinjaukseen oli vaikuttamassa yhdysvaltalainen John Money kollegoineen, joiden mukaan lapsen terveeseen sukupuoli-identiteetin kehitykseen tarvitaan ”oikean” näköiset genitaalit. Money kollegoineen halusi lääketieteen helpottavan intersukupuolisiin lapsiin yhdistettävää sosiaalista leimaa ”poikkeavuuksina” (Preves 1999, 53). Ja heidän ylläpitämänsä yksikkö Johns Hopkinsin yliopistollisessa sairaalassa pyrki systemaattisesti poistamaan intersukupuolen varhaisessa lapsuudessa (ISNA 2006c). Moneyn teorian mukaan 1) kaikki lapset ovat syntyessään psykoseksuaalisesti neutraaleja, ja 2) lapsen sukupuoli on muokattavissa 18 kuukauden ikään asti, kunhan sukuelimet muokataan leikkauksella näyttämään mahdollisimman autenttisilta miehen tai naisen sukuelimiltä. (Dreger 1999b, 11; Money sit. Looy – Bouma 2005, 171.) Näin ollen, yksilö jonka keho on muokattu näyttämään miehen tai naisen keholta, odotetaan omaavan kehoon sopivan sukupuoli-identiteetin ja hänen oletetaan omaksuneen tälle sukupuolelle ominaisen sukupuoli-roolin (Looy – Bouma 2005, 171).

Käsitteestä

Ennen 1800-lukua hermafrodiitti²⁵ -käsitettä käytettiin ilmaisemaan kaikenlaista sukupuolista kyseenalaisuutta. Termillä viitattiin esimerkiksi homoseksuaaleihin, transvestiitteihin ja feministeihin.²⁶ 1800-luvun aikana käsitteen merkitys siirtyi tarkoittamaan lähes ainoastaan epäselviä kehoja. (Dreger 1998a, 30.) 1900-luvun alusta lääketieteellinen termi interseksuaalisuus (*intersexual*) otettiin käyttöön hermafrodiitti termin rinnalle (mt. 4). Ensimmäistä kertaa termiä käytti Richard Goldsmith vuonna 1917 ilmestyneessä lääketieteellisessä artikkelissaan. Goldsmithin määritelmän mukaan interseksuaaleja olivat homoseksuaalien lisäksi ”epäselvän” tai

²⁴ Kritiikkiä vallalla olevia hoitokäytänteitä kohtaan on alkanut kuulua jo 1900-luvun puolella. Yhteiskunnalliset muutokset, sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuuden tuntemus ja hyväksyminen ovat mahdollistaneet käsitysten muuttumisen myös liittyen intersukupuolisuuteen. Tärkein voima muutokseen, ovat olleet intersukupuolitetut henkilöt itse, jotka ovat alkaneet julkisesti kommentoimaan 1950-luvun jälkeen tehtyjen leikkausten hyötyjä ja haittoja. (Venhola 2001.) Myös lääkärökunnan sisällä on alkanut kuulua kritiikkiä toimenpiteitä kohtaan [ks. luku 5.1 Kritiikki ja vastakritiikki] (Dreger 1999b, 12).

²⁵ Hermafrodiitti –käsitteen taustalta löytyy taru Hermeksen ja Afroditen lapsesta, jossa yhdistyy molempien vanhempien ominaisuuksia. Tämä taru on juurruttanut hermafrodiitti sanan synonyymiksi henkilölle, jossa yhdistyy sekä miehen että naisen sukupuolille liitettyjä fyysisiä ominaisuuksia. (Venhola 2001.)

²⁶ 1890-luvulta eteenpäin käytettiin käsitettä ”psykykinen hermafroditismi”, joka piti sisällään niin homoseksuaaliset miehet, kuin yliopistokoulutuksen saaneet naiset. Koulutuksen katsottiin maskulinisoivan naisia fyysisesti. (ISNA 2006c.)

”harhaanjohtavan” anatomian²⁷ omaavat henkilöt. (Mt. 31.) 1900-luvun puolesta välistä eteenpäin interseksuaalinen –käsitteellä alettiin korvata hermafrodiitti –käsitteellä. Vaikka molemmat termit esiintyvät lääketieteellisessä kirjallisuudessa ja keskustelussa, niillä on hieman toisistaan poikkeava merkitys. Interseksuaalisuudella viitataan tilaan, joka on ”sukupuolten välissä” ja hermafrodiitissa yhdistyy mies- ja naissukupuoleen liitettäviä ominaisuuksia. (Mt. 31.)

Suurimmalla osalla Sharon Prevesin (2003, 8; 138) Pohjois-Amerikassa 1990-luvun lopulla haastatteleamalla 37:llä intersukupuolisella oli negatiivinen suhtautuminen lääketieteen luomiin käsitteisiin, joita interseksuaalisuus ja hermafrodiitti ovat. Medikalisoivista termeistä pyritään eroon, sillä ne pitävät sisällään leiman erilaisuudesta peiteltävänä ja häpeiltävänä asiana (mt. 138). Intersukupuolinen -käsitteen ohella edelleen käytetään myös hermafrodiitti ja interseksuaalisuus termejä. Jälkimmäinen johtuneen väärästä käännöksestä englannin kielen *intersex* ja *intersexuality* –sanoista. Toivottavaa olisi, että puhuttaisiin intersukupuolisuudesta, sillä seksuaalisuus -päätte tuo virheellisen kuvan seksuaalisuudesta, vaikka siitä intersukupuolisuudessa ei olekaan kyse (vrt. transseksuaalisuus – transsukupuolisuus²⁸). Maarit Huuska (2006) arvioi, että Suomessa intersukupuolisuus käsite otettiin käyttöön Trasek Ry:ssä, Transtukipisteessä, sekä transyhteisössä vuoden 2004 aikana. Päätöksen takana oli halu kunnioittaa ryhmän omaa tapaa määrittellä itsensä (mt.).

Intersukupuolisen kehon nimeäminen epäselväksi kehoksi tai sukupuolen tilaksi toistaa sukupuolibinaarisuutta. ”Epäselvä” jo terminä peilautuu nk. selkeään tilaan, joka intersukupuolisuuden kohdalla luokitellaan naiseksi tai mieheksi. Genitaalit tai keho, joka ei ole selkeästi luokiteltavissa naisen tai miehen kehoksi tai genitaaleiksi nähdään poikkeavana, epäselvänä. Jo pelkällä kielenkäytöllä puhe nk. normaaleista kehoista, genitaaleista ja sukupuolesta saa vahvistusta normina. Holmes (2000, 12) kyseenalaistaa myös ”epäselvän”²⁹ sukupuolen käsitteen, sillä se että henkilö ei ole joko nainen tai mies vaan nimenomaan intersukupuolinen, ei tee hänen sukupuolestaan epäselvää. Kessler (1998, 8) suosittelee *epäselvä* -käsitteen sijaan

²⁷ Mm. lääketiede ja biologia käyttävät intersukupuolisuuden kohdalla usein käsitteitä ”epäselvä sukupuoli”, ”epäselvät genitaalit”, sekä ”epänormaali kehon tai sukupuolen kehittyminen” (mm. Mealey 2000). ISNA (2006c) pitää tällaisia käsitteitä virheellisinä ja loukkaavina. ISNA:n kannan mukaan lapsi tuskin pitää omaa kehoaan tai genitaalejaan ”epäselvänä”. Ympäristö sen sijaan nimeää lapsen kehon ”epäselväksi”, ”poikkeavaksi” ja ”epänormaaliksi”. (Mt.)

²⁸ Kansainvälinen tautiluokitus ICD10 käyttää transsukupuolisuudesta edelleen termiä transseksuaalisuus, joka johtuu Trasek Ry:n (2006) mukaan *sexualismus* termin virheellisestä käännöksestä. *Sex* ja *sexualismus* –termit menevät usein kielenkäytössä sekaisin, mutta koska transsukupuolisuudessa on kyse nimenomaan sukupuolenkokemuksesta eikä seksuaalisuudesta, olisi suositeltavaa, että käytettäisiin termejä transsukupuolisuus ja transsukupuolinen. (Trasek 2006.)

²⁹ Holmes (2000) käyttää termiä *ambiguous*, joka voidaan suomentaa sekä epäselväksi että kaksimerkitykselliseksi.

käytettäväksi *erilainen* –termiä, sillä epäselvä jo terminä vaatii toimimaan epäselvyyden selvittämiseksi, erilaisuus sitä ei vaadi.

Intersukupuolitettu (*intersexed*) –termi viittaa ulkoapäin määrittelyyn, kun taas intersukupuolisuus (*intersexual*) itse määrittelyyn. Siinä missä intersukupuolitettu keho on läpikäynyt medikalisoinnin kautta kehoon kohdistettuja sukupuolittavia toimenpiteitä, intersukupuolisuus ja intersukupuolinen viittaavat kokemukseen ja/tai identiteettiin. (Kessler 1998, 85.) ISNA (*Intersex Society of North America*) suosittelee *intersex* –termin käyttöä *hermaphrodite* –käsitteen sijaan johtuen mm. siitä, ettei intersukupuolisuutta ole yritetty esittää myyttisenä ja eksoottisena asiana hermafrodiitin tavoin. Vaikka intersukupuolisuus ei ole terminä yhtä tuttu kuin hermafrodiitti, ainakaan siihen ei yhdistetä erotisoituja mielikuvia ihmisistä, joilla on sekä miehen että naisen sukuelimet. (Holmes 2000, 76.) Intersukupuolisuus termi ei ole lääketieteen luoma ja samalla medikalisoiva käsite, toisin kuin hermafrodiitti ja interseksuaalisuus –käsitteet ovat.

Vaikka kansainvälisestä ICD-10 –tautiluokituksesta ei löydy intersukupuolisuusdiagnoosia (Socada 2005, 3739), se määritellään siltikin sairaudeksi, joka vaatii kirurgista ja usein myös hormonaalista hoitoa. Sen sijaan intersukupuolisuus toimii kattokäsitteenä ICD luokituksessa ja sen alle mahdutetaan erilaisia tautiryhmien oireyhtymiä. Englanninkielinen tautiluokitus tuntee käsitteet *hermaphroditism*, *pseudohermaphroditism* ja *indeterminate sex*. Suomenkielinen tautiluokitus sen sijaan käyttää käsitteitä kaksineuvoisuus, valesineuvoisuus ja epäselvä sukupuoli. (Mt. 3739.) Socada (mt. 3739) mainitsee, kuinka ”intersukupuoliset potilaat tarvitsevat monien lääketieteen erikoisalojen asiantuntemusta ja hoitoa”. Intersukupuolisista puhutaan potilaina, jotka tarvitsevat hoitoa. Tällainen puhe näyttää olevan yleistä siitäkin huolimatta, ettei intersukupuolisuutta sellaisenaan määritellä sairaudeksi.

[Intersukupuolisuus] *ei ole* [lääketieteellinen tila], *luonto on aina muokannut ”tavallisten” joukkoon ”erikoisuuksia”, niin on mielestäni myös intersukupuolisten laita. Tämä on luonnon moninaisuutta. Toimin kasvitieteen alalla ja tiedän, että sinnekin mahtuu mukaan paljon eri variaatioita samojen lajien sisällä. Kasveilla on ensin suku, sitten laji, lajike, alalaji jne. Olen ajatellut, että me intersukupuoliset olemme lajikkeita.* (Hannele)

Lääkäreiden Creighton (2006) ja Miettinen (2006) mukaan englanninkielisissä maissa ollaan luopumassa *intersex* –nimityksestä tilanteissa joissa lapsen lääketieteellinen hoito on tarpeen. Tilalle on ehdotettu kattokäsitteeksi nimitystä *Disorders of sex development* eli DSD (mt.). Uutta kattokäsitettä suosittelevat myös ISNA ja DSD Consortium (*Consortium on Disorders of Sex*

Development) (Grovesman Morris 2006). ISNA ja DSD Consortium käyttävät uutta termiä mm. vuoden 2006 alussa julkaisemissaan oppaissa³⁰. ISNAn mukaan siinä missä intersukupuolisuus ei ole lääketieteellinen tila, esimerkiksi AIS on. Eri intersukupuolisuuden muotojen kattokäsitteeksi he suosittelevat lääketieteen parissa työskenteleviä käyttämään DSD –käsitettä *intersex* –käsitteen sijaan. (ISNA 2006b.) Vanha käsitteistö, joka jakaa intersukupuoliset pseudohermafrodiiteiksi ja hermafrodiiteiksi tulisi Creightonin (2006) mukaan hylätä ja käyttää sen sijaan diagnooseille pohjautuvia määritelmiä (esimerkiksi androgeeniresistenssi). Vanha termistö on jääne ajalta, jolloin ihmiset jaettiin miehiksi ja naisiksi sukurauhasten perusteella. Creighton suositteleeikin ettei tätä potilaiden kannalta loukkaavaa termistöä enää käytettäisi. (Mt.) ISNA (2006c) ottaa kantaa vanhaan termistöön pitämällä sitä sekä leimaavana että harhaanjohtavana sillä se ei kerro intersukupuolisuuden eri muodoista, se hämmentää lääkäreitä ja vanhempia, sekä vahingoittaa potilaita. DSD termi ei yhdistä intersukupuolisuutta mystiseen ”hermafroditismiin”, eivätkä esimerkiksi intersukupuolisen lapsen vanhemmat liitä siihen ennako-oletuksia tai stereotyyppioita (Koyama 2006).

Intersex –käsitteellä tarkoitetaan englanninkielisissä maissa sen alkuperäisen lääketieteellisen merkityksen lisäksi henkilöä, joka identifioituu intersukupuoliseksi, mutta myös poliittista identiteettiä. ISNA ymmärtää, etteivät lääkäri ja vanhemmat halua välttämättä määritellä lasta poliittisesti leimautuneella käsitteellä. Tällöin DSD on neutraalimpi termi. (ISNA 2006b.) DSD pitää sisällään puhtaasti lääketieteen väliintuloa lapsen hengen ja välittömän terveyden kannalta tarpeellisiksi katsotuissa tilanteissa. Vaikka DSD pitää sisällään negatiivisen latauksen sisältävän termin *disorder*³¹, se on Koyaman (2006) mukaan käsite jota potilaat ja heidän perheen jäsenensä voivat käyttää kuvatessaan tilaansa. *Intersex* -terminä ottaa myös kantaa lapsen mahdolliseen sukupuoli-identiteettiin, vaikka syntyvän lapsen kohdalla ei voida sanoa mikä hänen sukupuoli-identiteettinsä tulee olemaan aikuisena (ISNA 2006b). Toisaalta mm. Grovesman Morrisin (2006) mukaan monet intersukupuoliset identifioituvat aikuisena intersukupuoliseksi (*intersex*) ja haluavat käyttää juuri tätä termiä. *Intersex* –käsitettä pidetään voimauttavana ja yhdistävänä kattokäsitteenä hyvin erilaisen sukupuolen ja kehon kokemuksen, sekä intersukupuolisen tilan omaavien ihmisten kesken. (Mt.)

³⁰ Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood ja Handbook for Parents - Consortium on the Management of Disorders of Sex Development

³¹ Suom. epäjärjestys, sekaannus, häiriö, vaiva

1.3 Kulttuurinen sukupuoli

”Tapamme ja tarpeemme kategorisoida sukupuoli dikotomisesti kahteen luokkaan sokeuttaa meidät olemassa olevalta sukupuolten kirjolta ja jopa sukupuolen ilmaisun moninaisilta mahdollisuuksilta. Katsaus muihin kulttuureihin, muihin tapoihin kategorisoida (mutta myöskin luoda stereotypioita) voi auttaa meitä näkemään omankin kulttuurimme sukupuoli eri näkökulmista. Huomaamme, että jo tapamme määrittää sukupuoli ei ole ainoa tapa maailmassa, ja tapamme ilmaista sukupuolta on vielä vähemmän perustellusti se ’oikea’.” (Karvinen 2006, 2.)

Erityisesti antropologinen tutkimus on suuntautunut perinteisesti oman kulttuurialueen ulkopuolelle tutkimaan itselle vierasta. Ja koska ääneen ovat erityisesti päässeet länsimaiset tutkijat etnografioineen, juuri Euroopan ja Pohjois-Amerikan ulkopuoliset kulttuurit ovat olleet tutkimuskohteina. Tutkija tarkkaili primitiiviseksi ja eksoottiseksi tulkittua ”Toista”, jolloin mm. oman kulttuuripiirin intersukupuolisuutta ei ole tutkimuksissa havaittu. Yllättävää on Holmesin (2000, 91-93) mukaan se, että vaikka antropologit nykyisin yhä useammin tutkivat omaa kulttuuriaan, intersukupuolisuus on melko näkymätön jopa lääketieteellisessä antropologiassa. Tämä ylläpitää mielikuvaa, että vain lääketieteellä on oikeus kertoa, mikä on ”totuus” intersukupuolisuudesta (mt. 91-93). Mikäli intersukupuoleen suhtautumisen taustalla vaikuttavat kulttuuriset tekijät, näitä tekijöitä tulisi Crouchin (1999, 40) mukaan tarkastella laajemmassa perspektiivissä ja verrata niitä muiden kuin oman kulttuurimme käsityksiin ihmisistä, jotka eivät tule määritellyiksi [tai ennen kaikkea eivät määrittele itse itseään] naiseksi tai mieheksi.

Tutkijat tarkkailevat tutkimuskohteitaan oman kulttuurinsa silmälasien läpi, analysoiden ja tulkiten heitä sillä ymmärryksellä ja käsitteistöllä, jonka he ovat omaksuneet omassa kulttuurissaan. Tällöin tutkimuskohteina olevat ihmiset saattavat tulla väärin tulkituiksi. Antropologit ovat mm. tulkinneet Pohjois-Amerikan alkuperäisväestön keskuudessa asuvia *kaksisieluisia* (*berdache*³²) biologisesti epänormaaleiksi hermafrodiiteiksi, rappeutuneiksi, sodomiiteiksi, institutionalisoiduiksi homoseksuaaleiksi tai transsukupuolisiksi (Nanda 1990, 131; Herdt 1996a, 23; Roscoe 1996, 331;

³² Tutkijoiden varhaisimmat maininnat sukupuoli-kategorioista käyttävät eurooppalaisia termejä ja tulkintoja, jolloin mm. *kaksisieluisia* (*two-spirit people*) kutsutaan *berdache*iksi. Termi on ranskankielinen ja se tarkoittaa orjapoikaa (*slaveboy*). Kyseinen termi on Ranskassa kuvannut nk. passiivisia homoseksuaalisia miehiä. (Baird 2001, 45.) Roscoen (1996, 331) mukaan termi on persialaista ja arabialaista alkuperää, ja on johdettavissa käsitteistä *catamite* tai *Ganymede*, jotka tarkoittavat nuorta partneria homoseksuaalisessa suhteessa. Karvisen (2006, 23) mukaan *berdache* -termin loukkaava sävy on johtanut neutraalimman *kaksisieluinen* -termin käyttöönottoon. Butlerin (2004, 123-124) mukaan *kaksisieluinen* käsitettä käytetään Amerikan alkuperäiskulttuurien keskuudessa, sillä se ei *berdachen* termin tavoin korosta ”homoseksuaalisuutta” tai ”passiivisuutta” seksin aikana. *Kaksisieluinen* terminä viittaa enemmänkin sukupuolen kokemiseen (mt. 123-124). Tosin sitäkin on kritisoitu, sillä sen ei katsota edustavan kaikkia eri sukupuolen kokemisen tapoja, jotka on luokiteltu termin *kaksisieluinen* alle. Suurin kritiikki kohdistuu kuitenkin termin osaan ”kaksi”, sillä se toistaa länsimaista binaarista ajattelua, jolloin termi hävittää alkuperäistä monimuotoisuutta. (Karvinen 2006, 23.)

Baird 2001, 46). Erityisesti feministisen teorian nousu ja sen kritiikki biologista determinismii kohtaan uudisti esimerkiksi *kaksisieluisista* tehtyjä tulkintoja (Roscoe 1996, 331-332). Kulttuurinkuvauksissa ja -tulkinnoissa on käytetty länsimaisia käsitteitä ja kategorioita, siitähän huolimatta, että ne on luotu kuvaamaan sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuutta kaksinapaisessa sukupuolijärjestelmässä, jotka peilautuvat kunkin kulttuurin käsitykseen mies- ja naissukupuolista.

Kaksisieluisia on havaittu olevan yli 150 pohjoisamerikkalaisessa kulttuurissa. Roscoen (1996, 330) mukaan he muodostivat kulttuurissaan oman sukupuolikategorian. (Mt. 330.) Aivan kuten miehet ja naisetkin, kaksisieluiset erosivat toisistaan luonteen ja käyttäytymisen tasolla, sekä sosiaaliselta, taloudelliselta ja uskonnolliselta asemaltaan. Oppineisuus ja kokeneisuus (mm. rituaaleissa ja yliluonnollisen kohtaamisessa) olivat anatomian tavoin vaikuttamassa henkilön sukupuolen määräytymiseen. (Mt. 370.) Herdt (1996b, 356) tulkitsee mm. Navajo kulttuurin *Nádleehét* jatkuvassa muutostilassa oleviksi henkilöiksi. Kaksisieluisina he eivät muodosta omaa pysyvää sukupuolikategoriaansa, vaan muuntuvat läpi elämän mies- ja naissukupuolirooleihin peilautuen (mt. 356). Roughgarden (2004, 338) kritisoi kaikkien kaksisieluisten lokeroimista saman sukupuolikokemuksen alle, sillä kategoriana se pitää sisällään monia eri sukupuolenkokemuksia. Osan identifioituessa mieheksi tai naiseksi, osan oman kulttuurinsa mukaiseen kaksisieluisen sukupuolikategoriaan ja osan liikkua eri sukupuolikategorioiden välillä. Kaksisieluisuus piti kaiken kaikkiaan sisällään monia eri sukupuoli-, mutta myös seksuaali-identiteettejä, ollen hyvin heterogeeninen kategoria. (Mt. 338-339.)

Sukupuolinen moninaisuus voi horjuttaa länsimaissa asuvan ymmärrystä ja maailmakuvaa. Voi olla vaikeaa ymmärtää sitä, miten luonnollinen osa eri kulttuureja erilaiset sukupuolen kokemukset voivat olla. Samoin niissä ei automaattisesti nähdä sukupuoli-identiteettiä ja sukupuolirooleja biologisesta sukupuolesta johdettaviksi. Länsimainen sukupuolen määrittely on pitkään pitänyt biologiana tärkeänä määrittävänä tekijänä. Toisaalta, esimerkiksi *Dagara*-heimo Burkina Fasossa pitää sukupuolta puhtaasti energiana (Karvinen 2006, 4). Mikäli kulttuuri korostaa sukupuolen määrittelyssä biologian osuutta, esimerkiksi intersukupuolisuus patologisoidaan ja nähdään poikkeavuutena. Sen sijaan kulttuuri, jossa sukupuoli määritellään biologiasta erillisenä, intersukupuolisuus nähdään voimavarana. (Mt. 4-5.)

Ivan Illichin (1975, 57) mukaan poikkeavuus, joka tulee toisessa kulttuurissa määritellyksi sairaudeksi, määritellään toisessa rikokseksi, synniksi tai normaaliksi. Tapa jolla poikkeavuutta

käsitellään on myös kulttuurikohtaista. Käyttäytyminen tai ominaisuus voi saada osakseen arvostusta tai paheksuntaa, siitä voidaan langettaa kuoleman tuomio tai se voidaan medikalisoida. (Mt. 57.) Binaarinen sukupuoli ajattelu rankaisee henkilöitä, jotka omalla sukupuolokokemuksellaan ja -määrittelyllään murtavat kaksinapaisuutta, luokittelemalla heidät poikkeaviksi ja määrittäen heidän oman kokemuksensa ”vääräksi” tavaksi kokea ja määritellä itsensä. Sukupuolikokemuksen tulisi siis ylläpitää binaarisuutta, mutta sen lisäksi sen pitäisi olla muuttumaton ja kokonaisvaltainen. Erilaiset ”poikkeamat pysyvyydestä (sukupuoli on yksi ja sama läpi elämän)³³ ja lukumäärästä (sukupuolia on vain yksi), vaihtoehtoisuudesta (sukupuolia on vain yksi kerrallaan) ja kokonaisvaltaisuudesta (joko olet kokonaan tai et ole lainkaan)³⁴ on määritelty ’häiriöiden’ piiriin.” (Karvinen 2006, 12-13.)

Monissa antropologisissa etnografioissa länsimaisen sukupuolibinaarisen järjestelmän ulkopuolella olevat ihmiset on lokeroitu ”kolmanteen sukupuoleen”. Näin on tehty siitäkkin huolimatta, ettei kyseissä kulttuurissa välttämättä ole länsimaiden tapaan sisäänrakennettua sukupuolibinaarisuutta, jota vasten kolmas sukupuoli peilautuu. ”Kolmas sukupuoli” on saanut osakseen kritiikkiä ja se on mm. tulkittu uutena rajoittavana terminä, joka lokeroi alleen henkilöt, joiden sukupuolokokemus ei mahdu kaksinapaiseen sukupuoli ajatteluun. Pidän kuitenkin ”kolmas sukupuoli” -kategorian olemassa oloa parempana vaihtoehtona binaariselle sukupuolijärjestelmälle, jonka ulkopuolelle identifioituvat tai sinne asetetut määritellään poikkeaviksi. Karvisen (2006, 3) mukaan ”kolmatta sukupuolta” tulisikin tarkastella binaarisuutta murtavana ja sellaisenaan joustavana sukupuolen moninaisuutta kuvaavana käsitteenä. Siinä missä nais- ja mieskategorioiden oletetaan olevan

³³ Unni Wikan on tutkinut mm. sukupuolen dynaamisuuksia Omanissa, jossa asuvat *xanithit* hän tulkitsee kuuluvaksi kolmanteen sukupuoleen. Yhteisössään *xanithin* rooli on määritellä miehen ja naisen rooli, olemalla jotain mitä mies ja nainen eivät ole. (Wikan 1982, 168; 178; Karvinen 2006, 13.) Tai lähinnä *xanithit* ovat jotain mitä miehen ja naisen ei sallita olevan. *Xanithit* toimivat ikään kuin välittäjinä nais- ja miessukupuoliroolien välillä (Wikan 1982, 168). *Xanithien* on Wikanin (mt. 172) mukaan sallittua siirtyä sukupuoliroolien välillä useaan kertaan elämänsä aikana. Esimerkiksi hän voi omaksua miehen roolin joko vanhuuden myötä, työn (prostituutio) lopettamisen jälkeen tai hän voi omaksua täysin naisen roolin. Mikäli *xanith* päättää mennä naimisiin naisen kanssa ja pystyy todistettavasti osoittamaan olevansa mies hän siirtyy myös miehen statukseen. (Wikan 1982, 172; Nanda 1990, 131; Shapiro 1991, 265.) [Omanissa kykyä penetroida yhdynnässä pidetään merkinä miehisydestä. Naisen ja *xanithin* taas oletetaan omaksuvan passiivisen roolin, eli he ovat ei-miehiä. (Wikan 1982, 174; Nanda 1990, 131.)]

³⁴ *Zuñi*-heimon *kaksisieluisessa* yhdistyi feminiinisiksi ja maskuliinisiksi määriteltyjä piirteitä ja roolien sekoittumista; tämä nähtiin voimavarana (Karvinen 2006, 20). *Kaksisieluisen* rooliin kuului oleellisena välittäjänä toimiminen sukupuolten, maallisen ja pyhän, sekä *zuñien* ja uudisasukkaiden välillä. Henkilön katsottiin olevan sukupuoleltaan ”raaka” syntyessään ja hän ”kypsyi” sukupuolisesti joko initaatioiden avustuksella tai kehon muutosten kautta. Naisen keho edusti täydellisyyttä, siirtyessään *raa’an* kategoriasta kypsytyteen ”luonnollisesti” kuukautisten ja synnyttämisen kautta. Miehen sukupuoleen kypsyminen vaati kahden eri initaation läpikäymistä. *Kaksisieluinen* tarvitsi kypsyäkseen vain yhden initaation. (Mt. 14; 21.)

Keskiaikaiset kristilliset kirjoittajat tulkitsevat naisen kehittyvän henkisesti muuntumalla mieheksi pukeutumisen kautta. Esimerkiksi 1100 – 1400-luvun kerettiläislahko (*kataarit*) katsoivat ainoastaan mieheksi pukeutuvien naisten pääsevän taivaaseen. Mies nähtiin täydellisyytenä, jota muiden odotettiin tavoittelevan. Sen sijaan Melanesiassa täydellisyyden muotona nähtiin androgyynistä kehoa, joka ilmeni vastasyntyneessä. Lapsen kasvaessa ”naisuteen ja miehisyteen”, hänestä tulee epätäydellinen. (Karvinen 2006, 14.)

homogeenisiä kategorioita, ne itse asiassa ovat heterogeenisiä. ”Kolmas sukupuoli” on jo oletetusti hyvin heterogeeninen kategoria, joka pitää sisällään erilaisia sukupuolen kokemuksia, sukupuolirooleja ja –identiteettejä. Kolme kategoriaa ei riitä, mutta jos nais- ja mies-kategorioiden rinnalle saadaan uusia kategorioita, tilanne ”poikkeaviksi” määriteltyjen osalta paranee.

Wickmanin (2001, 51) mukaan ”kolmas sukupuoli” -käsitteen ohella käytössä on myös ”sukupuolten variaatio” -käsite, joka kuvaa muita institutionaalisia sukupuolirooleja ja sukupuolikategorioita kuin mies tai nainen. Sukupuolten variaatio on käytössä nimenomaan siksi, ettei länsimaisia termejä ja ideoita siirrettäisi kulttuureihin, joissa sukupuolidikotomiaa ei ole (mt. 51)³⁵. Kaikki kulttuurit eivät ole oman kulttuurimme tavoin sukupuolideterministisiä. Useissa kulttuureissa hyväksytään useita sukupuoli-kategorioita, sekä kunnioitetaan yksilön oikeutta uudelleen määritellä sukupuolensa. Nämä yksilöt ovat innoittaneet mm. suullisen perinteen luomista ja ylläpitämistä. (Feinberg 1996, 43.) Toisaalta Holmesin mukaan (2000, 97) kolmannen tai useamman sukupuolikategorian olemassaolo ei tarkoita välttämättä sitä, että nämä kategoriat ovat kulttuurissaan täysin hyväksytyjä. Kyse on lähinnä siitä, että kolmas sukupuolikategoria ei ole todiste hyväksyvämmästä kulttuurista, mutta ei myöskään siitä että kyseinen kulttuuri olisi kehitykseltään ”primitiivisempi” kuin nk. länsimaiset kulttuurit (Herdt 1996; Holmes 2000, 97). Butlerin (2004, 126) mukaan alkuperäiskulttuurien romantisointi voi virheellisesti nähdä sukupuolen variaation todisteena kyseisen kulttuurin hyväksynnästä, vaikka kyseessä voikin olla moninaisuuden salliminen vain jos sen ei katsota uhkaavan kulttuurin moraalikäsitystä tai sukupuolirooleja. Joka tapauksessa, näillä eri sukupuolikategorioilla ja -rooleilla on tunnustettu paikkansa kulttuurissa, eikä niitä yritetä patologisoida ja medikalisoita (Roughgarden 2004; Looy – Bouma 2005, 172; Karvinen 2006, 3).

³⁵ Kulttuureissa, joissa on tunnustettu useampien sukupuolikategorioiden olemassaolo, ovat joskus pakotettuja luopumaan omasta sukupuolijärjestelmästä ja omaksumaan kaksinapaisen sukupuolikäsityksen. Karvisen (2006, 16) mukaan mm. lähetystyöntekijät ovat paheksuneet sukupuolen moninaisuutta, jonka he ovat tulkinneet virheellisesti seksuaalisuudeksi. Pahimmillaan tämä on johtanut siihen, että esimerkiksi *kaksisieluisten* kohdalla ennen ihailtut henkilöt eristettiin sosiaalisesti tai karkotettiin yhteisöstään. (Mt. 16.)

2 MEDIKALISAATIO

Medikalisaatiossa elämäntapahtumat ja poikkeavuuksina pidetyt ilmiöt lääketieteellistetään (Tuomainen – Myllykangas 1994, 43). Käyttäytyminen alistetaan lääketieteen kontrolliin ja erilaisuus määritetään lääketieteellisesti. Lääketiede tunkeutuu alueille, joita on pidetty ei-lääketieteellisinä. Tällaisia ovat esimerkiksi erilaiset poikkeavaksi mielletyn käyttäytymisen muodot, poikkeaviksi koetut asiat ja ilmiöt, kuten homoseksuaalisuus, naisten terveys, sekä syntymä ja kuolema. (Lahelma 2003, 1863.) Niiniluodon (2003, 1857) mukaan lääketieteelliselle asiantuntemukselle annetaan holhoava ja kontrolloiva asema melkein kaikessa, mikä koskee yksilöä ja hänen olemassaoloaan. Toisin sanoen medikalisaatiossa lyödään sairaan leima helpommin ja useammin, joka tarkoittaa sairastavuuden lisääntymistä, vaikka todellisuudessa väestön terveydentilassa ei tapahdu muutosta. Kärjistäen tervekin ihminen on vain sellainen, jota ei ole tarpeeksi hyvin ja riittävästi tutkittu. (Tuomainen et al. 1999, 15; Ryyänen – Myllykangas 2000, 198.) Toisaalta mm. Tuomainen ja Myllykangas (1994, 43) pitävät luonnollisena lääketieteen instituutiona käyttämää valtaa yksilöstä, sillä yhteiskunnassa ei voida sallia kaiken ”suvaitsevaa ja kontrolloimatonta käytöstä”.

Zola (1972, 492-297) ja Rintala (1995, 16-17) jakavat medikalisaation neljään kategoriaan. Ensimmäisessä kategoriassa ajatellaan lääketieteelle olennaisina pidettyjen asioiden laajenevan yksittäisistä oireista, esimerkiksi sairauden hoidosta, vaikuttamaan ihmisen koko elämään. Toiseksi sillä tarkoitetaan lääketieteen monopoliasemaa tiettyihin teknillisiin toimenpiteisiin, kuten kirurgiaan ja lääkkeiden määräämiseen. Kolmantena kategoriana voidaan pitää lääkärikunnan vaatimusta päästä tietyille tabu-alueille, jos ne uhkaavat yksilön henkistä tai ruumiillista hyvinvointia. Uhka nimetään sairaudeksi tai lääketieteelliseksi ongelmaksi. Neljäntenä kategoriana voidaan pitää medikalisaation leviämistä, eli ne elämänalueet lisääntyvät, joihin sairaus ja terveys voidaan liittää. Toisin sanoen, se mitä lääketieteessä pidetään tärkeänä ja olennaisena hyvän elämän kannalta on määrällisesti kasvanut.

Käsitteenä medikalisaatio pyrkii kuvaamaan jotakin maailmassa tapahtuvaa muutosta. Kuten vastaavat muutosprosessia kuvaavat käsitteet urbanisaatio ja globalisaatio, medikalisaatio antaa vaikutelman ilmiöstä joka toteutuu yksilön tarkoituspelistä riippumatta. Sen sijaan käsitteet urbanisointi, globalisointi ja medikalisointi pitävät sisällään yksilön aktiivisen toiminnan. (Niiniluoto 2003, 1857-1858.)

Medikalisaation kolmikymmenvuotinen historia herättää enemmän kysymyksiä kuin antaa vastauksia. Ilmiöön liittyvää tutkimusta on tehty, mutta ei tarpeeksi verrattuna käsitteiden tarkasteluun ja yhteiskuntakriittiseen keskusteluun. Vielä ei tarkalleen tiedetä edes sitä, missä määrin medikalisaatio on edennyt tai supistunut historiansa aikana, miten suuri joukko ihmisiä on joutunut medikalisoinnin kohteeksi tai miten monta nk. ei-lääketieteellistä tilaa on nostettu lääketieteen ja hoidon piiriin. Uutta ja monipuolista tutkimusta tarvitaan, ettei siihen perustuva kritiikki jäisi vain pienen piirin keskustelun tasolle. Jo tehty tutkimus on tuonut esiin mm. esimerkkejä tarpeettomasti hoidetuista ilmiöistä ja edistänyt keskustelua hoidon rajoista. (Lahelma 2003, 1864; 1867.)

Medikalisaatio ilmiönä

Medikalisaatiosta ilmiönä on puhuttanut tutkijoita jo yli kolmenkymmenen vuoden ajan. Vuonna 1972 terveys sosiologi Irving Zola aloitti keskustelun julkaisemalla kirjoituksen *Medicine as an institution of social control*. Kirjoitus toi julki sen medikalisaatiota analysoivan keskustelun, jota oli käyty jo 1960- ja 70 -lukujen vaihteessa nk. länsimaisessa yhteiskuntapoliittisessa ja yhteiskuntakriittisessä ilmapiirissä. Suurimman julkisuuden medikalisaation analysoimisessa on saavuttanut meksikolainen teologi ja filosofi Ivan Illichin. Sosiologisen medikalisaatiokäsitteen tieteellisenä kasvualustana voidaan pitää 1950-luvulla Talcott Parsonsin lääketieteen määrittelyä sosiaalisena instituutiona, joka asiantuntijavaltaansa käyttäen valvoo ja säätelee ihmisten käyttäytymistä. (Parsons 1951; Lahelma 2003, 1863.)

Vaikka medikalisaatio ilmiönä on nuori, sen juuret ulottuvat kauaksi lääketieteen ja terveydenhuollon rajoihin liittyvän keskustelun perinteeseen. Modernisaation myötä esimerkiksi pahuus, synty ja rikos erotettiin sairaudesta. (Lahelma 2003, 1863.) Sitten aikaisemmin moraaliseksi ongelmiksi miellettyjä ilmiöitä on palautettu lääketieteen piiriin mieltämällä ne näennäisesti neutraalein asiantuntijatermein sairaudeksi, päihderiippuvuudeksi, seksuaaliseksi (mt. 1863) tai sukupuoliseksi poikkeavuudeksi, jne. Yhteiskunta valvoo ja seuraa väestönsä terveyttä ja erityisesti siihen liittyviä ongelmia. Sairaus nähdään poikkeavuutena, joka oikeuttaa asiantuntijuuteen vetoamista, diagnoosin antamista ja hoitojen aloittamista. Vastuu sairaudestaan ei ole yksilöllä, mutta hänellä on velvollisuus parantua alistumalla lääkärin antamaan hoitoon. (Lahelma 2003, 1863-1864.)

Niiniluoto (2003, 1857-1858) nimittää medikalisaatioon positiivisesti suhtautuvaa kantaa medikalismiksi ja sitä kriittisesti tarkastelevia medikalisaatiokriitikoiksi. Kriitikot jakautuvat kahteen leiriin. Radikaalit vastustajat haluaisivat hylätä kokonaan lääketieteen ja biomedikaalisen ajattelun sekä sairaiden hoidon, ja jotka sen sijaan haluavat etsiä vaihtoehtoisia parantamisen ja lääkitsemisen muotoja paramedikalisaation eli uskomuslääketieteen piiristä. Maltilliset vastustajat arvostelevat sairaus –käsitteen laajentamista alueille joille se ei kuulu, sekä terveystalouteen liittyvää holhousa. Kriitikoita yhdistää näkökulma yhteiskunnallisesta ongelmasta, jossa ihmisten yksityiselämään tunkeudutaan ja heidän itsenäisiä oikeuksiaan loukataan holhoamalla ja kontrolloimalla. (Mt. 1857-1858.) Vaikka medikalisaatio on ilmiönä todellinen, siitä puhutaan edelleenkin vähän esimerkiksi lääkärin koulutuksessa. Aihetta ei ehkä haluta käsitellä, sillä pelätään kritiikkiä lääketiedettä ja lääkäreitä kohtaan, jota tämä ”ei oikea lääketiede, vaan epämääräinen ja yhteiskunnallinen ilmiö” esittää. (Mustajoki - Louhiala 2003, 1855.)

Conradin (1992, 211) mukaan medikalisaatio on tarkasteltavissa käsitteellisellä, institutionaalisella ja hoitosuhteen tasolla. Käsitteellisellä tasolla lääketieteellistä sanastoa käytetään määrittelemään ja luokittelemaan poikkeusta tai ongelmaa. Institutionaalisella tasolla organisaatio voi omaksua lääketieteellisen menettelytavan käsitellessään poikkeusta tai ongelmaa, johon kyseinen organisaatio on erikoistunut. Ja hoitosuhteen tasolla yksittäinen lääkäri määrittelee ongelman lääketieteelliseksi antamalla sille diagnoosin, sekä hoitamalla sosiaalista ongelmaa tai poikkeamaa lääketieteen keinoin. (Mt. 211.)

Ryynäsen ja Myllykankaan (2000, 201-205) mukaan medikalisaation yleistymisen ja edistymisen voi johtua mm. lääketieteen tarpeesta ottaa kantaa ja selittää yhteiskunnallisia ongelmia. Voimansa medikalisoituminen saa vastaamalla kolmeen yksilötason ja kolmeen yhteiskunnan järjestäytymistä edistäviin tarpeisiin: totuusauktoriteetin-, syyllisyydestä vapautumisen ja ongelmien ulkoistamisen-, narsismin kanavoimisen-, poikkeavuuden rajoittamisen-, markkinatalouden pönkittämisen- ja valtarakenteiden ylläpitämisen tarve. Medikalisaation laajeneminen johtuu osaltaan myös elämän teknistymisestä ja tieteellistymisestä. Yhteiskunnan ja kansalaisten kasvavat tarpeet, odotukset ja vaatimukset valjastavat medikalisaation palvelemaan ja vastaamaan näihin tarpeisiin, odotuksiin ja vaatimuksiin. (Mt. 201-205.) Ivan Illichin (1975, 61-66) mukaan medikalisaatio on yliteollistumisen sivutuote. Lääketieteeltä myös odotetaan paljon, Ivan Illich pitää tätä yhtenä yhteiskunnan medikalisoitumisen muotona. Selkeimmin se on nähtävissä ihmeperantamisen ja lääketieteen kaikkivoipaisuuden toiveena. (Mt. 52.) Medikalisaatio ei synny vain lääketieteen omista pyrkimyksistä, vaan myös yhteiskunnan ja yksilöiden kannustuksesta (Mustajoki – Louhiala

2003, 1855). Luptonin (1995, 1) mukaan lääketieteen asiantuntijoilla on jo liikaa valtaa ja liian korkea sosiaalinen status. Ihmiset myös asettavat liikaa odotuksia ja toiveita asiantuntijoihin ja heidän tarjoamiin toimenpiteisiin (mt. 1). Vallan ja korkean statuksen mukanaan tuomat odotukset asettavat asiantuntijat myös haavoittuvaan asemaan. Jos esimerkiksi lääkäri tekee virheen työssään tai potilas ei parannukaan hoitotoimenpiteistä huolimatta, ihmisten pettymys on sitä suurempi, mitä korkeammalle jalustalle lääkäri on alun pitäen asetettu.

Iatrogeeninen eli lääkärin tai hoidon aiheuttama sairaus on Ivan Illichin (1975, 22) mukaan medikalisaation aiheuttama epidemia. Illich määrittelee iatrogeenisyyden kolmeen ryhmään: kliininen, sosiaalinen ja rakenteellinen. Hoidosta aiheutuvat haittavaikutukset ja hoitovirheet ovat ensimmäinen aste patogeenistä, eli tautia aiheuttavaa lääketiedettä. Tämä kliininen iatrogeenisuus pitää sisällään mm. lääkärin parantamistarkoituksessa aiheutuneet vahingot potilaalle. Lääketieteen teknistymisen myötä huolimattomuus selitetään inhimilliseksi erheeksi, tunteettomuus selitetään tieteellisyydellä ja epäpätevyys sopivien välineiden, tekniikan tai lääkkeiden puuttumisella. Sosiaalinen iatrogeenisuus eli medikalisaatio ylläpitää yhteiskunnan käsityksiä sairaudesta, normaaliudesta ja poikkeavuudesta. Se myös tarvitsee ja vaatii potilaan roolin olemassaoloa. Strukturaalinen iatrogeenisuus ylläpitää terveyden ja hyvinvoinnin ihannetta. Sen sijaan, että yksilö hyväksyy ”erilaisuuden, haavoittuvuuden ja ainutlaatuisuuden” itsessään, hän pyrkii yhteiskunnan asettamaan ja lääketieteen ylläpitämään ideaalin terveydestä. (Mt. 24-27.)
 Terveystoimijajärjestelmä, joka perustuu professionaalisuuteen ja lääkäri-lähtöisen hoidon kasvuun on Illichin (mt. 11) mielestä erityisen huolestuttavaa, koska 1) sen aiheuttamat vahingot ovat merkittävämpiä kuin potentiaaliset hyödyt; 2) se pyrkii peittämään ne poliittiset tekijät, jotka määrittelevät yhteiskunnan epäterveeksi; ja 3) se vie yksilöltä valtaa oman kehon hallintaan liittyen.

Medikalisaatio ei ole mustavalkoinen, joko/tai ilmiö, vaan se pitää sisällään eri asteita. Siinä missä jokin asia on täysin medikalisoitu (esimerkiksi kuolema ja synnytys), toinen on osittain medikalisoitu (esimerkiksi vaihdevuodet ja päihderiippuvuus) ja osia ilmiöistä ollaan vasta medikalisoimassa tai ne eivät ole juurikaan medikalisoituja (esimerkiksi seksiriippuvuus ja parisuhdeväkivalta). Vielä ei ole tarkkaa tietoa siitä, mikä yleensäkin laukaisee tai aiheuttaa tietyn ilmiön medikalisoinnin, toisen ilmiön jäädessä lähes kokonaan lääketieteellistämisen ulkopuolelle. Medikalisoitiprosessiin myötävaikuttavat tekijät sen sijaan ovat tiedossa. Esimerkiksi lääkärinkunnan suhtautuminen ilmiöön, hoitomuotojen saatavuus, kilpailevien tulkintamuotojen olemassaolo, sairaskorvauksen kattavuus, sekä kyseisen ilmiön lääketieteellistämistä vastustavien tahojen olemassaolo vaikuttavat ilmiön medikalisointiin. (Conrad 1992, 220.) Medikalisaatio on

myös vuorovaikutteinen prosessi, joka ei synny pelkästään lääketieteen sisällä. Eivätkä kaikki lääkärit ja lääketieteilijät toki suhtaudu medikalisaatioon ilmiönä positiivisesti. (Mt. 219.)

Medikalisaatio on kaksisuuntainen prosessi. Demedikalisaatio viittaa ilmiöön, jota lääketiede ei voi enää vakuuttavasti selittää sairaudeksi, poikkeukseksi tai lääketieteelliseksi ongelmaksi. Ilmiö on demedikalisoitu, kun lääketieteellinen termistö ei voi enää selittää ilmiötä, eikä sen tarjoamia hoitomuotoja voida pitää perusteltuina. (Conrad 1992, 224.) Samaa määritelmää voitaisiin kaiketi soveltaa myös ilmiöihin, joiden nk. parantamiseen vallalla olevat hoitomuodot eivät ole tarpeen, hoitomuodoista on enemmän haittaa kuin hyötyä tai on löytynyt muita keinoja ja tapoja kohdata sekä selittää ilmiö. Jos esimerkiksi intersukupuolisille lapsille tehdyistä kosmeettisista leikkauksista luovuttaisiin, olisi demedikalisaatio prosessi lähtenyt käyntiin. Yksittäisin tapauksin näin on jo tapahtunut, jos vanhemmat ovat kieltäneet lastansa operoitavan tai lääkäri on kieltäytynyt leikkaamasta lasta tilanteessa, jossa lapsen terveys ei ole siitä riippuvainen.

Lääketiedettä pidetään moraalisesti neutraalina, koska sen taustalla oletetaan olevan aina objektiivinen tieteellinen perusta³⁶. Chase pohtiikin miksi lääkäreiden valintoja pidetään automaattisesti tieteellisinä, ja niitä harvoin kyseenalaistetaan (1998, 89) tai pidetään esimerkiksi arvovalintoina. Mutta kuten muitakin tieteitä, lääketiedettä tulisi tarkastella kriittisesti, sillä tieteisiin liittyy ennakkoluuloja ja yksipuolisia ajatuksia. Lääketieteen taustalla vaikuttaa kulloisenkin kulttuurin moraalikäsitteet siitä mitä normi ja poikkeus ovat. (Conrad – Schneider 1980, 25; 35; 249; Stark 2005.) Samoin sairauksiksi määriteltyjä tiloja voitaisiin tarkastella sosiaalisina ja kulttuurisina konstruktioina (Karvinen 2006, 12). Juuri lääketieteen käytänteiden vaihtelu kulttuurien välillä kertoo ihan jostain muusta kuin objektiivisuudesta (Tuomainen et al. 1999, 19-20). Esimerkiksi Suomessa on kaksinkertainen riski joutua kohdunpoistoon Ruotsiin verrattuna. Samoin riippuen asuinpaikasta riski vaihtelee viisinkertaisesti. (Teperi sit. Tuomainen et al. 1999, 20.)

Conrad nostaa esiin sukupuolen vaikutuksen medikalisoinnissa. Naisen kehoon liittyvät tapahtumat ja ilmiöt joutuvat miehiä helpommin lääketieteellistetyiksi. Esimerkiksi hedelmällisyyteen ja

³⁶ Lääketieteellinen tieto perustuu aikaisempaan aineistoon perustuvaan päättelyyn (EBM, *evidence based medicine*), eli jo kerättyä potilastietoa käytetään hyväksi uusia potilaita hoidettaessa. EBM:n lähtökohta on havainto, jonka mukaan vain osa terveydenhuollon käyttämistä menetelmistä perustuu tieteelliseen näyttöön. Lääketieteellisiä menetelmiä on Ryynäsen ja Myllykankaan mielestä perusteltu sillä, että ”näin on aina tehty”. (2000, 68.) Ryynänen ja Myllykangas (mt. 68-69) tuovat esiin tutkimuksia, joista varhaisin on tehty yhdysvalloissa 1980-luvulla. Sen mukaan 15% terveydenhuollon toimenpiteistä perustui kontrolloidusta kokeista saatuun näyttöön ja 85% perustui niukempaan näyttöön tai ammattikunnan perinteeseen. Myöhemmin tehdyt tutkimukset nostivat tieteelliseen näyttöön perustuvien käytänteiden osuutta 62% - 81%.

synnyttämiseen liittyvät asiat ovat joko kokonaisuudessaan tai osittain medikalisoitu (esimerkiksi PMS, kuukautiset, ehkäisy, hedelmättömyys, abortti, synnytys ja vaihdevuodet). (1992, 221-222.) Aina 1900-luvun alkuun asti kuukautisia ja raskautta pidettiin poikkeavina ja sairauksina, sen sijaan, että ne olisi nähty luonnollisina kehon toimintoina. Naisen keho nähtiin sairautta aiheuttavana, sekä kohdusta ja munasarjoista löydettiin syy lähes kaikkiin naisia vaivaaviin tiloihin, päänsärystä ummetukseen. Parantamiskeinoina käytettiinkin mm. munasarjan, kohdun, mutta myös klitoriksen poistamista. (Lupton 1995, 135.)

Feministinen tutkimus on aina 1970-luvulta asti kritisoinut lääketieteen harjoittamaa sosiaalista kontrollia sekä sukupuolen kulttuurista rakentamista³⁷ (Lupton 1995, 131). Lääketieteeltä etsitäänkin Luptonin (mt. 1) mukaan vastauksia lääketieteellisten ongelmien lisäksi sosiaalisiin ongelmiin. Vaara joutua medikalisoituksi on suurempi muilla kuin nk. ”normaalin” miehen kehon omaavilla. Tämä pitää sisällään naisten lisäksi monia muita sukupuolen kokemuksia ja kehoja, mm. intersukupuolisuuden. Toisin sanoen, jos henkilö erottuu keholtaan niin miehestä kuin naisesta [tai lähinnä nais- ja mieskehon ideoista], hänet voidaan tulkita epänormaaliksi tai poikkeavaksi. Ja jos henkilö on luokiteltu poikkeavaksi, lääketieteellä on valta pyrkiä korjaamaan ”luonnon” virhe, yrittää normalisoida hänet ja hänen kehonsa. Ja koska normiksi määritellyn miehen kehon rakentaminen on vaikeampaa kuin sitä lähinnä olevan (Baird 2001, 118; Venhola 2001), eli naisen kehon (näiden kehojen välissä tai ulkopuolelle ei katsota olevan muita sukupuolen kokemisen tapoja tai kehollisuuksia), lääketiede yrittää ratkaista ”ongelman” muokkaamalla epäselvästä kehosta mahdollisimman selkeän ja ongelmattoman.

Pertti Mustajoen (2003, 1871) maalaama kuva tulevaisuuden medikalisoituneesta maailmasta, jossa yksilö opetetaan pienestä pitäen saamaan terveyttä ammattilaisilta, jolloin he eivät halua tai edes osaa ratkoa omaan elämään liittyviä ilmiöitä ja ongelmia, olisi vältettävä. Medikalisaation vastavoimaksi olisi valjastettava demedikalisaatio. Ajatuksen taustalla on se, että medikalisaatio on mennyt jo niin pitkälle, ettei pelkkä ilmiön hidastaminen ole enää riittävää, vaan se tulisi pysäyttää ja jopa palata hieman taaksepäin. Medikalisaation vähentämiseksi Mustajoki tarjoaa käytännön keinoja. Ensinnäkin lääkärin koulutuksessa medikalisaatio tulisi huomioida nykyistä tehokkaammin, samoin koulutuksessa tulisi opettaa etsimään tietoa ennen kaikkea riippumattomista lähteistä, sekä suhtautumaan kriittisesti sponsoroiden tuottamaan informaatioon. Toiseksi, käytännön lääkärintyössä tulisi tukea potilaiden omaa selviytymistä. Tulisi mm. keskustella siitä,

³⁷ Lupton käyttää ”sukupuolen sosiaalinen rakentaminen” -käsitettä, jonka olen muokannut tähän työhön sopivammaksi ”sukupuolen kulttuurinen rakentaminen” -käsitteeksi.

kuinka pitkälle nk. riskitekijöiden hoidoissa ja seulonnoissa on järkevää mennä. Kolmanneksi, lääketieteen kaikkivoipaisuusmielikuvaa tulisi hälventää, toisin sanoen demedikalisaatio tarvitsee avukseen tahoja lääkärökunnan ulkopuolelta, mm. tiedotusvälineet. Ja lopuksi, demedikalisaation edistämiseksi tulisi perustaa valtakunnallinen medikalisaationeuvosto, jonka tehtävä on arvioida kriittisesti lääketieteen ilmiöitä ja antaa suosituksia epämääräisistä diagnooseista, seulonnoista, jne. (Mt. 1871-1872.)

3 POIKKEAVUUS JA SOSIAALINEN KONTROLI

”Me oletamme, että normaali [...] oli olemassa ennen kuin me kohtasimme epänormaalien, mutta todellisuudessa ainoastaan silloin kun me kohtaamme jotain minkä me kuvittelemme ’epänormaaliksi’ me joudumme ponnistelemaan ’normaalien’ ymmärrettäväksi tekemisen kanssa” (Dreger 1998a, 6).³⁸

Monet tutkijat, esimerkiksi Michel Foucault (1975, xii) ja Deborah Lupton (1995, 84) lähtevät siitä, että nykyinen biolääketieteellinen malli ja moderni lääketiede saivat alkunsa noin sadan vuoden aikana 1700-luvun lopulta 1800-luvulle. Foucault’n (1975, 35) mukaan 1700-luvun lopulla asti lääketiede perustui enemmän terveyden kuin normaaliuden käsitteelle. Potilaalle pyrittiin palauttamaan sellainen toimintakyky, joka hänellä oli ennen sairastumistaan. Toisin sanoen, potilasta verrattiin hänen omaan, sairautta edeltävään tilaan, ei niinkään nk. yleiseen normiin. 1800-luvulla normin -käsite yleistyi ja lääketiede pyrki selvittämään miten potilas poikkesi normista ja miten hänet voitaisiin palauttaa ”normaalien” kategoriaan. (Mt. 35.) 1900-luvun alkuun mennessä lääketieteen mielenkiinto siirtyi potilaasta sairauteen (Lupton 1995, 86). Lääketiede menetti kokonaisnäkemyksen potilaasta ihmisenä, pelkistämällä terveyden pelkästään mekaanisiin toimintoihin ja keskittyessään yhä pienempiin osiin kehossa. (Ryynänen – Myllykangas 2000, 32). Modernin lääketieteen kehittymiseen vaikutti suuresti Foucault’n (1975 124-127) mukaan ruumiin avausten myötä patologinen anatomia. Siinä missä aikaisemmin keho oli ulkopuolisten patologisten olioiden hyökkäysten kohteena, patologisen anatomian keksimisen myötä keho itsessään oli potentiaalisesti sairas (mt. 124-127).

1900-luvun viimeisinä vuosikymmeninä lääketieteen valta nousi poikkeavuuden määrittelyssä. Asioita, joita ei ennen pidetty lääketieteen piiriin kuuluviksi, alettiin määrittellä sairauksiksi tai lääketieteellistä väliintuloa vaativiksi. Ivan Illich (1975, 11) on kutsunut tätä ”elämän medikalisoinniksi”. Medikalisaatio on sosiaalisen kontrollin muoto. Se asettaa rajoja, muokkaa, säätelee, eristää ja pyrkii poistamaan poikkeavuutta lääketieteellisin keinoin terveyden nimissä. Sosiaalisella kontrollilla tarkoitetaan niitä keinoja, joilla yhteiskunta turvaa sosiaalisen normin ylläpidon, erityisesti minimoimalla, eliminoimalla ja normalisoimalla poikkeavuutta tai poikkeavaa käyttäytymistä. (Zola 1972, 493-497; Conrad – Schneider 1980, 7; 29; Rintala 1995, 16.)

³⁸ “We tend to assume that the normal [...] existed before we encountered the abnormal, but it is really only when we are faced with something we think is ‘abnormal’ that we find ourselves struggling to articulate what ‘normal’ is” (Dreger 1998a, 6). Käännös LL

Medikalisaatio toimii välineenä, jonka kautta yhteiskunta pyrkii laajentamaan harjoittamansa näkymättömän valvonnan koskemaan kaikkia yhteiskuntaryhmiä (Rintala 1995, 8).

Deborah Lupton (1995, 6-13) jakaa yhteiskuntatieteellisen terveyden ja sairauden tutkimuksen kolmeen teoreettiseen suuntaukseen: funktionaaliseen, poliittistaloudelliseen ja sosiaaliseen konstruktionismiin. Funktionaalisessa suuntauksessa sairaus nähdään poikkeavana kehon tilana. Sairauteen liittyy leimautumisen, häpeän ja haavoittuvuuden tunteita, mistä johtuen poikkeavuus on pyrittävä poistamaan kehosta mahdollisimman nopeasti. Lääketieteen asiantuntijoiden tehtävä on harjoittaa sosiaalista kontrollia, sekä pitää normaalin ja epänormaalin ero selkeänä. Funktionaalista suuntausta on kritisoitu siitä, että se näkee potilaan passiivisena, lääkäreitä palvovana objektina. Luptonin (mt. 7) mukaan tosin lääkäreiden ja potilaan intressit voivat erota toisistaan. Lääkäreillä on vastuu suorittaa velvollisuutensa ammattikuntansa edustajana, hän myös ansaitsee elantonsa ja haluaa edetä urallaan. Potilaan sen sijaan halutessa eroon kivusta tai epämukavasta olotilasta, joka häiritsee hänen elämäänsä. Poliittistaloudellinen suuntaus näkee sairast ihmiset yhteiskunnan marginalisoimina, koska he eivät osallistu täyspainoisesti hyödykkeiden tuottamiseen ja kuluttamiseen. Lääketieteen tehtävä on pitää ihmiset tarpeeksi terveinä osallistumaan taloudelliseen järjestelmään työntekijöinä ja kuluttajina. Myös poliittistaloudellinen suuntaus näkee lääketieteen normaaliuden määrittäjänä, poikkeavuuden rankaisijana, sekä sosiaalisen järjestyksen ylläpitäjänä. Poiketen funktionaalisesta suuntauksesta, joka pitää tätä lääketieteen suuntausta hyväntahtoisena, poliittistaloudellinen suuntaus pitää sitä vahingollisena. Poliittistaloudellista suuntausta on kritisoitu mikrotason potilas-lääkäri suhteen unohtamisesta. Sosiaalinen konstruktionismi ei välttämättä kyseenalaista sairaustilojen olemassaoloa tai niihin liittyviä kokemuksia; se ainoastaan korostaa, että nämä tilat ja kokemukset ovat tunnettuja ja niitä tulkitaan sosiaalisen analyysin kautta. Lääketiede nähdään edelleen sosiaalisen kontrollin harjoittajana, mutta sitä ei nähdä puhtaasti vahingollisena asiana. Suuntausta on kritisoitu ilmiöiden tarkastelusta makrotasolla, unohtaen yksilön kokemuksen. Jos kokemus on huomioitu, se on ymmärretty vain sosiaalisen prosessin kautta. (Mt. 6-13.)

Conrad ja Schneider (1980, 1-2) jakavat yhteiskuntatieteellisen poikkeavuuden³⁹ tutkimisen kahteen pääsuuntaukseen: positivistiseen ja interaktionistiseen. Positivistisen suuntauksen mukaan poikkeavuus on todellista ja se on olemassa objektiivisissa kokemuksissa. Interaktionistisen

³⁹ Goffman (1986 167) kritisoi yhteiskuntatieteitä poikkeavuus -termin käytöstä. Poikkeavuuden alle on ahdettu monia eri identiteettejä, kehoja ja kokemuksia. Pahimmillaan tiede luo kategorioita ihmisryhmille, jotka se luokittelee itse poikkeavaksi, tutkiakseen itse luomaansa marginaalista, toiseutta. (Mt. 167.)

suuntauksen mukaan yhteiskunnan normit ovat valtaa pitävien yksilöiden tai ryhmien rakentamia, he myöskin määrittelevät normin vastakohtan, poikkeavuuden. Lääketieteen suorittaman sosiaalisen kontrollin Conrad ja Schneider jakavat kolmeen luokkaan: 1) lääketieteellinen teknologia, 2) lääketieteellinen yhteistyö (yhteistyö muiden valtaa pitävien kanssa ylläpitääkseen sosiaalista kontrollia) ja 3) lääketieteellinen ideologia (määrittelee käyttäytymisen tai tilan poikkeavuudeksi) (mt. 226-228; 244-245).

Binaarisen maailmankuvan mukaan poikkeavuuden ja epänormaalin vastakohta on normaali. Tästä syystä onkin hyvä tuoda esiin miten eri tavoin ”normaali” lääketieteessä määritellään. Ryynäsen ja Myllykankaan (2000, 36-37) mukaan normaali voidaan määritellä mm. 1) normaalijakauman mukaan (Gaussin käyrä; 2,5% käyrän molemmista päistä luokitellaan epänormaaliksi), 2) prosentuaalisesti (jakaumakäyrän muotoa ei oteta huomioon vaan 95 % arvoista luokitellaan normaaleiksi ja loput epänormaaleiksi), 3) riskitekijöiden mukaan (epänormaalia on se, mikä tutkimuksin on todistettu lisäävään sairastavuutta ja kuolleisuutta), 4) kulttuurisesti (kulttuuri määrittelee ”normaalin” ja ”epänormaalin”), 5) diagnostisesti (jos ilmiöön tiedetään liittyvän sairautta tai ennakoivan sitä, se luokitellaan epänormaaliksi), ja 6) terapeutisesti (ilmiö on epänormaali, jos sen hoitamatta jättäminen aiheuttaa enemmän haittaa kuin hoitaminen). Tarkasteltaessa ja kyseenalaistettaessa poikkeavuutta, tulee Prevesin (2002, 525; 2003, 157) mielestä samalla tarkastella ja kyseenalaistaa normaaliutta.

Myös terveydenhuollon etiikka perustuu Ryynäsen (et al. 2000, 281-282) mukaan binaarisuudelle. Sairauden vastakohtana pidetään terveyttä, joka määritellään täydelliseksi ruumiillisen ja henkisen hyvinvoinnin tilaksi. Määritelmä on tosin saanut osakseen paljon kritiikkiä, sillä täydellisen hyvinvoinnin tilan tavoittaa hyvin harva. Tämän määritelmän mukaisesti suurin osa ihmisistä olisi sairaita. (Mt. 28.) Terveyskäsitys määritellään biolääketieteelliseksi, funktionaaliseksi tai positiiviseksi. Biolääketieteellinen selitysmalli erottaa sairauden ja terveyden toisistaan selkeästi omiksi alueiksi. Joko ihminen on terve tai sitten sairas, välimuotoa ei ole. Mitä biolääketieteellisempään kategoriaan poikkeavuus on luokiteltavissa, sitä vahvempi on sairauden leima (mt. 206). Funktionaalisisessa selitysmallissa toimintakyvyn laskeminen on merkki sairaudesta. Diagnoosilla ei ole suurta merkitystä, sillä tärkeintä terveyden kannalta on tuottavuus ja toimijuus, eli kyky tehdä työtä. Positiivisessa mallissa terveyttä on terveyden kokeminen. Kokemusta fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnin tilasta on terveyttä ja sairaus näiden kokemusten puuttumista. Positiivista terveyttä pidetään utopistisena, lähinnä ideaalisena, mutta ei realistisena. Yhteistä näille eri terveyskäsitteille on täydellisen sairaudettomuuden, toimintakyvyn

ja hyvinvoinnin sitominen hyvään, tavoiteltavaan ja ihannoitavaan. (Mt. 30-33; 42-46.) Lääketieteen tehtävä on yrittää parantaa sairaita ja siirtää heidät terveiden joukkoon, sekä estää terveitä sairastumasta. Todellisuus on kuitenkin toinen, absoluuttista terveyttä ja sairautta ei ole olemassa, vaan on erilaisia tiloja näiden ääripäiden välillä. (Mt. 281-282.)

Julia Epsteinin (1995, 1-2) mukaan sairaus on muutakin kuin vain biologinen prosessi, se on ennen kaikkea kulttuurinen rakennelma. Sairaus on kirjattuna kehoon biolääketieteellisen mallin mukaan, ja se voidaan diagnosoida, selittää ja hoitaa lääketieteellisillä hoitomuodoilla. (Mt. 1-2.) Conradin ja Schneiderin (1980, 30) mukaan sairaus on sosiaalinen tila, jonka katsotaan todennäköisimmin aiheutuvan taudista, joka taas nähdään fysiologisena tilana. Länsimaissa yleensä oletetaan sairauksilla olevan jokin fysiologinen tausta, mutta tämä ei aina pidä paikkaansa (mt. 31). Patologi näkee taudin, mutta lääkäri tarkkailee oireita ja päättelee ne merkiksi sairaudesta. Tämä mahdollistaa sairauden ilman tautia ja taudin ilman sairautta. Tällainen keho – yhteiskunta - dikotomia mahdollistaa ilmiön tarkastelun sekä lääketieteen että yhteiskunnan tasolla. (Mt. 30.) Ryynäsen ja Myllykankaan (2000, 41) mukaan sairauden käsite on arvosidonnainen. Sairautta ei aina edes löydetä, sillä se on kulttuurin ja arvojen tuote. Erilaisten oireiden luokittelu normaaleiksi ja epänormaaleiksi on sopimuksenvaraista. (Mt. 41.)

Michelle Holmesin (2000, 6) mukaan länsimainen lääketiede on kehittynyt teollistuneessa ja mekanisoituneessa kulttuurissa. Sen asema on korkea ja harvoin kyseenalaistettu. Lääketiede on ollut osaltaan luomassa sitä kuvaa ja käsitystä, joka meille sallitaan kehoistamme. Lääketieteen kannalta kehomme ovat potentiaalisia tai tulevia sairaita. (Mt. 6.) Tautien löytäminen ja nujertaminen on tehnyt lääkärikunnasta nykyajan sankareita, jotka taudinhallinnan rinnalla kontrolloivat poikkeavuutta. Lääkäreille on annettu laillistettu oikeus tutkia ja hoitaa kehojamme. (Tuomainen et al. 1999, 48-49.) Lääkärit nähdään spesialisteina, joilla on monopoliasema tauteihin ja sairauksiin. Kun asia tai tila ensimmäistä kertaa siirtyy lääketieteen toimialan alle, sitä ei välttämättä pidetä lääketieteellisenä ongelmana. Mutta kun sama asia tai tila määritellään lääketieteelliseksi, siihen liittyvä keskustelu siirtyy spesialistien tasolle, jolloin nk. tavalliset ihmiset eivät voi siihen keskusteluun osallistua. Spezialistien näkemys vallitsee, vaikka yleinen mielipide siitä poikkeaisikin. (Conrad - Schneider 1980, 249.) Lääkärit myös kontrolloivat kieltä, jolla sairaus diagnosoidaan ja selitetään. Maallikolla ei välttämättä ole todellista ymmärrystä omasta tilastaan, koska siitä puhuttava kieli on hänelle vierasta. (Illich 1975, 119.) Yhteiskunnan hyväksymä ja omaksuma lääketieteellinen kieli on Prevesin (2003, 45) mukaan nähtävissä mm. intersukupuolisten omassa kielenkäytössä heidän puhuessaan ”tilasta”, ”diagnoosista” tai jopa ”häiriötilasta”.

Keho tai fyysinen tila, joka luokitellaan ongelmalliseksi, määritellään usein sairaudeksi tai lääketieteelliseksi ”epäjärjestykseksi” (Conradin – Schneider 1980, 31). Ivan Illichin (1975, 56) mukaan yksilö, joka ulkonäöllisesti tai käytökseltään poikkeaa normista, on uhka yhteiskunnalla. Lääketiede käyttää sosiaalista kontrollia pyrkiessään normalisoimaan poikkeavuudeksi luokittelemaansa (Conradin et al. 1980, 34.). Uhka pyritään poistamaan nimeämällä poikkeavuus ja asettamalla se tunnistettavampaan kategoriaan. Asettamalla poikkeava esimerkiksi lääketieteen kielen ja tapojen kontrollin alle, potentiaalisesta uhasta tulee sosiaalista järjestelmää tukeva osa. (Illich 1975, 56.) Toisin sanoen lääketiede pyrkii palauttamaan sairaan ihmisen takaisin normiin, terveeksi ja tuottavaksi kansalaiseksi (Conradin et al. 1980, 34). Fausto-Sterling (2000, 8) näkee intersukupuolisen kehon uhkana yhteiskunnan normille oikeanlaisesta miehisyydestä ja naiseudesta, sekä näkee että lääketiede on valjastettu ylläpitämään normia korjaamalla ja normalisoimalla poikkeavuus.

Rintalan (1995, 15) mukaan ihminen nähdään nykyisin enemmän yksilönä kuin osana yhteisöä. Tästä johtuen häntä on vaikeampi kontrolloida kuin ennen. Sairaaksi leimaaminen on tapa saada yksilö kontrolloiduksi. Yksilöön tehdään tieteellisen objektivoinnin kohde ja häneen sovelletaan sairauden [tai poikkeavuuden] mukaista hoitoa. (Mt. 15). Potilaan hakeutuessa lääkärin hoitoon, häntä ei enää pidetä poikkeavana, sillä hän omaksuu samalla sairaan roolin. Mutta henkilö, jolla on ”poikkeavan käytöksen aiheuttama sairaus”, kuten ehkäisyn ”unohtaneen” sukupuolitauti, pysyy poikkeavien luokassa. Mikäli kyseessä on kuolemaan johtava tai krooninen, eikä siis enää parannettavissa oleva sairaus, potilaan on totuttauduttava elämään vajavaisena normaalin kategoriassa. (Mt. 89-90.)

Lääketiede on Zolan (1972, 487) mukaan suurimpia ja voimakkaimpia sosiaalista kontrollia harjoittavia instituutioita, sen valta ylittää jopa nk. perinteisten vallan käytön instituutiot, uskonnon ja lain. Poikkeavuus on määritelty kolmen pääparadigman kautta; näiden mukaan poikkeavuus on nähty syntinä, rikoksena ja sairautena. Paradigmat ovat kilpailleet ja vaihdelleet ajan myötä. (Conrad et al. 1980, 27-28.) Lääketiede on syrjäyttänyt uskonnon johtavana moraalisen ideologian ja sosiaalisen kontrollin instituutiona moderneissa yhteiskunnissa (Conradin 1992, 213). Lääketiede tarvitsee poikkeavuuden määrittelyyn, sen sairaudeksi luokitteluun ja tämän laillistamiseen avukseen valtiota. Valtion hyväksynnän jälkeen, poikkeavuudesta tulee institutionalisoitunut. (Conrad et al. 1980, 270; Rintala 1995, 17.) Lääketiede on alana vallannut kaiken mikä määritellään sairaudeksi ja tämän kautta asiat, joita yhteiskunnassa pidetään tabuina, on tavalla tai toisella liitetty

lääketieteeseen. Asia, jonka lääketiede tulkitsee vaikuttavan kehon tai mielen toimintaan, voidaan luokitella sairaudeksi tai lääketieteelliseksi ongelmaksi. (Zola 1972, 492-493; 495-496.) Lääketieteen kontrolli ulottuu konkreettisesta sairaudesta myös potentiaaliseen sairauteen ja siihen miten yksilö voisi tuntea, näyttää ja toimia vieläkin terveemmin (mt. 497). Kyse ei ole siitä, pitäisikö lääketieteelliseen ongelmaksi määriteltyyn reagoida, vaan siitä koska ja miten se hoidetaan (mt. 500). Yksilön oikeus omaan kehoonsa unohdetaan (mt. 500), jos tämä oikeus kyseenalaistaa tai vaikeuttaa lääketieteellisen ongelman poistamista.

Medikalisaatio ulottuu nykyisin alueille, joita pidetään jollain tapaa poikkeavana, jonain muuna kuin yhteiskunnan asettamana normina sille, mikä on hyvä ja oikea tapa olla sekä tehdä asioita. Poikkeavuutta Conrad ja Schneider (1980, 5-7) pitävät universaalina ilmiönä. Jokainen kulttuuri pitää sisällään joukon sosiaalisia sääntöjä ja normeja, jotka määrittelevät normin. Se mikä erottuu normista, on poikkeavaa ja jopa moraalista arveluttavaa. Conrad ja Schneider käsittelevät alun perin Emile Durkheimin⁴⁰ viiden kohdan ajatusta siitä mitä poikkeavuus on. Ensinnäkin, poikkeavuus on universaalista, mutta on kulttuurikohtaista mikä määrittellään poikkeavaksi. Toiseksi, poikkeavuus määrittellään sosiaalisesti. Toisin sanoen, ne joilla on valtaa kulloisenkin kulttuurin tai yhteisön keskuudessa, määrittelevät sen mikä on poikkeavaa. Kolmanneksi, yhteiskunnat, kulttuurit tai yhteisöt sellaisenaan eivät säätele sääntöjä tai määrittele normia ja poikkeavuutta, ihmiset jotka toimivat kollektiivisesti tekevät sen. Neljänneksi, se mikä on määritelty poikkeavaksi vaihtelee sosiaalisesta kontekstista. Viidenneksi, poikkeavuuden määrittely merkitsee valtaa. Vallassa olevat yksilöt tai ryhmät määrittelevät poikkeavuuden ja normin. (Mt. 5-7.)

Medikalisointi saa Raimo Tuomaisen (et al. 1999, 25; 27) mukaan voimansa mm. yhteiskunnan tarpeesta rajoittaa poikkeavuudeksi määrittelemäänsä. Yhteiskunta pyrkii järjestäytymään kontrolloimalla jäseniään, sekä asettamalla näiden toimimiselle ja käyttäytymiselle rajoja mm. säätämällä uusia ja erilaisia normeja, lakeja ja asetuksia. Toisin sanoen yhteiskunta pyrkii eliminoimaan poikkeavuutta. Lääketiede ja sille annettu arvovalta auttavat yhteiskuntaa kokonaisuudessaan ylläpitämään normatiivista säätelyä. (Mt. 25; 27.) Ilman medikalisaatiota, lääketieteen nimissä tehtävä sosiaalinen kontrolli menettäisi oikeutustaan (Conrad 1992, 216). Vaikka yhteisö ja ympäristö voidaan nähdä yksilöiden käytössä olevina resursseina, samat resurssit manipuloivat yksilöitä ja rajoittavat heidän valinnanvapauttaan. Yksilö on sosiaalisen kontrollin alla, jolloin hänen käyttäytymistään pyritään ohjaamaan normin mukaiseksi, ja mikäli hän uhkaa

⁴⁰ Durkheim, Emile 1938: Rules of the Sociological Method. New York: The Free Press.

normia häneen voidaan käyttää pakotteita ja ikään kuin hänet ohjataan takaisin hyväksytyyn tapaan elää ja toimia. (Tuomainen et al. 1999, 39.)

Poikkeavuuden medikalisointi on osa ilmiötä, joka on vallalla länsimaissa: sosiaalisten ongelmien yksilöllistäminen. Ongelmat ja poikkeavuudet nähdään yksilölähtöisinä, sen sijaan että tarkasteltaisiin niitä valtarakenteita, jotka aiheuttavat ongelmia tai määrittelevät asioita poikkeavuuksiksi. Lääketieteen ja sosiaalisen kontrollin nimissä voidaan mm. tehdä asioita, jotka olisivat muuten mahdottomia. Esimerkiksi kirurgiset toimenpiteet tai lääkehoito kohdistuen poikkeavaksi luokitellulle keholle. (Conrad et al. 1980, 250.)

Rajallinen käsitys sukupuolesta, vahvistettuna sukupuolibinaarisella ja heteronormatiivisella ajattelulla, asettaa intersukupuoliset poikkeavien kategoriaan. Poikkeavuus pyritään lääketieteen keinoin korjaamaan, ettei näiden ihmisten tarvitsisi jäädä sosiaalisten ja seksuaalisten ”luonnonoikkujen” joukkoon. (Fiedler, 1978; Preves 1999, 52.) Intersukupuolisuus ja sen ”poikkeavuus” pyritään peittämään, ja tätä auttamaan on luotu institutionaalinen tapa poistaa poikkeavuus lääketieteen keinoin ja korjata ”epäselvä sukupuoli” joko mies- tai naiskategoriaan (Preves 1999, 52-53). Intersukupuolisen lapsen syntymää Suzanne Preves näkee tilanteena, jossa lääkärin auktoriteettiasema on selkeästi nähtävissä. Tämä voi pahimmillaan johtaa tahattomasti aseman ja vallan väärinkäyttöön. (2003, 48.) Intersukupuolisuus määritellään sairaudeksi tai poikkeavuudeksi kehossa, joka lääketieteen mukaan pitäisi hoitaa lääketieteellisin menetelmin. Yksilö hoidetaan sukupuoleen, joka on hyväksytty ja normi. Lääketiede pyrkii hoitamaan kehoa, jonka kautta oletetaan autettavan yksilöä. Hoitomuoto on hyväksytty ja edelleen käytössä, sen sijaan että kritisoitaisiin taustalla olevia rakenteita, jotka määrittelevät intersukupuolisuuden sairaudeksi, poikkeavuudeksi ja epäselväksi sukupuoleksi. Prevesin (2003, 44) mielestä ei ole ihme että lääketieteelliset hoitotoimenpiteet nähdään tarpeellisina ja välttämättöminä, sen jälkeen kun kyseinen ilmiö on medikalisoitu ja sitä tarkastellaan ainoastaan lääketieteen kautta. Hoitotoimenpiteillä ei pyritä ainoastaan normalisoimaan epäselviä sukupuolia, vaan niillä pyritään nimenomaan ylläpitämään yhteiskunnan sosiaalista järjestystä (mt. 11-12). Julia Epsteinin (1995, 22) mukaan keholliset poikkeavuudet nähdään niin pelottavina uhkina normille, että ne pyritään kollektiivisesti muuntamaan näkymättömiksi, normalisoimalla [eli sukupuolittamalla] epänormaaleiksi luokitellut kehot.

Poikkeavuuden kuva muuttuu ja muuntuu ajan myötä. Se mitä tämä sukupolvi pitää normaalina, on ehkä aiemmin koettu poikkeavaksi. Poikkeaviksi määritellyjä asioita on aina, ja niitä pyritään

kontrolloimaan. Kontrolloinnin ensimmäinen askel on ilmiön kategoriointi, mutta poikkeavuus saadaan todelliseen hallintaan vasta ”sen ymmärtämisen, siihen vaikuttamisen ja sen ehkäisyn” myötä. (Tuomainen et al. 1994, 57; Tuomainen et al. 1999, 43.) Conrad (sit Tuomainen et al. 1999, 47) määrittelee poikkeavuuden medikalisoinnille viisi ehtoa: ”1) ongelmaksi määrittely, 2) jo olevassa olevat sosiaalisen kontrollin muodot eivät tehoa tai eivät ole hyväksytyjä, 3) lääketieteellinen kontrollimenetelmä on käytettävissä, 4) olemassa olevat ’todisteet’ poikkeavuuden syistä, ja 5) lääketiede hyväksyy poikkeavuuden hoidettavaksi”.

Medikalisaatio ja poikkeavuuden sosiaalinen kontrolli ovat kyseenalaisia, jos mm. uudet elämisen muodot ja käyttäytymistavat leimataan sairauksiksi, vain siksi että ne eivät ole kyseiselle kulttuurille tuttuja (Tuomainen et al. 1999, 110). Erityisesti potilaiden oikeuksia ajavat liikkeet, kuluttajätietoisuuden kasvu, sekä itsehoito ovat painostaneet tiettyjen medikalisoitujen ilmiöiden muuttamista sosiaalisiksi ilmiöiksi (Wolinsky sit. Tuomainen et al. 1999, 112).

Poikkeavan kehon normalisointi

Lääketieteen saadessa enemmän valtaa 1800-luvulla, terveyden mittari oli kulloisenkin yhteiskunnan määritelmät normaaliudelle. Normaali ja terve oli sama kuin taudin ja heikkouden puute. Lääketieteen valta pohjautui sen oikeudelle tuottaa keho nimeämällä sen osat (anatomia), toiminnot (fysiologia) ja vammat (patologia). Sairas ihminen nähtiin hänen sairaan kehonsa ja tautinsa kautta. Lääketiede keskittyi vammaan, tautiin ja poikkeavuuteen, ei ihmiseen. Potilaista tuli tapauksia, jotka eivät olleet uniikkeja. Heistä tuli esimerkkejä, jotka kuuluivat tiettyyn tautiluokkaan. Lääketieteen tehtävä onkin Hughesin (2000, 15) mukaan koota kartta tai kuva nk. normaalista kehosta, jonka avulla lääkärit voivat havaita ja poistaa poikkeavuudet, sekä parantaa taudit. (Mt. 15.)

Lääketieteessä keho määritellään biologisena. Perusolemukseltaan keho on ajaton, historiaton, aineellinen asia. Lääketieteellisellä keholla ei ole kulttuurista tarkoituspää, ei tajuntaa, tunnetta eikä kokemusta. (Hughes 2000, 12.) Lääketiede luokittelee kehot normaaleiksi ja epänormaaleiksi, kontrolloiduiksi tai kontrollin tarpeessa oleviksi (Foucault 1975; Lupton 1995, 23). Kansanterveydellisessä keskustelussa sen sijaan keho nähdään vaarallisena, ongelmallisena, potentiaalisena sairaana, joka uhkaa yhteiskuntajärjestystä (Lupton 1995, 30). Yhteiskuntatieteissä

tarkastellaan kehoja (monikossa) ja lääketieteessä kehoa (yksikössä)⁴¹. Yhteiskuntatieteellinen keho on erittäin kiistanalainen, kun se taas lääketieteessä nähdään objektiivisena, tieteellisenä, universaalina ”todellisena” asiana. (Hughes 2000, 13.)

Butlerin (2004, 4) mukaan ne normit, jotka määrittelevät kehollisen normaalin, tuottavat käsityksen siitä kuka on ja kuka ei ole ihminen, sekä minkälaisella ihmisellä on oikeus olla olemassa. Mutta kehomme eivät ole koskaan täysin meidän omiamme. Kehomme ovat samalla tekemisen välineitä ja tekemisen kohteita. Keho on saman aikaisesti minun ja ei minun. (Mt. 21.) Toisin sanoen, kehoni on samalla osa minua ja minun, mutta samalla minä ja kehoni olemme osa suurempaa järjestelmää, joka kontrolloi minua ja kehoani. Jos minut ja kehoni määritellään poikkeavaksi ja sen katsotaan uhkaavan järjestystä ja ”normia”, se joko pyritään normalisoimaan mahdollisimman nopeasti tai sitä käytetään esimerkkinä poikkeavuudesta, jolloin se vahvistaa normia ja normaaliksi määriteltyä. Epstein (1995, 4) hämmästelee miten kehon normalisointipyrkimykset on voitu hyväksyä, ottaen huomioon kehojen variaation. Mutta tämä johtunee siitä, että kulttuurit tuottavat ja ylläpitävät kehon ideaalintarinaa, jotta ihmiset pysyttelisivät sallitun sosiaalisen normin rajojen sisäpuolella, siitäkkin huolimatta että harva todellinen keho täyttää ideaalin vaatimuksia (mt. 3-4).

Kehot luokitellaan joko terveiksi tai sairaiksi. Se mikä on kehollisesti normaalia tai tervettä toisessa kulttuurissa, on poikkeavaa ja sairasta toisessa. (Preves 2003, 12.) Holmesin (2000, 119) mukaan lääketieteen väliintulossa, epäselvän sukupuolen ollessa kyseessä, ei ole kysymys niinkään kehon normalisoinnista, vaan saada ne vastaamaan kulttuurista ihannetta ideaalisesta kehosta. Yhteiskunnalla on oikeus korjata parhaaksi katsomillaan keinoilla epäselvä keho normaaliksi. Kun keho on ”normaali”, kuten intersukupuolitetun kehon katsotaan olevan mm. kirurgisten toimenpiteiden jälkeen, vastuu kehosta on yksilöllä itsellään. Tällöin esimerkiksi aikuisiällä koettu hämmennys intersukupuolitetusta kehosta ja sille tehdyistä toimenpiteistä on yksilön ongelma – yhteiskunnan silmissä se on korjattu, normaali. (Holmes 2000, 173.)

Conradin ja Schneiderin (1980, 23) mukaan käytännön lääketiede edesauttaa uusien lääketieteellisten normien syntymistä, ja se mikä katsotaan normista poikkeaviksi määritellään sairaudeksi. Lääketiede myös osaltaan ylläpitää ja toistaa kulttuurisia normeja, mm. sukupuolibinaarisuutta (Holmes 2000, 13-14). Conradin (1992, 224) mukaan lääketieteen harjoittama kontrolli voi vaikuttaa arvoihin ja yleiseen mielipiteeseen medikalisoitua ilmiötä

⁴¹ Lääketieteessä tarkastellaan kehoa myös mies- ja naissukupuolen kehojen eroina (Hughes 2000, 13).

kohtaan. Nämä kaikki edesauttavat intersukupuolisen kehon määrittelyä poikkeavaksi, normalisointia vaativaksi lääketieteelliseksi ongelmaksi. Crouch (1999, 37) puolestaan näkee intersukupuolisen lapsen sukupuolen uudelleenmäärittelyn taustalla lääkärikunnan tarpeesta siirtää lapsi pois liminaalisesta⁴², ”epäselvästä” tilasta kohti mies- tai naissukupuolta, jolloin hän toistaa kehoon ja sukupuoleen liittyviä kulttuurisia normeja. Kun intersukupuolisuus on ”korjattu” lapsen kehossa, ja hänet siirretään kategoriaan nainen tai mies, hän siirtyy samalla kulttuurisen normin alle (Kessler 1998, 5). Holmesin (2000, 11) mukaan se, että sukuelimet eivät ole määriteltävissä selkeästi naisen tai miehen kehoon liitettäviksi, eivät tee kehosta epäselvää. Tällöin keho ei ole korjausta tai normalisointia vaativa, vaan nimenomaan intersukupuolinen (mt. 11).

Pirskasen (2005, 18) käsityksen mukaan kehon normalisointi aiheuttaa enemmänkin epätäydellisyyden tunteita intersukupuoliselle henkilölle. Hoitotoimenpiteet, joiden avulla pyritään takaamaan kehon ulkonäön ”normaalius”, mutta joilla ei pystytä takaamaan ”normaalia” toimintakykyä ja tuntoherkkyyttä, ovat ristiriitaisia. Pirskanen pohtiikin, että tämän toiminnan mukaan ulkonäkö on kehon toimintaa ja psyykkistä tasapainoa tärkeämpää. (Mt. 18.) Sukupuolen uudelleenmäärittely mahdollistuukin Holmesin (2000, 174) mukaan, kun sukupuolta tarkastellaan vain kehon pintana, jolloin kosmeettinen kirurgia muokkaa henkilön vastaamaan normia sukupuolesta. Toisin sanoen, se minkä silmä näkee riittää määrittämään sukupuolen. Ja se minkä keho kätkee sisäänsä, on se sitten kehonrakenteissa tai ihmisen sukupuolikokemuksena, ei oleellisesti vaikuta totuuteen ”todellisesta” sukupuolesta. Pirskanen (2005, 22) tosin kritisoi tätä sanoessaan, että ehyt identiteetti ja kehon kokemus voidaan taata enemmänkin hyväksymällä yksilö ja hänen kehonsa sellaisenaan, ei tekemällä kirurgisia toimenpiteitä. Holmesin (2000, 114) mukaan onkin ironista, että kulttuuri joka määrittelee sukupuolen biologian kautta, on kehittänyt kirurgisia toimenpiteitä muokkaamaan kehoja vastaamaan [joko todellisia eli itsemääriteltyjä tai oletettuja eli ulkoapäin määriteltyjä] sukupuoli-identiteettejä. Transsukupuolisella aikuisella on mahdollisuus käydä läpi sukupuolenkorjausprosessi, sekä intersukupuolisen lapsen keho muokataan vastaamaan hänelle määriteltyä sukupuolta (mt. 114).

⁴² Liminaalinen viittaa terminä nk. normaalitilojen väliseen tilaan tai vaiheeseen. Sillä tarkoitetaan laajemmassa mielessä myös samaa kuin termillä marginaalinen, eli kulttuurin tai yhteiskunnan normaaliluokitusten ulkopuolinen. (Jargon 1998, 105.)

4 INTERSUKUPUOLISEN KEHON MEDIKALISOINTI

”Sukupuoli-identiteetti määräytyy toisaalta lapsen ulkoisten sukupuolielinten anatomiasta, toisaalta kasvatuksen välityksellä. Se on alkeismuodossaan selkeä jo n. 1 1/2-vuotiaalla, ja sukupuolenvaihdos tuottaa tämän jälkeen psyykkisiä vaikeuksia. Ne kirurgiset toimenpiteet, jotka tarvitaan sukupuolielinten muuttamiseksi valitun sukupuolen mukaisiksi, olisi siksi tehtävä jo imeväisiässä. Samoin on tärkeitä saada vanhemmat suhtautumaan luottavaisesti tulevaisuuteen ja poistaa heidän epärointinsa lapsen sukupuolen suhteen, jotta kasvatus mahdollisimman johdonmukaisesti tukisi valittua sukupuolta. Leikki-iässä mahdollisesti ilmenevät vastakkaiselle sukupuolelle ominaiset mieltymykset eivät saisi muodostua vanhempien huolen aiheeksi, koska ne kuuluvat normaalikehitykseen. Myöhemmin lapselle itselleen on annettava sopiva selitys hänen poikkeavuudestaan, ja aikanaan on sovittava aviokumppanikandidaatin informointitavasta.” (Dunkel 2000, Lastenendokrinologian käsikirja.)⁴³

”Sosiaalinen reaktio intersukupuolisuuden ’poikkeavuuteen’ on niin vahva, että olemme kehittäneet institutionaalisia keinoja loukkauksen peittelyyn tai poistamiseen niin, että alkuperäiset sosiaaliset oletukset sukupuolten kaksinapaisuudesta voidaan ylläpitää. Tarkemmin sanoen, olemme kehittäneet lääketieteellisiä keinoja kirurgisesti ja hormonaalisesti rakentaa kehoja jotka sopivat kahden sukupuolen sosiaaliseen järjestelmään ja näin ollen vahvistavat ja ylläpitävät sukupuolten binaarisuutta ja sukupuolten genitaalista merkittävyyttä tarpeellisena ja luonnollisena.” (Preves 2003, 20.)⁴⁴

Tuomaisen et al. (1994, 57) mukaan tilastolliset normit määrittelevät normaalin ja epänormaalin, sekä sairaan ja terveen rajat. Normaaliksi tulee määritellyksi tilastojen mukainen ”yleinen ja todennäköinen”, sen sijaan ”harvinaisuudella, epätyypillisellä ja lainalaisuudesta poikkeavalla” on vaarana joutua patologisoinnin kohteeksi (Pirttilä 1994, 76; Tuomainen et al. 1994, 57). Prevesin (2003, 20) mukaan poikkeavuudeksi nimeäminen on sosiaalinen prosessi. Patologisoimalla poikkeavuus, ero normaalin ja epänormaalin välillä selkiytyy (Illich 1975, 115). Intersukupuoliseen kehoon liitetään poikkeavuuden leima ja samalla se medikalisoidaan, sillä se kyseenalaistaa normin eli sukupuolibinaarisuuden (Preves 2003, 20; 22). Kirurgisesti vahvistettua binaarista sukupuolimallia tehdään Holmesin (2000, 40) mielestä vanhempien mielenrauhan ja yhteiskuntajärjestyksen säilyttämiseksi.

”Monet intersukupuoliset aikuiset, minä mukaan luettuna, saamme osaksemme perheen nuhtelun mikäli me emme osoita ymmärtävämmä vanhempiemme tekemiä päätöksiä. Lääketieteen ammattilaiset ja perheet pitävät meitä ’hankalina’ ja ’kiittämättöminä’ jos

⁴³ Teksti on suora lainaus Lastenendokrinologian käsikirjasta.

⁴⁴ “The social response to intersexual ‘deviance’ is so strong that we have developed institutional means of covering up or erasing the violation, so that the initial social expectation of sex binarism may be upheld. More specifically, we have developed medical means of surgically and hormonally engineering bodies that adhere to a two-sex social system, thereby reinforcing and maintaining sex binarism and genital signification of sex as necessary and natural.” (Preves 2003, 20.) Käännös LL

me emme osoita kiitollisuutta joko saatuihin parhaisiin mahdollisiin kirurgisiin toimenpiteisiin tai vanhempiamme toivomukseen, että me olisimme 'normaalin' näköisiä." (Holmes 2000, 169.)⁴⁵

Halutaanko me hoitaa vanhempien mielipahaa vai mieltää mikä on lapsen parhaaksi. Eihän lapsi tiedä mikä on epänormaalia ja mikä ei. (Terhi [H])

Vaikka intersukupuolisuuden eri muodot esiintyvät luonnossa nk. ”luonnollisina”⁴⁶ variaatioina⁴⁷ ja niiden olemassaolo on tunnustettu antiikin ajoista lähtien, poikkeavaksi määritelty keho pyritään normalisoimaan lääketieteellisin menetelmin, jotta kyseinen henkilö voi elää ”normaalina” osana yhteiskuntaa (Epstein 1995, 80). John Money ja Anke Ehrhart ottivat jo vuonna 1972 kantaa siihen, kuinka heidän mielestään intersukupuolisen lapsen syntymä on luonnon virhe. Lapsi oli heidän mielestään sukupuoleltaan keskeneräinen. (1972, 5-7; Califia 1997, 70.) Holmesin (2000, 22) mukaan sen sijaan intersukupuolista kehoa ei pitäisi määritellä automaattisesti patologiseksi, vaan sitä voidaan tarkastella myös neutraalina ja ennen kaikkea harmittomana variaationa ihmisen kehityksessä. Myös Ehrenreich ja Barr (2005, 119) ihmettelevät, kuinka ”luonnollisesti” tuotetut kehot luokitellaan luonnottomiksi, mutta teknologian avulla rakennettuja ja muokattuja kehoja pidetään luonnollisina?

Lääketieteessä pitäisi minusta ajatella, ettei operoida tai muuteta sitä, minkä luonto on antanut, ellei se ole terveyden takia välttämätöntä. (Hannele)

Fausto-Sterlingin (2000, 25) mukaan ihmiset ovat yhtäaikaaisesti sekä luonnollisia että sosiaalisia, mutta myös keinotekoisia olentoja. Intersukupuolittamisen kautta ”luonnollisesta” ja kulttuurisesti⁴⁸ rakennetusta kategoriasta siirretään henkilö kategoriaan, jota pidetään ”luonnollisempana”. Tämä nk. luonnollisempi pyritään saavuttamaan poistamalla osia kehosta, rakentamalla uusia osia – tekemällä keho helpommin luettavaksi miehen tai naisen kehoksi. (Mt. 27.) Epsteinin (1995, 90) mukaan sukupuolibinaarisuutta ei ole muutoin olemassa kuin rakentamalla kaksinapaisuutta keinotekoisesti. Vaikka lainsäädäntö vahvistaakin jakoa kahteen erilliseen sukupuolikategoriaan, biolääketiede todistaa omalla toiminnallaan, ettei tämä binaarisuus ole todellisuudessa mahdollista

⁴⁵ “Many intersexual adults, myself included, face familial admonishment if we ‘fail’ to understand our parents’ decisions. Medical professionals and families cast us as ‘difficult’ and ‘ungrateful’ if we do not express gratitude either for having the very best procedures that surgeons could provide, or for our parents wishes that we be ‘normal’ looking.” (Holmes 2000, 169.) Käännös LL

⁴⁶ Luonnollisuus -puhe kehoon liitettynä on problemaattinen. Mm. Levin ja Solomon (1990, 517) ovat sitä mieltä ettei nk. luonnollista kehoa ole olemassakaan. He pitävät ihmiskehoa sosiaalisen ja kulttuurisen prosessin tuotteena. Tämä prosessi samalla kehittää ja muokkaa kehon evoluutio-biologista luonnetta. (Mt. 516.)

⁴⁷ Linda Mealeyn (2000, 167) mukaan esimerkiksi ovotestis –tila, jossa henkilöllä on sekä kives- että munasarjakudosta, on ihmisillä harvinainen, mutta joidenkin eläinlajien kohdalla sitä pidetään normina.

⁴⁸ Fausto-Sterling käyttää ”sosiaalisesti rakennettu kategoria” -käsitettä, jonka olen muokannut tähän työhön sopivammaksi ”kulttuurisesti rakennettu kategoria” -käsitteeksi.

(mt. 90). Epstein onkin todennut mielestäni osuvasti medikalisoitun intersukupuolisen kehon tulevan näkymättömäksi, kun se yritetään normalisoida käyttämällä lääketieteellisiä toimenpiteitä (Epstein – Straub 1991, 21; Epstein 1995, 122).

4.1 Medikalisoinnin historia ja kritiikki

1940-luvulla yhdysvaltalainen Albert Ellis tutki 84 tapausta, jossa syntymässä lapsen sukupuoli määriteltiin epäselväksi tai sekoittuneeksi. Tutkimuksessa Ellis totesi, että vaikka biologialla oli vahva voima nk. sukupuolivietin kehittyemisessä, se ei kuitenkaan lopullisesti määrittele ihmisen seksuaalisuuden ja sukupuolen muotoutumista. Toisin sanoen, kasvatuksella on biologiaa suurempi vaikutus. (Fausto-Sterling 2000, 45-46.) Vuosikymmen myöhemmin 1950-luvulla Yhdysvalloissa psykologit ja psykiatrit kehittivät suositukset lasten kirurgiselle ja hormonaaliselle sukupuolen määrittelylle. Toisin sanoen, jos samat toimenpiteet voivat auttaa aikuisia [transsukupuolisia] korjaamaan sukupuoltaan, niitä voitaisiin käyttää myös potentiaalisten ongelmien ennalta ehkäisyyn pienten lasten kohdalla.⁴⁹ Hoitokäytänteitä ensimmäisenä suosittelleet, John Money heidän joukossaan, halusivat ehkäistä sosiaalista leimautumista, jonka kuviteltiin fyysisestä erilaisuudesta olevan edessä intersukupuolisille lapsille. (Preves 2003, 51.) Sharon Prevesin mukaan lääketieteen ylivalta seksuaalisuuteen ja synnyttämiseen mahdollisti intersukupuolista kehoa normalisoivan hoitokäytännön. Myös psykiatria edesauttoi hoitokäytänteiden käyttöönottoa korostamalla sukupuolen kaksinapaisuutta ja heteroseksuaalista matriisia, sekä problematisoimalla ihmisiä, jotka eivät mahtuneet sukupuolen ja seksuaalisuuden normiin. (Mt. 50.)

John Money, sekä Joan ja John Hampson haastattelivat 1950-luvulla yli sataa intersukupuolista lasta ja aikuista. Haastatteluissa kävi ilmi, että suurin osa heistä oli tyytyväinen sukupuolirooliin, johon heidät lapsena määriteltiin. Tutkijat ihmettelivät miten se oli mahdollista, vaikka haastateltavien intersukupuolinen keho ei vastannut sukupuoliroolia. Tutkijat päättelivät haastatteluista, tullen samaan johtopäätökseen kuin Albert Ellis 1940-luvulla (Fausto-Sterling 2000, 46), että lapsi on syntyessään sosiaaliselta sukupuoleltaan neutraali ja kasvatuksella voidaan ohjata hänet joko tytön tai pojan sukupuoleen. (Preves 2003, 52.) Toisin sanoen sukurauhaset, hormonit ja kromosomit eivät automaattisesti määrittele lapsen sukupuolta (Fausto-Sterling 2000, 46). Loppujen lopuksi tutkijat päättelivät haastattelututkimuksestaan, että lapsi voi menestyä niin miehen kuin naisenkin

⁴⁹ John Money ei nähnyt juurikaan eroa intersukupuolisen lapsen ja transsukupuolisen aikuisen välillä. Kummassakin tapauksessa on voitava poistaa ja/tai kirurgisesti muokata kehoa tai sen osaa. Moneyn mielestä lapsesta tulee transsukupuolinen, jos sukupuolta ei määritellä ja kehoa muokata vastaamaan valittua sukupuolta. (Califia 1997, 69-70.)

sukupuoliroolissa, edellyttäen että hän saa tarpeeksi tukea kasvatuksen ja oikean informaation myötä ja että hänen genitaalinsa muokataan⁵⁰ vahvistamaan valittua sukupuolikategoriaa (Preves 2003, 52). John Moneyn teoriaksi⁵¹ nimetty sukupuoli-identiteetin määräytyminen ja sukupuoliroolia vahvistavat hoitotoimenpiteet ovat määritelleet intersukupuolisuuteen suhtautumista lääketieteessä (mt. 53). Hoitokäytänteillä halutaan ohjata intersukupuolisen lapsen sukupuoli normatiiviseen suuntaan, tytöksi tai pojaksi. Taustalla on vahva ajatus ”lapsen ja hänen perheensä parhaaksi” koituvista toimenpiteistä, joita ilman lapsen kohtalona olisi pahimmillaan ”yksinäinen ja epätoivoinen elämä”. (Mt. 20; 53.) Lääketieteen avulla intersukupuolinen keho korjataan siten, ettei intersukupuolinen itse, eikä kukaan muukaan voi pitää hänen kehoaan poikkeavana. Samalla vältytään sosiaaliselta leimautumiselta, jota erityisesti John Money piti uhkana, jos lapsen sukupuolta ei määritellä. (Money – Ehrhardt 1972, 15; Preves 2002, 527; 2003, 20.) Taustalla oli Prevesin (2003, 21) mukaan ajatus, jonka mukaan yksilö identifioi itsensä samalla tavalla kuin muut hänet identifioivat. Toisin sanoen, jos muut luokittelevat sukupuolemme ja kehomme poikkeavaksi, koemme myös itse olevamme poikkeavia.

Vuonna 1959 kolmen kanadalaisen lääkäriyhmän artikkeli julkaistiin *The Canadian Psychiatric Association Journal*issa. Artikkelin kritisoiti Moneyn ja hänen kollegoidensa tutkimustuloksia ja -menetelmiä. Kanadalaisten tutkimukseen mukaan oli vaarallista olettaa etteikö intersukupuolisen lapsen sukupuoli-identiteetin kehitykseen vaikuttaisi biologia millään tavalla. Cappon, Ezrin ja Lynes pitivät mm. vaarallisena suositella lääkäreitä kastroimaan ja määrittelemään lapsi tytöksi, mikäli hänelle syntymässä diagnosoidaan mikropenis. Ryhmän mukaan ei pidä olettaa etteivätkö kromosomit, sukurauhaset ja hormonit ennalta ohjaisi sukupuoli-identiteettiä joko ”miehisyyteen” tai ”naiseuteen”. (Colapinto 2000, 45-46.) Vuonna 1969 julkaistussa *Reproductive and Sexual Behavior* teoksessaan Milton Diamond kritisoiti Albert Ellisin, John Moneyn, sekä heidän kollegoidensa esittämiä tutkimustuloksia sukupuolen uudelleenmäärittelystä. Diamond oli haastatellut teostaan varten omia intersukupuolitettuja potilaitaan, joiden sukupuoli oli varhaislapsuudessa uudelleenmääritetty. Diamondin tutkimuksesta kävi ilmi, etteivät nämä ihmiset olleet tyytyväisiä sukupuolen määrittelynsä ja heille tehtyihin toimenpiteisiin. Kritiikkiin yhtyivät mm. vielä 1960- ja 70-lukujen vaihteessa ryhmä brittiläisiä tutkijoita, joiden vuonna 1969 julkaisema *The Intersexual*

⁵⁰ 1970-luvulla julkaistun tutkimuksen mukaan pienille lapsille tehdyissä toimenpiteissä ei käytetty juurikaan kipulääkitystä. Ja vaikka toimenpiteet suoritettiin steriileissä olosuhteissa sairaaloissa, niistä aiheutui monia samoja komplikaatioita kuin naisten ympärileikkausten seurauksena, mm. infektioita, kroonista kipua genitaalien alueella, arpeutumista, virtsaamisongelmia, tuntoherkkyyden vaurioitumista ja lapsettomuutta. (Ehrenreich – Barr 2005, 105-106.)

⁵¹ Englannin kielessä John Moneyn teoriaa nimitetään myös *optimal gender of rearing* -protokollaksi (mm. Weil 2006).

Disorders kyseenalaisti kasvatuksen merkitystä sukupuolen kehitykselle ja sukupuoliroolin omaksumiselle. (Mt. 71-72.)

Vuonna 1972 John Money ja Anke Ehrhardt esittävät teoksessaan *Man & Woman. Boy & Girl*, poiketen 1950-luvulla esitetystä, että sukupuoli-identiteetti muodostuu sosialisointin ja biologian yhteysvaikutuksesta. Tosin niin, että sosialisointin vaikutus sukupuoli-identiteetin kehittymiselle on ensisijainen biologian vaikutukseen nähden (Colapinto 2000, 65-66). Money ja Ehrhardt perustelivat ennen 18 kuukauden ikää tehtäviä hoitotoimenpiteitä olennaiseksi onnistuneelle sukupuolen määrittelylle. Yhtä tärkeänä Money ja Ehrhardt pitivät vanhempien osuutta sukupuoli-identiteetin kehitykselle, sillä heidän tulee kohdella lasta määrittelyn sukupuolen mukaisesti. (Money – Ehrhardt 1972, 13; 145; 152; 176; Preves 2003, 53-54.) Tällöin sukupuoli-identiteetin normaalikehitys voidaan taata, ilman pelkoa sosiaalisesta leimautumisesta (Money – Ehrhardt 1972, 153; Preves 2003, 53). Money ja Ehrhardt (1972, 153) siirtävät vastuun kasvatukselle, mikäli sukupuoli-identiteetin kehitys ja sukupuoliroolin omaksuminen poikkeaa nk. normaalista. Heidän mielestään epävarmuus lapsen ”todellisesta” sukupuolesta näkyy kasvatuksessa, jolloin lapsen sukupuoli-identiteetin kehitys voi häiriintyä⁵². (Mt. 153.)

Money ja Ehrhardtin teos esitteli ensimmäistä kertaa tiedeyhteisölle John/Joan –tapauksen, jota vuosien ajan pidettiin esimerkkinä siitä kuinka sukupuolen uudelleenmäärittely on mahdollista ja hyväksyttävää. 1960-luvulla kanadalaisista identtisistä kaksoispojista toinen siirtyi John Moneyn hoidettavaksi Yhdysvaltoihin. Toisen kaksosen, ”Johnin”, penis oli tuhoutunut ympärileikkauksen yhteydessä, jonka seurauksena vanhemmille oli ehdotettu Moneyn tapaamista *Gender Identity Clinicissä*, Johns Hopkinsin sairaalassa Baltimoressa ja sukupuolen uudelleenmäärittelyä. Hoitavat lääkärit olivat sitä mieltä ettei pojasta voi kasvaa miestä ilman penistä, ja toisaalta että oikeanlaisella hoidolla ja kasvatuksella lapsi omaksuu tytön sukupuoliroolin ja –identiteetin. Näin ollen päädyttiin Johnin kivesten poistamiseen ja hänen vanhempiaan kehoitettiin ohjaamaan lapsi tytöksi kasvatuksen avulla. Tilanteesta teki tutkimuksellisesti ihanteellisen se, että Johnin identtisen veljen kehitystä voitiin seurata samalla kun ”Joanista” kasvatettiin tyttö (Butler 2004, 61). (Money – Ehrhardt 1972, 118-123; Chase 1998, 92; Colapinto 2000.)

⁵² Money ja Ehrhardt (1972, 13-14; 162-165) korostavat myös kasvattajien omaa [oletettua] sukupuolta. Äidin feminiinisuuden ja isän maskuliinisuuden pitää olla selkeitä ja korostettuja, jotta lapsi voi identifioitua samaan sukupuoleen ja tuntea täydentävänsä *vastakkaista* sukupuolta. Mikäli kasvattajien sukupuoli-identiteetissä yhdistyy sekä feminiinisyttä että maskuliinisuutta, lapsen oman sukupuoli-identiteetin ja sukupuoli-identiteetin kehittymisen ja omaksumisen voivat hidastua ja jopa häiriintyä. Money ja Ehrhardt vertaavat tätä tilanteeseen, jossa lapsi kasvaa kaksikielisessä perheessä. Lapsen kielen omaksuminen hidastuu, jos vanhemmat sekoittavat puheessaan kahta kieltä. Jos he sen sijaan molemmat keskittyvät vain toiseen kielistä, kielen oppiminen helpottuu. (Mt. 162-165.)

Money raportoi vuosien ajan Joanin onnistuneesta sukupuolen uudelleenmäärittelystä. ”In gender behaviour, she [Joan] is quite gender-different from her identical twin brother” (Money –Ehrhardt 1972, 18). Pojaksi syntyneestä, mutta tytöksi lapsuusiällä uudelleenmäärittelystä, sekä naiseksi kasvatetusta Joanista tuli esimerkki kuinka geneettisestä pojasta, jonka penis on liian pieni tai se puuttuu kokonaan, voidaan ”tehdä” tyttö. (Chase 1998, 92.) Myös feministinen liike Colapinton (2000, 69) mukaan otti Moneyyn kirjoitukset ja John/Joan –tapauksen vastaan merkkinä psykoseksuaalisesta neutraaliudesta ja sukupuolen ennalta määräytymättömyydestä. Esimerkiksi Kate Milletin 1970-luvulla julkaistu *Sexual Politics* teos lainaa Moneyyn 1950-luvun kirjoituksia ja pitää niitä tieteellisenä todisteena sukupuolten välisten erojen olevan biologisen totuuden sijaan kulttuurisesti rakennettuja (mt. 69). Joan toimi esimerkkinä siitä, kuinka maskuliinisuus ja feminiinisyys ovat muokattavissa olevia ominaisuuksia (Butler 2004, 61). Saman aikaisesti Moneyyn julkaisemattomat tutkimustulokset, erityisesti Joanin haastattelut, ovat ristiriidassa julkaistujen tulosten kanssa (mt. 61).

Vuonna 1991, lähes 20 vuotta *Man & Women. Boy & Girl* –teoksen julkaisun jälkeen Money julkaisi teoksen *Biographies of Gender and Hermaphroditism in Paired Comparisons*, jossa hän kertasi 40 vuoden uraansa ja keräämiään tutkimustuloksia. Vielä tässä teoksessa Money puolusti sukupuoliteoriaansa, mutta tällä kertaa John/Joan -tapausta ei enää mainittu todisteena *gender-neutraaliudesta* ja sukupuolen muokattavuudesta varhaislapsuudessa. (Colapinto 2000, 205-206.)

Vuonna 1993, yhdysvaltalainen *The Sciences* lehti julkaisi Cheryl Chasen ilmoituksen ISNAn (*Intersex Society of North America*) perustamisesta. Ilmoitus seurasi Anne Fausto-Sterlingin paljon huomiota saaneen, intersukupuolisuutta käsitelleen artikkelin⁵³ julkaisua. Chasen ilmoitus kokosi yhteen kourallisen ihmisiä, joita yhdisti lääketieteen diagnosoima ja sukupuolittama keho. (Chase 1998, 89-90.) Tukiryhmästä muodostui nopeasti intersukupuolisten oikeuksia ajava yhdistys, joka otti mallia naisten- ja queeroikeuksia ajavista liikkeistä (ISNA 2006c). Chase vertaa erityisesti Pohjois-Amerikassa 1990-luvulla nousutta intersukupuolisuus-liikettä 1950-luvun homoseksuaalien oikeuksia ajaviin liikkeisiin, jotka vaativat seksuaalivähemmistöille oikeuksia ilman sairauden, synnin tai rikoksin taakkaa. Homoseksuaalisuuden tapaan, intersukupuolisuus tulisi ymmärtää sosiaalisena kategoriana, johon kohdistetut hoitomuodot määriteltäisiin

⁵³ *The Sciences* lehti julkaisi keväällä 1993 Anne Fausto-Sterlingin artikkelin *The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough*.

poikkeaviksi, itse intersukupuolisuuden sijaan. Chase vertaa mm. homofobiaa suvaitsemattomuudeksi, jota osoitetaan epäselväksi sukupuoleksi ja intersukupuolisiksi määriteltyjä kohtaan. (Kessler 1998, 84.)

Yhdistyksen alkuaikoina ISNA kirjoitti useille leikkaaville kirurgeille ja kehotti heitä harkitsemaan pyrkivätkö he todella hoitamaan mahdollista sosiaalista leimautumista vai yrittivätkö he todellisuudessa poistamaan kehosta merkkejä, joiden he kuvittelivat aiheuttavan leimautumisen. Todellinen korjautuminen ei tapahtuisi Chasen mukaan kirurgian myötä, vaan tuomalla asia julki ja julistautumalla ylpeiksi intersukupuolisiksi. Koska Chase ei saanut alkuun kirurgeja puolelleen⁵⁴, hän kääntyi median puoleen saadakseen ISNAn ajamalla asialle julkisuutta, tavoitteenaan yleisen tietoisuuden lisääminen intersukupuolisuudesta ja sen medikalisoinnista. (Mt. 90.)

Yhdysvaltain kongressi hyväksyi vuonna 1996 lain, joka kielsi naisten klitoristen leikkaamisen. Lain ulkopuolelle tosin jäi intersukupuolitetuille tehdyt genitaalialueen kosmeettiset operaatiot, siitäkin huolimatta että ISNA oli yrittänyt ajaa asian lakiin liittämistä. Saman aikaisesti *The Gay and Lesbian Medical Association* ja *The Association of Gay and Lesbian Psychiatrists* tukivat ISNAn toimintaa. Jälkimmäinen järjesti yhdistykselle tilaisuuden tuoda oma kantansa esiin APAn (*American Psychological Association*) vuotuisessa tapahtumassa keväällä 1997. 1990-luvun lopulla erityisesti intersukupuolitettujen ja heidän vanhempiansa esiintyminen julkisuudessa toivat enemmän näkyvyyttä ja kannattajia ISNAn ajamille oikeuksille. (Chase 1998, 91.)

Vuonna 1997 Milton Diamond, vuosia Moneyta kritisoinut lääkäri, julkaisi yhdessä kollegansa Keith Sigmundsonin kanssa artikkelin⁵⁵ John/Joan -tapauksesta. Artikkelista käy ilmi, ettei ”Joan” koskaan kokenut itseään tytöksi, vaan kieltäytyi teini-ikässä hänelle tarjotusta hormonihoidosta sekä genitaalialueen kirurgiasta. Sen sijaan hän siirtyi takaisin pojan rooliin. (Diamond – Sigmundson 1997a, 298.) ”John recalls thinking it was small minded of others to think all his personality was summed up in the presence or absence of a penis. [...] John recalls thinking, from preschool through elementary school, that physicians were more concerned with the appearance of Joan’s

⁵⁴ Kirurgien sijaan ISNA sai kannattajikseen monia muita eri alojen asiantuntijoita. Tukijoiden joukossa oli mm. yhteiskuntatieteilijöitä, psykologeja sekä psykiatreja, jotka ottivat julkisesti kantaa hoitotoimenpiteitä vastaan. Erityisesti Anne Fausto-Sterlingin, Alice Dregerin ja Suzanne Kesslerin tieteellinen panos keskusteluun osoittivat, kuinka intersukupuolisen kehon sukupuolittaminen lääketieteessä alkoi vasta 1950-luvulla. Ja toisaalta, mikäli hoitotoimenpiteet on otettu käyttöön noin 50 vuotta sitten, ne voitaisiin myös poistaa käytöstä. (Chase 1998, 90.)

⁵⁵ Artikkelin toi ilmi Diamondin ja Sigmundsonin kritiikin Moneyn teoriaa kohtaan. Heidän mielestään ei ole esitetty päteviä todisteita, jonka mukaan lapsi olisi syntymässään psykoseksuaalisesti neutraali tai että genitaalien ulkonäöllä olisi vaikutusta sukupuoli-identiteetin kehittymiselle. (1997a, 303.)

genitals than was Joan” (Mt. 300-301.) Myöhemmin John eli miehen roolissa, kävi läpi sukupuolenkorjauksen, avioitui sekä adoptoi vaimonsa lapset.

Ennen Diamonin ja Sigmundsonin artikkelin julkaisua ihmisten oli Chasen (1998, 93) mukaan vaikeaa samaistua intersukupuolisiin, jotka nähtiin edelleenkin mystisinä hermafrodiitteina. Mutta Johnin tapaus avasi yhä useamman silmät, sillä kyseessä oli myös ”Johnin” kaltaisista nk. normaaleista lapsista, jotka joutuivat intersukupuolitettujen tavoin samojen lääketieteellisten toimenpiteiden uhreiksi. ISNA hyödynsi John/Joan tapauksen saamaa julkisuutta, tuomalla esiin kuinka intersukupuolisia lapsia kohdellaan samalla tavoin päivittäin ympäri maailmaa. Chase kertoo, kuinka vihdoinkin median kuvaamista ”heistä”, ”poikkeavista hermafrodiiteista” tuli osa ”meitä”. (Mt. 93.)

Intersukupuolisten oikeuksia ajava liike on sittemminkin levinnyt ympäri maailmaa. Erityisesti nk. länsimaista löytyy tänä päivänä useita eri potilasoikeus- ja ihmisoikeusjärjestöjä ja –liikkeitä, jotka ajavat samoja oikeuksia kuin ISNA. 2000-luvulle tultaessa intersukupuolisuusliike saa tukea LGBT-, potilas- ja lastenoikeuksia ajavien liikkeiden saamasta julkisuudesta sekä saavutuksista. (ISNA 2006c.)

4.2 Sukupuolen tekeminen

”Kirurgisessa hoidossahan pyritään tietysti hyvään elämänlaatuun, joka on hiukan abstrakti asia, mutta johon kuuluu mm yleinen, psyykinen, seksuaalinen elämänlaatu ja varsinainen kirurginen tulos. Eri komponenttien mittaamiseen voi pyrkiä käyttämään erilaisia mielellään validoituja mittareita.” (Taskinen, 2006b.)

”Jos vastasyntyneet ulkogenitaalit eivät ole selvästi tytön tai pojan, sukupuoleen ei saa ottaa alustavastikaan kantaa ilman lisäselvitystä. Lisäksi jos ulkoiset sukupuolielimet ovat selvästi maskuliiniset, mutta kumpaakaan kivistä ei löydy, tai vain toinen kives löytyy ja penis on pieni ja/tai anomaalinen (esim. lievä hypospadiä), edellyttää tila jatkoselvityksiä ennen kannanottoa sukupuoleen. Nämä säännöt tulee saatettava koko synnytyksiä hoitavan henkilökunnan tietoon. Lapsen vanhemmille tulee ilmoittaa, että sukupuolielinten kehitys, jonka alkuvaiheet ovat molemmilla sukupuolilla samat, on viivästynyt niin, että sukupuolen määrittäminen vaatii lisäselvitystä. Lisäkysymykset on parasta jättää asiantuntijan vastattaviksi. Sukupuolen ilmoituksen tulisi aina olla lopullinen, vaikka selvitys veisikin useita viikkoja. Se tulisi aina viipymättä siirtää riittävän kokeneisiin käsiin, jotta perheen hämminkiä ei aiheetta lisätä ja pitkitetä.” (Dunkel 2000, Lastenendokrinologian käsikirja.)⁵⁶

⁵⁶ Teksti on suora lainaus Lastenendokrinologian käsikirjasta.

Epäselvän sukupuolen diagnoosi voidaan tehdä jo vastasyntyneelle, mikäli genitaaleista ei ole selkeästi pääteltävissä vauvan sukupuolta. Useimmiten vastasyntyneen genitaalien ulkonäkö poikkeaa totutusta vain koon tai muodon perusteella. Esimerkiksi klitoris tai penis on nk. standardikokoluokitusta pienempi tai suurempi. Vanessa Bairdin (2001, 118) mukaan miehisuus on nähtävissä vähintään 2,5 cm peniksessä ja naisuus enintään 0,9 cm klitoriksessa, kaikki tältä väliltä vaatii kirurgista väliintuloa. Kirurgian, urologian ja lastenkirurgian erikoislääkäri Seppo Taskisen (2006b) mukaan vauvan klitoris ja penis ovat ”normaalisti” Bairdin mainitseman mittaisia, mutta mittojen ei pitäisi suoranaisesti vaikuttaa kirurgisiin hoitoratkaisuihin. Klitoriksen ja peniksen ihannemittojen ei sallita risteävän, mutta mittojen väliin on jätetty runsaasti tilaa (Kessler 1998, 1). Tämä väliin jäävä harmaa-alue (noin 1,6 cm:n mittainen) määrittellään lääketieteessä nähtävästi epäselväksi tilaksi, sen sijaan että se nähtäisiin luonnollisena fallosten kokojen ja muotojen variaatioina. Lastenendokrinologi Leo Dunkelin (2000) mukaan lapsen sukuelinten ulkonäkö ei oikeuta erityiseen diagnoosiin. Mutta silti hän tuo esiin *Lastenendokrinologian käsikirjassa*, että pojaksi määritellyn lapsen peniksen riittävä koko on varmistettava ja lapsella tulee olla ainakin toinen kives (mt). Mikäli riittävää penistä ei ole mahdollista edes hormonihoidoin kasvaa, sukupuoleksi tulisi Dunkelin (2000) mukaan valita tyttö.

Socadan (2005, 3739) mukaan intersukupuolinen keho voidaan diagnosoida myös vasta murros- tai aikuisiällä, jos esimerkiksi aikuinen ajautuu lääkärin vastaanotolle selvittämään syytä hedelmättömyyteen⁵⁷. Tällöin voi ilmetä hänen genitaaliensa olevan ristiriidassa kromosomien kanssa. (Mt. 3739.) Todettiinpa intersukupuolisuus missä elämänvaiheessa tahansa, lääketiede määrittelee hänelle intersukupuolisen kehon, joka on ristiriidassa tiukasti määriteltyjen mies- ja naissukupuolikategorioiden kanssa.

Epsteinin (1995, 101) mukaan syntymässä määriteltyä sukupuolta pyritään lääketieteen keinoin tukemaan ja vahvistamaan, mikäli epäselvä sukupuoli todetaan vasta murros- tai aikuisiässä. Vauvan tai pienen lapsen kohdalla vaihtoehtoja mm. hoitojen suhteen on enemmän, riippuen esimerkiksi sukupuolen ”epäselvyyden” aiheuttajista. (Mt. 101.) Jos epäselvä sukupuoli todetaan lapselle, valistuneella arvauksella tehdään päätös hoidon suhteen. Lastenendokrinologi, dosentti

⁵⁷ Osa intersukupuolisista on hedelmättömiä, osalle edes keinohedelmöitys ei tule kyseeseen (kivesten tai kohdun ja munasarjojen puuttuessa). Adoptio on vaihtoehtona tällaisissa tapauksissa, mutta mikäli intersukupuolinen [naiseksi tai mieheksi määriteltynä] elää homosuhteessa [mikäli sukupuolenkokemus ei vastaa hänelle määriteltyä sukupuolta, tällöin hän elää vain ympäristön silmissä homosuhteessa], adoptio ei ainakaan toistaiseksi tule kyseeseen. (Venhola, 2001.)

Päivi Miettisen (2006) mukaan kyseessä ei tosin ole arvauksesta, vaan varhainen sukupuolen määrittely perustuu kliinisiin testeihin, joiden avulla saadaan selville lapsen ”todellinen” sukupuoli.

Yleensä vauvan sukuelimet leikataan vastaamaan hänelle valittua sukupuolta ja samalla poistetaan toisen sukupuolen piirteet (Dunkel 2000; Socada 2005, 3740). Tytöksi määritellyltä voidaan poistaa mahdollinen kives, kivekset tai kiveskudosta ja pojaksi määritellyltä mahdollinen munasarja, munasarjat tai munasarjakudosta. Dregerin (1998b, 28) mukaan lääketiede kohtelee epätasa-arvoisesti intersukupuolitettuja heidän sukurauhastensa mukaisesti. Dregerin tulkinnan mukaan esimerkiksi lääkärit ovat innokkaampia säilyttämään intersukupuolitetun lapsen potentiaalisen hedelmällisyyskyvyn, mikäli hänellä on syntyessään munasarjat kivesten sijaan (mt. 28). Kiveskudoksen poistaminen selitetään kohonneella syöpäriskillä (Dreger 1998a, 190-191). Lee (et al. 2006) suosittelee mm. CAIS potilaiden ja niiden PAIS potilaiden, jotka kasvatetaan naisen sukupuoleen, kiveskudoksen poistamista pahalaatuisten kasvainriskin sekä mahdollisten psykologisten ongelmien takia. Holmesin (2000, 204) mukaan kiveskudoksen syöpäriski intersukupuolisuuden patologisuuden selittäjänä on yhtä pätevä todiste kuin, jos sanottaisiin että rintasyöpäriski naisilla on todiste rinnoista patologisena kudoksena⁵⁸. Diamondin ja Sigmundsonin (1997b, 1047) mukaan alle murrosikäisillä ei ole todettu kasvaimia sukurauhasissa, joten kiveskudoksen poistaminen oletetun kasvainriskin takia ei ole perusteltua. Preves (2002, 524) näkee, että intersukupuolinen keho on passivoitu, patologisoitu ja objektifioitu, sillä se nähdään potentiaalisena taudin aiheuttajana juuri kohonneen syöpäriskin takia. Samalla tavalla Preves pitää vaihdevuotia esimerkkinä tilasta, joka on medikalisoitu, patologisoitu ja nähdään mahdollisena taudinaiheuttajana (mm. osteoporosi). (Mt. 524-525.) Creightonin (2006) mukaan kiveskudoksen poistaminen naiseksi määritellyltä ei välttämättä ole täysin ongelmaton, sillä estrogeenihoidolla ei pystytä takaamaan potilaille täysin samanlaista olotilaa, jonka he kokivat ennen kiveskudoksen poistamista. Creightonin (2006) mukaan osa tällaisista naisista koki olotilansa tasapainoisemmaksi ennen kiveskudoksen poistamista ja estrogeenihoidon aloittamista.

Lääkäri ja tutkija Maria Socadan (2005, 3740) mukaan aina 1990-luvulle asti hoitomalli suositteli leikkaamaan lapsesta tytön, ellei ollut mahdollista, että lapselle voi kasvaa tai hänelle voidaan rakentaa ”normaalin” kokoista penistä. Oletus oli, ettei lapsesta voi kasvaa onnellista aikuista

⁵⁸ Taskisen (2006b) mukaan syöpäriski laskeutumattomissa kiveksissä on 2-3 prosenttia. Lee (et al. 2006) arvioi syöpäriskin vaihtelevan eri intersukupuolisuustilojen välillä, alhaisimmillaan se on ovotestis ja CAIS tapauksissa, sekä korkeimmillaan TSPY ja joissakin PAIS tapauksissa. Tosin Lee et al. (mt.) arvioivat riskin Taskista korkeammalle, vähintään noin 5 prosenttiin. Rintasyöpäriski Suomessa taas on melko korkea, sillä lähes joka kymmenes naisista sairastuu elämänsä aikana (Suomen Syöpäyhdistys).

[miestä] ilman penistä tai ilman tietyn kokoista penistä. (Mt. 3740.) Suurin osa intersukupuolisista määritelläänkin Bairdin (2001, 118) ja Prevesin (2003, 56) mukaan juuri tytön sukupuoleen. Vaikka Taskisen (2006b) mukaan suurin osa genitaalialueen kirurgiasta kohdistuu pojaksi määritellyille⁵⁹, ”varsinaiset intersex potilaat ovat [...] yleensä tyttöjä”. Socadan (2005, 3740) mukaan syy tähän on se, että toimivan peniksen kirurginen rakentaminen on erittäin vaikeaa. *Everyone can make a vagina but only God can create a penis* –ajattelu kuvastaa pitkälti 1950 – 1990 –luvulla vallinnutta teoriaa, siitä kuinka on helpompaa rakentaa ”hyvä” vagina kuin ”hyvä” penis (Diamond – Sigmundson 1997, 298; Venhola 2001).

John Moneyn mukaan lapsi, jolta puuttuu penis [fallos] tulisi määritellä tytön sukupuoleen. Milton Diamondin mukaan sen sijaan Y kromosomi saa aikaan maskuliinisuuden tunteen, joten lapsi tulisi tällöin määritellä pojan sukupuoleen. (Butler 2004, 63-64.) Butlerin (mt. 64) mukaan sekä Moneyn että Diamondin teorit toistavat samaa asiaa; se millainen keho on ja miltä se näyttää, tapa jolla muut kehoa katsovat ja se miten näemme muiden kehoamme katsottavan ovat naiseuden ja miehisyyden sukupuoli-identiteettien taustalla. Toisin sanoen anatomia ja ennen kaikkea se kuinka muut anatomiamme tulkitsevat määrittävät sukupuolemme. Holly Devorin (1989, 147-148) mukaan sosiaalisissa tilanteissa oletettu fyysinen sukupuoli määrittää sukupuolistatuksen, joka puolestaan määrittää sukupuoliroolin: 1) Jokaisen vastaantuleva henkilön oletetaan kuuluvan joko mies- tai naissukupuoleen. 2) Kehon osat, eleet, ilmeet ja luonteenpiirteet tulkitaan maskuliiniseksi tai feminiiniseksi. 3) Ihminen tulkitaan hänen ominaisuuksiensa perusteella joko feminiiniseksi tai maskuliiniseksi. 4) Kun sukupuolistatus on liitetty henkilöön, tehdään päätelmä fyysisestä sukupuolesta. Feminiinisyys tulkitaan naiseudeksi ja maskuliinisuus miehisyydeksi. 5) Sukupuolen tulkittamista hämmentävät ja rikkovat tekijät selitetään vahvistamaan annettua sukupuolen määritelmää. Esimerkiksi mieheksi määritellyllä havaitut rinnat selitetään lihaksina tai lihavuutena. (Mt. 147-148.) Palin (1996, 238) on samoilla linjoilla Devorin kanssa, sillä hänen mielestään sukupuolta määritellään pääosin juuri näköaistin avulla. Toisin sanoen kehon pintaa katsomalla tehdään oletuksia anatomia ja tulkitaan sukupuolta. Omasta katseesta ollaan tietoisia vain, jos kehon tulkinta on vaikeaa [tai se osoittautuu virheelliseksi]. (Mt. 238.)

Ehrenreich ja Barr (2005, 120) yhdistävät sukupuolen tulkinnan ja intersukupuolitetun kehon hoitokäytänteet neljälle kulttuurisesti värityneelle uskomukselle. Ensinnäkin,

⁵⁹ Suomessa tehdään vuosittain noin 300 operaatiota liittyen ahtaaseen esinahkaan tai laskeutumattomiin kiveksiin, noin 100 operaatiota liittyen peniksen ja virtsaputken epämuodostumiin (hypospadija), sekä noin 10 ”tyttöjen” genitaalialueen operaatiota (Taskinen 2006b).

sukupuolibinaarisuuden ajatukselle, eli ihmiset ovat jakautuneet kahteen vastakkaiseen sukupuoleen, maskuliinisiin miehiin ja feminiinisiin naisiin. Toiseksi, kehot jakautuvat näihin kahteen erilaiseen fyysiseen sukupuoleen. Jos joku poikkeaa tästä jaottelusta, hänet luokitellaan epänormaaliksi. Kolmanneksi, feminiinisen fyysisen naisen oletetaan omaksuvan naisen sukupuoliroolin ja käyttäytyvän tämän roolin mukaisesti ja maskuliinisen fyysisen miehen oletetaan omaksuvan miehen sukupuoliroolin ja käyttäytyvän tämän roolin mukaisesti. Ja lopuksi, sukupuolinormin ylläpitämiseksi epänormaaliksi luokiteltu keho tulee korjata siten, että keho (*sex*) ja määritelty sukupuoli (*gender*) korreloivat toisiaan. Lääkärit pyrkivät rakentamaan maskuliinisia ja feminiinisiä kehoja, jotta kehosta voi kasvaa mies tai nainen. Näin tekemällä he luokittelevat intersukupuolisen kehon epänormaaliksi, patologiseksi ja poikkeavaksi. (Mt. 120.) Moneyn mukaan intersukupuolinen potilas tarvitsee hoitotoimenpiteitä, koska hänestä *olisi pitänyt tulla* joko mies tai nainen (Fausto-Sterling 2000, 46). Vaikka lääkärit puhuvat lapsen “todellisen” sukupuolen etsimisestä, he tuottavat ja määrittelevät sukupuoli-identiteetin lapselle, jolla ei katsota identiteettiä olevan intersukupuolisessa kehossa (mt. 119).

Tyttyjä ja poikia

”Tänäkin päivänä monien intersukupuolisuutta hoitavien työryhmien tavoitteena on edelleenkin saada intersukupuolisuus katoamaan. Naisille jotka oletettavasti odottavat intersukupuolista lasta, tarjotaan aborttia rutiininomaisesti, Klinefelterin syndrooma mukaan luettuna. Monet kirurgit ylläpitävät paternalistista asennetta, jonka mukaan heidän tulisi poistaa AIS vauvojen terveet kivekset ’säästääkseen heidät myöhemmiltä traumaailta’, ja näin ollen kieltävät näiltä tytöiltä mahdollisuuden luonnolliseen murrosikään ja itsensä tuntemiseen seksuaalisesti, vapaana kirurgisista arvista. Monet endokrinologit painostavat ottamaan tarpeettomia – joskus jopa tuhoisia – ’normalisoivia’ hormonihoitoja potilaille jotka muuten ovat terveitä. Lopuksi, lääkärit jatkavat vaginoiden rakentamista vauvoille ja nuorille lapsille vaikka monien lääketieteen ammattilaisten väittävät, että varhaiset vaginoplastiat epäonnistuvat liian usein ja ovat alun perinkin turhia.” (ISNA 2006c.)⁶⁰

”Kirurginen hoitopolku tytöllä: 1-vuotiaana korjataan huomattavan poikkeavan näköiset ulkoiset sukuelimet, jotta minäkuva kehittyisi normaalisti. Tämä tarkoittaa lähinnä klitoriksen pienentämistä. [...] Yleensä korjataan samalla myös matala

⁶⁰ “Even today, the goal of many leading teams treating intersex is still to make intersex disappear. Abortion is routinely offered to women who are likely pregnant with children with intersex conditions, including Klinefelter’s Syndrome. Many surgeons maintain the paternalistic attitude that they should remove healthy testes from babies with AIS to ‘spare them the trauma later’, thereby denying these girls the opportunity to have a natural puberty and to come to know themselves, in a sexual way, free from surgical scars. Many endocrinologists press unnecessary - sometimes devastating – ‘normalizing’ hormone treatments on patients who are otherwise healthy. Finally, doctors continue constructing vaginas in infants and young children, despite arguments by many medical professionals that early vaginoplasties fail too often and are unnecessary to begin with.” (ISNA 2006c.) Käännös LL

urogenitaalisinus, jotta esim. menstruaatio onnistuisi myöhemmin eikä korjausleikkausta jouduttaisi tekemään herkässä esimurrosiässä. 5-6 -vuotiaana korjataan tarvittaessa lisää ulkoisten sukuelinten kosmeesia, jotta normaali sosiaalinen elämä saunoineen ja suihkuineen onnistuisi. Esimurrosiässä tarkistetaan, että tulevat mahdolliset kuukautiset onnistuvat ja viimeistään tällöin on urogenitaalisinus korjattava. Murrosiän jälkeen tarkistetaan emättimen tilanne ja tarvittaessa aloitetaan potilaan niin halutessa vaginadilaatiot tai tehdään vaginakonstruktio (yleensä suolesta). Mikäli työllä on striikkigonadit ne poistetaan jo varhaisessa vaiheessa kasvainriskin takia. Mahdollinen kiveskudoksen poisto tehdään yleensä myös varhaislapsuudessa tai sitten myöhemmin, jos esim. adrogeeniresistenssi diagnoosi tehdään vasta murrosikäiseltä työltä.” (Taskinen 2006c.)

”Kirurginen hoitopolku pojalla: 1-vuotiaana korjataan penis ja virtsaputki, jotta tuettaisiin minäkuvan kehitystä ja seisaallaan virtsaaminen aikanaan onnistuisi. 1-2 -vuotiaana operoidaan laskeutumattomat kivekset tarpeen mukaan, jotta kivesten toiminta säilyisi edes jossain määrin. Samalla poistetaan tarvittaessa kohtu ja striikkigonadi. 5-6 -vuotiaana varmistetaan kosmeettinen tilanne, jotta normaali sosiaalinen elämä onnistuisi: seisaallaan virtsaaminen, saunat, suihkut. Murrosiän jälkeen tarkistetaan kosmeettinen tilanne ja tehdään tarvittaessa lisäkorjausta esim. residiviiv kordan oikaisu potilaan niin halutessa. Käytännössä potilaat käyvät kontrolloissa säännöllisesti mm. virtsaputken ahtauman poissulkemiseksi.” (Taskinen 2006c.)

Jos lapselle määritellään sukupuoleksi poika, mahdollinen peniksen korjaus- tai muokkaukirurgia aloitetaan ensimmäisen elinvuoden aikana, ja leikkaukset pyritään samaan loppuun ennen kouluikää. Mikäli sukupuoleksi määritellään tyttö, sukuelimen muokkaus (mm. klitoriksen pienentäminen⁶¹) pyritään tekemään noin vuoden ikäisenä. (Taskinen 2006c.) Osalla ”intersukupuolisista naisista” (kuten Kessler [1998] heitä nimittää) ei ole syntyessään ”riittävän kokoista” vaginaa. Vagina rakennetaan, käyttäen hyväksi tekniikoita, jotka ovat kehittyneet *Male to Female* transsukupuolisten genitaalikirurgian myötä. (Kessler 1998, 48.) Vaginan muokkaus eli vaginoplastia pyritään Kesslerin (1990, 8) mukaan tekemään 1–4 -vuotiaalle lapselle, mutta vaativampi leikkaus voidaan siirtää varhaisnuoruuteen (Kessler 1990, 8; 1998, 16). Taskisen (2006c) mukaan 1-vuotiaana tai viimeistään esimurrosiässä pyritään genitaalialueet muokkaamaan sellaiseksi, että mahdollinen kuukautisveren poistuminen mahdollistuu. Lopullinen vagina pyritään rakentamaan siinä vaiheessa, kun kasvua ei katsota enää tapahtuvan. Kesslerin (1998, 49) mukaan lääkärit pohtivat vaginoplastian kohdalla käyttämänsä tekniikan lisäksi myös lapsen ikää. Kessler suosittelee myöhemmällä iällä tehtävää kirurgiaa, sillä tällöin lapsen lantionkasvu on jo pysähtynyt, hän pystyy itse dilatoimaan rakennetun vaginan, eikä arpikudosta muodostu niin paljon kuin jos

⁶¹ Chasen (1999, 152) mukaan klitoriksen pienennysleikkaus on verrattavissa vahingollisuudessaan tyttöjen ympärileikkaukseen. Länsimaissa ympärileikkauksia verrataan silpomiseksi. Sama käytäntö voidaan siis tulkita toisessa kulttuurissa rituaaliksi ja toisessa kehon silpomiseksi. Kielen käytöllä voimme etäännyttää itsemme kulttuurisista käytänteistä, joita itse paheksomme ja samalla korostamme oman kulttuurimme paremmuutta. (Kessler 1998, 39.)

vagina rakennettaisiin pienelle lapselle. (Kessler 1998, 49.) Creightonin (2006) mukaan nykyisen hoitokäytännön mukaan kaikille tytöiksi määritellyille lapsille pyritään tekemään genitaalialueen feminisoivia kirurgisia toimenpiteitä⁶².

Vaginan katsotaan olevan helppo rakentaa, mutta sen koon ja muodon ylläpitäminen on vaivalloista. Dregerin (1998b, 28) mukaan rakennettuun vaginaan liittyy infektoriski. Samoin rakennetun vaginan auki pysyminen, sekä koon ja muodon ylläpitäminen pyritään varmistamaan dilatoinnilla, jolloin toimenpiteeseen soveltuva esine työnnetään säännöllisin väliajoin rakennettuun vaginaan (Chase 2006). Vaihtoehtona kirurgialle, voidaan suosia myös paine dilaatiota, jossa kuukausien ja jopa vuosien ajan vagina dilatoidaan kahdesti päivässä 15 minuutin ajaksi muovisella dillaattorilla. Pienelle lapselle dilatoinnin tekevät hänen vanhempansa tai se voidaan tehdä myös sairaalassa hoitohenkilökunnan toimesta. (Kessler 1998, 49.) Kesslerin (mt. 59) tutkimasta lääketieteellisestä kirjallisuudesta ei löytynyt mainintoja siitä, mitä psyykkisiä vaikutuksia päivittäisistä dilatoinneista lapselle ja nuorelle aiheutuu. Esimerkiksi väheneekö trauman määrä sillä, että dilatoinnin tekee lapsen vanhempi tai hoitohenkilökuntaan kuuluva? Kessler (mt. 59) mainitsee dilatoinnin pahimmillaan seksuaalisen hyväksikäytön kokemuksena. Kessler kysyykin: ”ymmärtääkö lapsi dilatoinnin lääketieteellisenä toimenpiteenä vaiko hänelle tehtävänä väkivaltana ja kipuna” (mt. 63)? Slijperin (et al. 1998, 132) intersukupuolitettujen lasten mielenterveyttä käsittelevän tutkimuksen mukaan lapset kokivat nuorella iällä tehdyt vaginan dilatoinnit loukkauksena kehon koskemattomuudelle. Dilatoinnit johtivat pahimmillaan vakaviin psykologisiin ongelmiin (mt. 132).

Sarah Creighton⁶³ (2006) suosittelee vaginan muokkaamisessa kirurgian sijaan dilaatiota. Kirurgian haittapuolina ovat mm. eri yksiköiden välillä vaihtelevat leikkaustekniikat (Taskinen 2006b), sekä eri riskitekijät.⁶⁴ Kirurgia vaatii myös uusintaleikkauksia. Taskinen (2006b) myöntää, että uusintaleikkauksriski on todellinen, tehtiinpä operaatio sitten missä iässä tahansa. Creightonin (2006) mukaan jopa 98 % hänen tutkimistaan genitaalialueen kirurgian läpikäyneistä *naisista* tarvitsivat

⁶² vaginoplastia, klitoriksen ja labian kirurginen muokkaaminen, sekä kiveskudoksen kirurginen poistaminen

⁶³ Sarah Creighton on julkaissut kollegoidensa kanssa useita tutkimuksia, jotka nostavat esiin intersukupuolitettuun kehoon kohdistettujen kosmeettisten toimenpiteiden oletetun turvallisuuden ja tarpeellisuuden. Kosmeettista kirurgiaa kritisoivista artikkeleista esimerkkeinä: *Long term sexual function in intersex conditions with ambiguous genitalia* (Creighton – Minto – Woodhouse: *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology* 2001; 14:141-142) ja *Managing intersex: Most vaginal surgery in childhood should be deferred* (Creighton – Minto: *BMJ* 2001; 323:1264-1265).

⁶⁴ Vaginoplastia riskeihin kuuluvat mm. hermoston ja verisuoniston vaurioituminen. Tästä on seurauksena mm. tuntoherkkyyden pienentyminen, sekä vaginaaliset vuodot. Creighton kuvaa tilanteita, jossa jopa 4-vuotiaasta asti lapsi on joutunut päivittäin käyttämään terveysteiteitä vuotojen takia. (Mt.)

lisähoitoa.⁶⁵ Dilatoinnissa riskit ovat Creightonin (2006) mukaan vähäiset ja siitä on saatu toistaiseksi hyviä tuloksia. Dilatoinnin onnistuminen on suoraan verrannollinen säännölliseen dilatointiin, toisin sanoen onnistunut lopputulos katsotaan saavutetuksi, mikäli vagina dilatoidaan päivittäin 30 minuutin ajan. (Mt.) Taskisen (2006b) mukaan: ”[h]oitomuoto saattaa tulla kyseeseen esim. jos potilaalla on pieni emättimen tynkä, mutta ei kohtua tai sitten emätin aukeaa muuten normaalisijaintiin, mutta on luonnostaan kovin pieni tai korjausleikkauksesta huolimatta ahdas”. Hyvän lopputuloksen katsotaan olevan tarpeeksi suuri vagina yhdyntään ja tamponien käyttämiseen. Dilatoinnin aloittaneiden ikä vaihtelee, mutta sitä suositellaan tilanteissa, jolloin naisella on jo partneri. (Creighton 2006.) Toisin sanoen, oletetaan naisen olevan (hetero)seksuaalisessa suhteessa ja harrastavan vaginan dilatointihoidon päätyttyä penetroivaa seksiä.

Jo teininä tiesin että vaginani oli aivan liian pieni, ja lääkärit uhkailivat että joudutaan tekemään uusi vagina suolenpätkästä, mikä ajatus ei minua oikein viehättänyt, ja yritin aina lääkärikäynnillä vältellä aihetta. Kuitenkin kun ensimmäinen seurustelusuhteeni 21-vuotiaana kariutui (mielestäni seksin, tarkemmin sanoen yhdyntöjen puuttumiseen) päätin ottaa riskin ja kyselin lääkäriltäni PHKS:ssa mitä olisi tehtävissä vaginan suhteen. Sain lähetteen HYKS:aan, missä helpotukseksi tarjottiin ensin kokeiltavaksi venytystä dildoilla kotiooloissa. Tämä hoitokeino oli varsin helppo ja vieläpä toimiva. (Marika)

Taskinen (2006c) mukaan lapsen ”sukupuolen valinnassa” vaikuttavat useat tekijät, mm. ”mahdollinen hedelmällisyys, sukurauhasten laatu, aivojen leimautuminen testosteronille sikiöaikana, kirurgisen hoidon mahdollisuudet rekonstruoida tytön tai pojan ulkoiset sukuelimet, sekä mahdollisuus normaaliin sukupuolielämään aikuisena.” Vaikka intersukupuoliset lapset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä ja ryhmän sisäiset erot ovat huomattavia, Taskisen mukaan sukupuoli pystytään lopulta ”selkeästi määrittelemään” (mt). Dregerin (1999b, 12) mukaan sen sijaan käytännössä intersukupuolisen ”todellinen” sukupuoli määritellään Y kromosomin ja mahdollisen peniksen koon⁶⁶ mukaan. Tätä ajatusta tukee vuonna 1991 *Current problems in surgery* –lehdessä julkaistu artikkeli, jonka mukaan: ”Geneettiset naiset tulisi aina kasvattaa naisina säilyttäen lisääntymispotentiaalisuus huolimatta siitä kuinka vakavasti virilisoituja he ovat. Kuitenkin

⁶⁵ 23 % selvisi dilatoinnilla, mutta 77 % tarvitsi lisää kirurgiaa korjaamaan aikaisempia kosmeettisia leikkauksia. 31 % joutuivat läpikäymään kaksi tai useampaa vaginoplastia operaatiota ja 26 % kaksi tai useampaa klitoriksenmuokkaus operaatiota. (Creighton 2006.)

⁶⁶ Peniksen ja kivesten ”oikeasta” koosta on kirjoitettu lääketieteessä jo vuonna 1916, klitoriksen kokoon otettiin ensimmäisen kerran kantaa vasta 1980-luvulla (Kessler 1998, 42-43).

geneettisessä miehessä määritellyn sukupuolen tehtävä pohjautuu vauvan anatomiaan, pääasiallisesti falloksen kokoon.” (Fausto-Sterling 2000, 56.)⁶⁷

Mikäli lapsella on Y kromosomi, hänen falloksensa⁶⁸ tutkitaan tarkasti. Lapsen sukupuoleksi määritellään poika, mikäli lääkäreiden mielestä lapsella on ”sopivan” näköinen *penis* tai se voidaan kirurgisesti muokata näyttämään sellaiselta. Mikäli fallos on alle 2,5 senttimetrin mittainen, useimmat lääkäreistä määrittävät lapsen sukupuoleksi tytön. Sukupuolen määrittelyn jälkeen lapsi käy läpi mahdollisesti useita leikkauksia, sekä hänelle määrätään hormonilääkitys, jotta lapsen keho saadaan vastaamaan valittua sukupuolta. Mikäli lapsella ei ole syntyessään Y kromosomia, lapsi määritellään tytöksi. (Dreger 1999b, 12.) Mikäli *klitoris* on yli 0,9 senttimetrin mittainen, lääkärit suosittelevat sen leikkaamista⁶⁹ (Preves 2002, 530), ettei se häiritse lapsen vanhempia tai lapsen sukupuoli-identiteetin kehittymistä. Kesslerin (1998, 37) mukaan lääkärit eivät pidä *suurta* klitorista vaarallisena tytön sukupuoliroolin omaksumisen kannalta, vaan heidän mielestään kyseessä on esteettinen haitta. Dregerin (1998a, 183) mukaan keskivertoa suurempaa klitorista pidetään asiaa tutkivan kirurgin mielestä ”kosmeettisesti pahennusta herättävänä”. Taskisen (2006b) mukaan sen sijaan huomattavan kokoinen, eli ”peniksen omainen” klitoris tulee häiritsemään tytön normaalia sosiaalista kehitystä, johon Taskisen mukaan kuuluvat sauna- ja suihkutilanteet. Huomattavan suuri klitoris siis tulee operoida, jotta lapsen minäkuvan kehitys ei häiriinny (2006b). Holmesin (2000, 23) mukaan tosin terveiden kudoksen poistaminen lapselta, joka ei ole antanut suostumustaan hänelle tehtäviin toimenpiteisiin voidaan tulkita fyysiseksi väkivallaksi. Jos samalla tavalla kohdeltaisiin

⁶⁷ “Genetic females should always be raised as females, preserving reproductive potential, regardless of how severely the patients are virilized. In the genetic male, however, the gender of assignment is based on the infant’s anatomy, predominantly the size of the phallus.” (Fausto-Sterling 2000, 56.) Käännös LL

⁶⁸ Alice Dreger käyttää teoksissaan fallos –termiä, kun intersukupuolista ei ole vielä uudelleenmääritelty tytöksi tai pojaksi. Jos sukupuoli on ”määrittelemätön”, ei voida tietää onko lapsella penis vai klitoris, jotka niin selkeästi liitetään mies- ja naissukupuoliin. (Dreger 1998b, 26-27; 1999b, 12.) Suzanne Kesslerin mukaan lääkäreiden on vaikea olla ottamatta kantaa lapsen sukupuoleen ennen lopullista määrittelyä. Vaikka kielenkäyttö pyritään pitämään neutraalina, puhutaan silti lapsen falloksesta tai fallisesta kudoksesta. (Kessler 1998, 19.) Toisin sanoen, Kessler liittyy tai hän olettaa yleisesti fallos –termin liitettävän miessukupuoleen. Suzanne Preves (2003, 56) sen sijaan on samoilla linjoilla Dregerin kanssa. Hänen mukaansa intersukupuolisen lapsen sukupuoli uudelleenmääritellään falloksen koon perusteella. Toisin sanoen, mikäli lapsen fallos on kooltaan tarpeeksi suuri penikseksi, hänet määritellään pojaksi. Jos falloksen koko ei ole riittävä penikseksi, lapsi määritellään tytöksi ja fallos klitorikseksi. (mt. 56.)

⁶⁹ Ennen 1960-lukua tytöiksi määritellyiltä poistettiin klitoris kokonaan. Tätä edesauttoi oletus, että naisen orgasmi oli vaginalahtoinen. (Fausto-Sterling 2000, 61.) Klitoriksen pienentämiseen liittyvä tekniikka otettiin käyttöön 1960-luvulla (Chase 1999, 148), jolloin osa lääkäreistä tunnustivat klitoriksen tärkeäksi nautinnon ja orgasmin lähteeksi (Fausto-Sterling 2000, 61). Tosin yhä tänäkin päivänä osa lääkäreistä uskoo klitoriksen olevan tarpeeton naisen nautinnolle (mt. 61). Creightonin (2006) esittelemien tutkimusten mukaan, 1980-luvun lopun ja 1990-luvun alun kirurgian alan kirjoitukset kertoivat tuntoherkkyyden normaaliudesta leikkausten jälkeen. Sen sijaan 1990-luvun lopun ja 2000-luvun alun tutkimukset ovat kumonnet nämä väitteet. Mm. vuonna 1996 (May et al.) tehdyn tutkimuksen mukaan 41% klitoriksen kosmeettisen kirurgian läpikäyneistä ei kyennyt saamaan orgasmia, kontrolliryhmässä vain 12% diabetesta sairastavista naisista ei kyennyt saamaan orgasmia. Vuonna 2003 (Minto et al.) tehdyn tutkimuksen mukaan verrattiin *naisia*, joille kaikille oli diagnosoitu ”epäselvät genitaalit”. 25%:lla siitä ryhmästä, joilla klitorista oli operoitu eivät kyenneet saamaan orgasmia. Sen sijaan kaikki ne *naiset* kykenivät saamaan orgasmin, joilla klitorista ei koskaan operoitu. (Mt. 2006.)

aikuista, kyseessä olisi törkeästä vahingonteosta. Mikäli tytöksi määritellyn lapsen vagina ei ole lääkäreiden mielestä tarpeeksi syvä penetraatioon, se muokataan leikkauksin ”sopivan” kokoiseksi. Hormonilääkitystä käytetään tarvittaessa, esimerkiksi käynnistämään rintojen kasvu. (Dreger 1999b, 12.) Fausto-Sterlingin (2000, 58) ja Prevesin (2003, 56) mielestä on kyseenalaista tehdä johtopäätöksiä peniksen tai klitoriksen koosta aikuisena, jos ne eivät lapsella täytä mittavaatimuksia, sillä lapsen falloksesta ei voida välttämättä päätellä aikuisen falloksen kokoa.

Suzanne Kesslerin (1998, 73) tutkimaa lääketieteellinen kirjallisuus antaa kuvan siitä, kuinka nk. korjauskirurgia on rutiininomaista, pieniriskistä ja lopputuloksena ovat luonnollisen näköiset genitaalit. Taskinen (2006b) mukaan tosin genitaalialueen kirurgia voi aiheuttaa arpeutumista ja tuntoherkkyyden pienentymistä. Vanhemmille kerrotaan genitaalialueen kirurgian olevan ”komplikaatioaltista”, eikä ”korjausleikkauksista huolimatta sukupuolielämän” tyydyttävyyttä voida taata. Vanhemmille kerrotaan myös, että ”hoitoprotokollaan kuuluu seuranta ja usein aikuisiän kynnyksellä voidaan joutua tekemään jokin yleensä (pikku) plastia tai laajennushoitoja sukupuolielämän mahdollistamiseksi”. Taskisen mukaan kivuista ja tunnottomuudesta hänen yksikkönsä potilaat ovat valittaneet harvoin, joten näitä riskitekijöitä ei erikseen korosteta, mutta ne toki vanhemmille mainitaan. (Mt.) Taskinen ottaa kantaa myös vanhempien innokkuuteen kirurgian suhteen, sillä hänen mukaansa vanhemmat toivovat joskus ”aktiivisempaa kirurgista hoitoa”, vaikka riskeistä on kerrottu ja on painotettu tilanteen joskus korjautuvan ilman operointiakin (mt). Kesslerin (1998, 57) mukaan lääkärit myöntävän riskin klitoriksen tuntoherkkyydelle, jos naisen genitaalialuetta on operoitu syövän seurauksena. Vaginan rakentaminen sen sijaan erittäin nuorella iällä lisää Kesslerin mukaan tarvetta lisäleikkauksille myöhemmin. Tämän lisäksi vaginoplastian läpikäyneillä esiintyy arpikudosta, karvoitusta vaginan suulla, sekä suurentunut virtsatieinfektioiden riski. (Mt. 61.) Taskisen (2006b) mukaan leikkausikä ei juurikaan vaikuta mahdollisiin riskeihin, mutta leikkaustekniikalla voi olla vaikutusta.

Kesslerin (1998, 38) ja Dregerin (1998a, 183) mukaan nykyinen hoitokäytäntö tukee ajatusta, jonka mukaan peniksen tulee olla tarpeeksi suuri ja uskottavan näköinen tukeakseen miehen maskuliinisuutta. Money et al. (1972, 48) kollegoineen, sekä valtaosa leikkaavista kirurgeista pitää Kesslerin (1990, 12-13; 1998, 69) mukaan virheellisenä määrittellä lapsi pojan sukupuoleen, jos hänelle syntymässä diagnosoidaan mikropenis⁷⁰. Tämän mukaan peniksen koolla on suurempi merkitys sukupuolen määrittelyssä kuin kromosomeilla. Miksi siis tutkia ja testata lasta, jos

⁷⁰ Todellisuudessa suurinta osaa *poikia* joilla on mikropenis, hoidetaan hormonilääkityksellä kirurgian sijaan (Kessler 1998, 68).

genitaalien koko ja muoto vaikuttavat loppujen lopuksi eniten valittavaan sukupuoleen? Kesslerin mukaan tämä todistaa sukupuolen määrittelyn taustalla vaikuttavan enemmän kulttuuriset kuin biologiset ja lääketieteelliset tekijät. Specialistit mm. pohjaavat päätöksen sukupuolen määrittelystä siihen miltä genitaalit näyttävät tai minkä näköiseksi ne voidaan muokata. (Kessler 1990, 3; 12-13.)

Ajatus, että hyvä penis on yhtä kuin mies ja ei-hyvä penis on yhtä kuin nainen, näyttää Kesslerin (1990, 20) mielestä olevan specialistien, sekä alan lääketieteellisen kirjallisuuden taustalla oleva ajatusmalli intersukupuolisen lapsen sukupuolen uudelleenmäärittelyssä. Yhtä tarkkaa koko, näkö ja toimivuus kriteeriä ei ole asetettu vaginalle. (Mt. 20.) Vaginan ei esimerkiksi tarvitse olla itsestään kostuva tai siinä ei tarvitse olla tuntoherkkyyttä, sen tulee vain olla sopivan kokoinen vastaanottamaan penis (Kessler 1990, 20; 1998, 58; Dreger 1998a, 184; Preves 2003, 56). Vaginan kirurgisessa rakentamisessa, se nähdään passiivisena elimenä, jolloin tarkoitus on saada se näyttämään ja tuntumaan mahdollisimman ”aidolta” (Crouch 1999, 33).

Tutkimuksia ei ole aikaisemmin tehty intersukupuolisten omista kokemuksista ja mielipiteistä liittyen heidän omaan kehoonsa ja siihen miten tärkeänä he pitävät sitä miltä heidän genitaalinsa näyttävät ja miten ne toimivat. Lääkärikunta sen sijaan pitää Kesslerin (1990, 19) mukaan oikean näköisyyttä ja toimivuutta tärkeänä kriteerinä: ”Hävyn, häpyhuulten ja klitoriksen tulisi vaikuttaa tavanomaiselta naiselle ja hänen partner[e]lleen ja vaginan tulisi pystyä vastaanottamaan normaalikokoinen penis. Samalla lailla miehen ja hänen partneri[e]nsä tulisi tuntea että hänen peniksensä näyttää ja toimii tavalliselta.”⁷¹

Ennen sukupuolielämää tuntui, että genitaalit määräsivät koko elämäni. Nykyään tiedän, että ne toimivat, eikä ulkonäkökään haittaa itseäni tai puolisoani, joten ne ovat vain osa minua, kuten kädet tai mikä tahansa muu ruumiin osa. [...] Tunnen itseni naiseksi, johtui se sitten genitaaleista tai ei, luultavasti ei, eli tuntisin itseni naiseksi muutenkin. Sukupuoli määrittäytyy sillä, mihin sukupuoleen mielessään tuntee kuuluvansa. Genitaalit antavat ehkä pienen suuntaviivan, mutta ei enempää. (Hannele)

On myös aika yksioikoista ajatella että ihminen tulee sen sukupuolen edustajaksi, minkä ulkoiset elimet kirurgisesti hänelle askarrellaan. [...] Ne tuntemukset ja hankaluudet identiteetissäni tai itsetunnossani tms. eivät johdu siis siitä, että genitaalini näyttävät erilaisilta kuin muilla vaan siitä, että lääketiede ja jäykät asenteet ovat varmistaneet sen, että aina on joku henkilö arvoaltaansa hyväksi käyttäen kertomassa, miten jalkovälissäni ja hormonitoiminnassani on jokin vialla. Viesti on siis ollut selvä: tämä on virhe, tämä täytyy korjata. Voin kuvitella, että olisin päässyt paljon helpommalla ja

⁷¹ ”The vulva, labia, and clitoris should appear ordinary to the women and her partner(s), and the vagina should be able to receive a normal-sized penis. Similarly, the man and his partner(s) should feel that his penis looks and functions in an unremarkable way.” (Kessler 1990, 19.) Käännös LL

identiteettini kaikin puolin olisi paljon aikaisemmin ollut selkeä, jos ihmiset ympärillä olisivat suhtautuneet normaalisti, koskettaneet normaalisti ja pitäneet kehoani terveenä, tavallisena tai vaikka mieluummin mielenkiintoisena kuin viallisena. (Kassu)

Genitaalini määrittelevät minua vahvasti, ne ovat selvästi naisen, mutta niissä on myös joitain poikkeavia piirteitä. Jos genitaalini olisivat selvemmin naisen tuntisin itseni ehkä naisellisemmaksi. Onnistuneen vaginan venyttyshoidon jälkeen aloin tuntea itseni vahvemmin naiseksi, olinhan kykenevä toimimaan naisena myös sukupuoliaktissa. Samoin ensimmäisen aktin jälkeen tuntemukseni naiseudesta vahvistui. [...] Tunteeni siitä että olen jotenkin erilainen kiteytyy nimenomaan genitaalien ulkonäköön, ja jos lääketiede/kirurgia olisi niin kehittynyttä että esim. klitorista voisi ilman riskejä (tunnettomuus, arpikudoksen muodostuminen, epävarmuus kosmeettisesta tuloksesta) pienentää olisin valmis sellaiseen operaatioon. Enhän kuitenkaan ole tälläkään hetkellä kuten "Luoja minut loi", ja tuntoaisti on todennäköisesti heikentynyt. [...] Olen sitä mieltä että nyt aikuisena halua(isi)n että genitaalini toimisivat kuten naisen genitaalien pitäisikin toimia. [...] Pidän toimintaa tärkeämpänä kuin ulkonäköä, ja omalla kohdallani pidän ikävänä sitä että ulkonäön vuoksi minulle tehtiin riskialtis operaatio, jolla myös tarkoituksella heikennettiin genitaalien toimintaa (eli estettiin erektiot). (Marika)

Niin kauan kun tästä asiasta ei ole minkäänlaisia tutkimustuloksia, tai siis päteviä eikä laajoja, en ymmärrä miten kukaan asiantunteva, vastuullinen lääkäri voi väittää, että lapsen genitaalien pitää olla tietyn näköiset, että hän kasvaisi onnellisesti aikuiseksi. [...] Onko sitten parempi se, että aiheutetaan lapselle leikkaustrauma, kuin se että se on erinäköinen. Eihän se leikkaus poista sitä erilaisuutta, joka on alun perin ollut. Monesti se vaan korostaa sitä. (Terhi [H])

Kesslerin ja Mckennan [1978] mukaan todelliset fyysiset genitaalit eivät ole niinkään tärkeät, vaan sen sijaan kulttuuriset genitaalit. Toisin sanoen, henkilö ei tarvitse genitaleja määrittämään sukupuoltaan, vaan kulttuuriset genitaalit, eli ne jotka hän olettaa hänelle kuuluvaksi tai hänellä olevan. Intersukupuolitetun kehonkuva vastaa siis sellaista, joka hänellä oli ennen kosmeettisia leikkauksia. (Kessler 1998, 86; 157.) Toisin sanoen intersukupuolitettu pitää kehoaan intersukupuolisena, vaikka tämä keho pyritäänkin tekemään kosmeettisen kirurgian avulla näkymättömäksi ja muokkamaan ei-intersukupuoliseksi.

Kesslerin (1990, 18-19) mukaan John Moneyn teoria olettaa vanhempien järkyttyvän, mikäli heidän oletetun poikansa penis poistettaisiin. Saman teorian mukaan, jos tämä sama lapsi määriteltäisiin tytöksi, riskinä olisi hänen kasvaminen poikatytyksi. (Mt. 18-19.) Tämän mukaan siis ei vain lapsen genitaalien tule näyttää ja toimia määritellyn sukupuolen mukaisesti, mutta myös lapsen käytöksen tulee olla sen mukainen. Pelkkä oletus ja pelko mahdollisesta naismaskuliinisuudesta riittäisi syyksi määritellä lapsen sukupuoleksi poika. Moneyn mukaan siis mieluummin poistetaan esimerkiksi munasarjat ja muut merkit, jotka liitetään naissukupuoleen, ja muokataan lapsen genitaalit

näyttämään enemmän pojan genitaaleilta, kuin otetaan riski että tytössä ilmenee ”poikkeavia käyttäytymistapoja” kuten poikatyttöyttä (Kessler 1998, 26). Kesslerin (mt. 38) mukaan hoitomalli tukee ajatusta, jonka mukaan riittävän kokoinen penis ohjaa lapsen miehen sukupuolirooliin, olipa lapsen määritelty sukupuoli sitten tyttö tai poika.

Lääketieteen määrittelemänä peniksen tehtävä on ensisijaisesti terveydellinen, sen läpi erittyy virtsaa. Toiseksi, peniksen tehtävä on sosiaalinen, sen pitäisi näyttää tarpeeksi aidolta nk. ”pukuhuonetilanteissa”. (Kessler 1998, 109.) Suurin syy hypospadian korjaamiseen kirurgisesti⁷² on Kesslerin (mt. 70) mukaan oletus, että pojan tulee pystyä virtsaamaan seisaaltaan osoittaakseen olevansa ”iso poika ja miehenkaltainen”. Kesslerin mielestä tosin genitaalit rakennetaan merkiksi sukupuolesta, eikä niiden sen takia tarvitsisi näyttää täysin ”luonnollisilta”. Kolmanneksi peniksen tehtävä on seksuaalinen. (Mt. 109.) Peniksen toimivuus määritellään kykynä suoriutua yhdynnästä (mt. 105). Fausto-Sterlingin (2000, 58) mukaan peniksen tärkein tehtävä ei ole vakuuttaa kantajaansa omasta sukupuolestaan, vaan nimenomaan ympäristö. Käytännössä keho vakuuttaa ympäristön miehisydestä virtsaamalla pystyasennossa ja penetroimalla [vagina]. (Mt. 58.)

Mikäli heteroseksuaalisuus on todiste vaginan toimivuudesta ja oikeanlaisuudesta, *nainen* on nainen vasta kun hänellä on vagina, joka pystyy vastaanottamaan *miehen* peniksen yhdynnässä. Mikäli sukupuolibinaarisuuden ajatus on sekä heteroseksuaalisuuden että kosmeettisiin kirurgisiin toimenpiteisiin johtavien päätösten taustalla, yhdynnän sekä genitaalien ”toimivuuden” suhde on vastakkainen. Tällöin *nainen* tarvitsee *miehen penistä*, jotta hän voi saada *vaginan*, joka taas on merkki hänen (*nais*)sukupuolestaan. (Kessler 1998, 108.) Jos sukupuolen tunnistamiseen tarvitaan tietyn näköiset genitaalit, miksi genitaalialueen korjauskirurgia on vaihtoehtoista genitaalialueen syövästä toipuvalla (mt. 109)? Kesslerin mukaan vaihtoehtoisuuden mahdollistaa oletamus siitä, että syöpäpotilas on jo elänyt aikuisena *naisena* ja hänen oletetaan jo harrastaneen penetroivaan (hetero)seksiä. Hän ei siis enää ”tarvitse” vaginaa vahvistamaan (*nais*)sukupuoltaan. (Mt. 110.)

Kessler (1998, 14) nimeää kolme tekijää, joilla on ollut vaikutusta lääketieteen suhtautumiseen intersukupuolisuuteen erityisesti genitaaleihin liittyvänä tilana, joka tulisi pyrkiä parantamaan

⁷² Kesslerin (1998, 71) esiin nostaman tutkimuksen valossa, jossa 2/3 potilaista (otos 324 henkilöä) joilla hypospadia on pyritty korjaamaan kirurgisesti, joutuu toistuviin leikkauksiin. Keskiarvoon leikkauksia tarvittiin kolme, eikä niillä siltikään pystytty takaamaan ”luonnollisen” näköistä penistä. Uusia korjausleikkauksia tarvittiin korjaamaan edellisten leikkausten aiheuttamia komplikaatioita. (Mt. 71.)

Fausto-Sterlingin (2000, 57) esittelemässä tutkimuksessa urologit tarkastivat virtsaputken suun paikan 500 miehellä, joilla ei ole koskaan todettu hypospadiata. Verrattuna ideaaliin peniksestä ja virtsaputken suun aukeamisesta peniksen kärkeen, vain 55% tutkituista peniksistä luokiteltiin normaaleiksi (mt. 57).

mahdollisimman nopeasti. Ensinnäkin, kirurgian ja endokrinologian kehittyminen. Diagnooseja voidaan antaa suuremmalla tarkkuudella, sekä kirurgian avuin [oletetusti] voidaan rakentaa sukuelimet näyttämään siltä, kuin niiden oletetaan ”luonnostaan” näyttävän. Toiseksi, feministisen liikkeen esittämä kritiikki naisten lisääntymiskykyyn keskittymisestä. Toisin sanoen, toimivien munasarjojen ei pitäisi olla kriteerinä sukupuolen määrittelyssä. Kolmanneksi, sukupuoli-identiteetin ja sukupuoliroolin erottaminen toisistaan. (Mt. 14.)

Dregerin (1998a, 193) mukaan lääketieteellinen kirjallisuus asettaa vaatimuksia vielä leikkaamattomille intersukupuolitetuille genitaaleille, mutta kirurgian jälkeen vaatimustaso laskee. Oletus ilmeisesti on, että leikatut genitaalit ovat aina parempi vaihtoehto kuin leikkaamattomat, oli lopputulos käytännössä mikä tahansa. Pahimmillaan kirurgia jättää jälkeensä arpeutuneen, kivuliaan, ulkonäöllisesti kaikkea muuta kuin ”luonnollisen” näköisen lopputuloksen. (Mt. 193-194.) Genitaalien näöllä oletetaan olevan vaikutusta myös tapaan, jolla vanhemmat kasvattavat lastaan. Sillä tytön, jonka klitoriksen tuntoherkkyys on pienentynyt ja jonka vagina on arpeutunut, kasvattamista pidetään helpompana ja parempana vaihtoehtona kuin tytön, jolla on keskivertoa suurempi klitoris sekä keskivertoa pienempi vagina. Samoin pojaksi kasvattaminen, jos hänellä on arpeutunut ja lähes tunnoton penis, katsotaan olevan helpompaa kuin pojan, jolla on ”normaalisti” toimiva mutta keskivertoa pienempi penis. Näitä ei Kesslerin mukaan pidetä arvovalintoina. (1998, 76.)

Dregerin (1998b, 29) mukaan lääkärit ovat kaikkein kiinnostuneimpia ja huolestuneimpia intersukupuolisen lapsen genitaaleista. Huolestuneempia kuin intersukupuolinen itse, hänen vanhempansa tai hänen tulevat partnerinsa. Lääketieteellisessä kielessä *pieni* penis ja *suuri* klitoris ovat *virheellisiä*, ja ne tulee *korjata* (Kessler 1998, 39). Epsteinin (1995, 120) mukaan lääketiede on tiedostanut sukupuolen muokattavuuden, esimerkiksi genitaalit eivät välttämättä määrittele lopullista sukupuolta. Vaikka lääketiede näkeekin sukupuolten välisen monipuolisuuden, nais- ja mieskategorioiden väliin tai ulkopuolelle jäävät pyritään lääketieteen kehittämän teknologian avulla ”normalisoimaan”. (Mt. 120.)

Holmesin tulkinnan (2000, 36-37) mukaan vanhempien päätöksen taustalla sallia lapselleen tehtävän kosmeettisia leikkauksia, on lääketieteen näkökanta intersukupuolisesta kehosta lääketieteellisenä epäjärjestyksenä eli sairautena. Vanhempia tosin johdetaan Holmesin käsityksen mukaan harhaan, jos kyseessä ei ole lapsen terveyden kannalta välttämättömistä toimenpiteistä ja silti puhutaan sairaudesta tai hätätilasta. Hoitohenkilökunta pitääkin intersukupuolisuutta tilana,

jonka he voivat korjata ja hoitaa. Tällöin poistetaan vanhemmilta mahdollisuus tarkastella intersukupuolisuutta muuna kuin epäjärjestyksenä. Samoin, se ei anna tilaa tulkinnoille, että lapsi voisi olla jotain muuta kuin tyttö tai poika. (Mt. 36-37.) Venhola (2006) pohtiikin tarjotaanko vanhemmille todellisuudessa mahdollisuus tasavertaisesti punnita eri hoitovaihtoehtoja lääkäreiden kanssa, sekä valita niistä sopivin vaihtoehto. Hänen mielestään näin todennäköisesti ei tapahdu vanhempien tietämyksen puutteesta johtuen. Toisin sanoen, vanhemmat todennäköisimmin valitsevat hoitovaihtoehdon, jota lääkäri ehdottaa. (Mt.)

Intersukupuolisen lapsen synnyttyä lääkärit opettavat vanhempia hyväksymään lapsensa tilan, normalisoimalla intersukupuolisuutta ja lopulta normalisoimalla nk. epäselvää sukupuolta selkeäksi mies- tai naissukupuoleksi. Normalisointiprosessi on nelivaiheinen. Ensinnäkin pyritään selittämään intersukupuolisuus luonnollisena osana sikiön kehitystä ja kuinka jokaisessa sikiöissä on potentiaalia muodostua nais- tai miessukupuoleksi (Fausto-Sterling 2000, 49). Toiseksi pyritään korostamaan lapsen muiden osa-alueiden normaaliutta, epäselväksi määritellyn sukupuolen sijaan. Esimerkiksi endokrinologi voi sanoa vanhemmille, että heidän lapsellaan on pieni, korjattavissa oleva synnyinvika, ikään kuin kyseessä olisi syntymämerkki tai luomi. Kolmanneksi pyritään esittämään lapset genitaalit epäselvinä, ei lapsen sukupuolta⁷³. Specialistit ovat tarkkoja käyttämästään kielestä, he puhuvat mm. kehittymättömistä tai keskeneräisistä elimistä. Eri hoitomuodoista keskustellessaan lääkärit puhuvat sukuelinten rakentamisen sijaan uudelleenrakentamisesta. Toisin sanoen, kirurgi rekonstruoi ne osat lapsesta, jotka hänellä olisi *pitänytkin* olla syntyessään. Samoin he puhuvat sukupuolen uudelleenjulistamisesta, aivan kuin se olisi vain ilmoitusluontoinen asia, sen sijaan että puhuisivat uudelleennimeämisestä, joka vaatii taustalleen lääketieteellisiä kokeita ja tutkimuksia. Neljänneksi pyritään korostamaan sosiaalisten tekijöiden tärkeyttä biologisten tekijöiden sijaan, siitäkään huolimatta että lääkärit etsivät biologisia todisteita sukupuolen uudelleenmäärittelyyn. Toisin sanoen, korostetaan sosiaalisten tekijöiden tuottavan ”oikean” sukupuolen, sen sijaan että biologiset tekijät olisivat todiste ”oikeasta” sukupuolesta. (Kessler 1990, 15-17; 1998, 22-23.)

Puhe intersukupuolisesta kehosta, sekä virheellisistä ja poikkeavista genitaaleista, peittävät yleensä alleen intersukupuolisten genitaalien keskinäisen variaation. Ne itse asiassa vaihtelevat vähintään

⁷³ Fausto-Sterlingin (2000, 50-51) mukaan lääkärit ylläpitävät Moneyn suositusta ja välttävät käyttämästä esimerkiksi hermafrodiitti -termiä. Sen sijaan suositellaan lääketieteellisen kielen käyttämistä, eli puhutaan vanhemmille kromosomien, sukurauhasten tai genitaalien epämuodostumista. Toisin sanoen, intersukupuolinen keho on poikkeava ja tulee korjata. Lapsen sukupuolen ei viitata missään vaiheessa voivan olla jotain muuta kuin mies tai nainen. (Mt. 50-51.)

yhtä paljon toisistaan, kuin niistä ideaalisista genitaaleista, joiksi ne medikalisoinnin myötä yritetään muokata. (Kessler 1998, 132.) Myöskään normaaleiksi määritellyt genitaalit eivät ole niin samankaltaisia kuin intersukupuoliselle keholle annettujen koko ja näkö vaatimusten perusteella voisi kuvitella. Itse asiassa kaikkien genitaalien välillä on suuriakin koko- ja muotovariaatioita (Dreger 1998a, 4; Creighton 2006).

Holmes (2000, 50-51) kutsuu genitaaliseksi deterministiksi ajatusta, jonka mukaan fyysinen sukupuoli on pääteltävissä genitaaleista. Toisin sanoen, penis ja kivekset määrittelevät fyysisen miehisyyden, klitoris ja vagina naiseuden. (Mt. 50-51.) Holmesin (mt. 121) esiin nostamien esimerkkien kautta, useissa lääketieteellisissä julkaisuissa perusteltiin intersukupuolisille lapsille tehtyjä kirurgisia toimenpiteitä pyrkimyksenä tehostaa lapsen sukupuoli-identiteettiä, sekä tahdolla suojella lasta potentiaalisesti vihamieliseltä ja ymmärtämättömältä maailmalta. Oletus on, että keskiverto mies ja nainen on täysin tyytyväinen kehoonsa ja kokee sen vastaavan täysin sukupuoli-identiteettiään (mt. 122). Toisin sanoen, muokkaamalla ulkoisia sukuelimiä, poistamalla väärät merkit virheellisestä sukupuolesta tai nk. sukupuolettomuudesta ja lisäämällä merkkejä oikeasta sukupuolesta — sukupuoli-identiteetti muotoutuu haluttuun suuntaan, sukupuolirooli omaksutaan halutulla tavalla ja elämä on kaikin puolin selkeää, ainakin mitä tulee *sukupuoleen*. Mutta päteekö tällainen ”mitä keho edellä, sitä mieli perässä” –logiikka sukupuolikokemukseen? Asia tuskin on näin musta-valkoinen syy-seurauksineen.

Mikäli kehot eivät ole jaettavissa kahteen vastakkaiseen kategoriaan ja mikäli intersukupuolisiin kohdistettu kosmeettinen kirurgia on problemaattista sekä saa osakseen paljon kritiikkiä, niin miksi yhteiskunnan tukemana lääketiede pyrkii intersukupuolittamaan kehoa? Kessler nostaa esiin kaksi merkittävää hoitokäytänteesiin vaikuttavaa tekijää: kosmeettisen kirurgian kehittymisen ja heteronormatiivisuuden. (1998, 105.)

4.3 Kosmeettinen kirurgia

Kosmeettisen kirurgian kehittyminen ja yleistyminen toisen maailmansodan jälkeisinä vuosina on osaltaan edistänyt intersukupuolisten kehojen kirurgisten hoitokäytänteiden käyttöönottoa. Kosmeettisen kirurgian taustalla oli idea yhteiskunnasta jonka ihanteita ja normaaliuskäsitteitä ei voida muuttaa, mutta keho voidaan kirurgian keinoin muokata vastaamaan ihanteita ja käsitystä

normaalista. Tosin sittemmin käsitys normaalista on muuttunut, sillä epänormaalin kategoria on kasvanut normaalin supistuessa, sekä raja ideaalin ja normaalin välillä on hämärtynt. (Kessler 1998, 110.) Kehon muokkaaminen vastaamaan ideaalia on länsimaiseen kulttuuriin kuuluva ilmiö, jossa kehoja käsitellään korostamaan omaa sukupuolikokemusta ja pyritään saavuttamaan sukupuoleen liitettävä kauneusihanne. Sama pätee myös intersukupuolisen kehon muokkaamisessa, pyrkimys tietyn sukupuolisen ideaalin saavuttamiseen ja määritellyn sukupuolen korostamiseen. (Holmes 2000, 45; Pirskanen 2005, 29.)

Kesslerin (1998, 111) mukaan kirurgian avulla keho voidaan muokata vastaamaan sukupuolikokemusta. Esimerkiksi transsukupuolinen voi halutessaan käyttää apunaan mm. kirurgisia toimenpiteitä saavuttaakseen hänen sukupuolikokemustaan vastaavan sukupuolitetun kehon. Kesslerin (mt. 111) mukaan samalla logiikalla intersukupuolinen keho pyritään korjaamaan siihen sukupuoleen, joka hänelle uudelleenmääritellään. Tosin kirurgin vastaanotolle menevä aikuinen transsukupuolinen tiedostaa ne riskit, joita kirurgiaan liittyy, sekä hänen valitsemansa kirurgia auttaa vahvistamaan identiteettiä, jonka hän on itse määritellyt. Intersukupuolisen lapsen kohdalla häneltä on viety oikeus sekä riskien tiedostamiseen että sukupuolen itsemäärittelyyn. Holmes (2000, 44) kritisoi kosmeettisia leikkauksia, sillä ne eivät vaaranna vain fyysistä toimivuutta ja aiheuta mm. tuntoherkkyyden heikentymistä ja kipuja, mutta leikkauksilla on riski vaikuttaa myös (intersukupuolisen) lapsen minäkuvaan ja mielenterveyteen. Maria Socadan (2005, 3742) mukaan genitaalialueen kirurgia voi vahingoittaa prosessia, jonka aikana lapsi kasvaa omaan sukupuoleensa ja sukupuoli-identiteettiinsä. Toisin sanoen, lapselle voidaan tehdä peruuttamattomia leikkauksia, ennen kuin hänen todellinen [kokemuksellinen] sukupuolensa on tiedossa. Lapsuusiässä leikatut voivat myöhemmin hakeutua korjausprosessiin, jossa mm. kirurgian avulla heidän kehonsa muokataan vastaamaan heidän kokemaansa sukupuolta (mt. 3742). Feministinen näkökannan mukaan kosmeettinen kirurgia kohtelee eri sukupuolia epätasa-arvoisesti (Kessler 1998, 111).

Wilsonin ja Reinerin mukaan (1999, 132) ”epäselvä sukupuoli” on ainut synnynnäinen tila, jota pidetään hätätilana ja pyritään hoitamaan kosmeettisen kirurgian avulla. Kessler (1998, 34) jakaa intersukupuolista kehoa normalisoivan kirurgian kolmeen luokkaan. 1) Kirurgia, joka on potilaan terveyden kannalta oleellinen (esimerkiksi jos ilman leikkausta virtsa ei pääse poistumaan elimistöstä). 2) Kirurgia, joka oletetaan helpottavan potilaan elämänlaatua (esimerkiksi virtsaputken päätä siirretään niin, että mies voi virtsata seisaallaan). 3) Kirurgia, jota pidetään kosmeettisena (esimerkiksi peniksen kokoon pyritään vaikuttamaan, jotta mies voi näyttää ”miehekkäältä”).

Venhola (2006) sen sijaan jakaa kirurgian kahteen pääryhmään: terveyden vuoksi ja ulkonäöllisiin perustein tehtävään kirurgiaan. Lääkärit pitävät Kesslerin mukaan kaikkia intersukupuolisille tehtyjä kirurgisia toimenpiteitä tarpeellisina.⁷⁴ (Mt. 34.) Creightonin (2006) mukaan nykyisin myös lääketieteen sisällä kritisoidaan esimerkiksi feminisoivia kirurgisia toimenpiteitä. Kritiikkiä tukemaan on myös julkaistu tutkimuksia esimerkiksi genitaalialueen tunneherkkyyden vaurioitumisesta (Mt.)

4.4 Tavoitteena heteroseksuaalisuus

1800-luvun varhaisimmat yritykset kirurgisesti normalisoida intersukupuolista kehoa tapahtuivat Prevesin (2003, 35) mukaan homoseksuaalisuuden pelossa, jota kutsuttiinkin ”sielun hermafroditismiksi”. Uhka nähtiin todellisena ”kaksineuvoisessa” tai ”biseksuaalisessa” (*bisexual*) kehossa. Esittäytymällä mieheksi tai naiseksi, intersukupuolisen pelättiin houkuttelevan heteroseksuaalinen mies tai nainen homoseksuaaliseen suhteeseen. (Mt. 35.) Yhdysvaltojen 1950-luvun poliittinen ja kulttuurinen konservatismi, seksuaalisuuden tukahduttaminen, homofobia, sekä tiukka jako sukupuoliroolien välillä edesauttoivat osaltaan intersukupuolisen kehon medikalisoitua ja sukupuolen uudelleenmäärittelyä (mt. 51). John ja Joan Hampson, John Moneyn kollegat, pitivät homoseksuaalisuutta psykopatologisena tilana, sekä heteroseksuaalista identiteettiä merkinä onnistuneesta intersukupuolisen kehon hoidosta ja sukupuolen määrittelystä (Fausto-Sterling 2000, 72). 1900-luvun aikana sukupuolen määrittelyssä siirryttiin Kesslerin (1998, 105) mukaan sukurauhasten ja lisääntymiskyvyn kautta genitaalien ”toimivuuteen” (hetero)seksuaalisessa kanssakäymisessä.

Desire to keep people straight –ajattelu on ollut Alice Dregerin (1998a, 8-9) mukaan yksi suurimmista motivaation lähteistä intersukupuolisen lapsen sukupuolen määrittelyn taustalla. Toisin kuin lääketieteen varhaisimmat yritykset paljastaa intersukupuolisen kehon ”todellinen” sukupuoli, nykyinen hoitomalli pyrkii Prevesin (2003, 35-36) mukaan luomaan kehoja, jotka vastaavat heteroseksuaalista mallia. Feinberg (1998, 88) pitää homoseksuaalisuuden pelkoa vahvana motivaation lähteenä varhain tehdyille genitaalialueen kosmeettiselle kirurgialle. Weil (2006) sen sijaan arvioi taustalla olevan pelko lapsen omasta epävarmuudesta, sillä lapsen oletettiin

⁷⁴ Seppo Taskisen (2006c) mukaan Suomessa tehdään genitaaleihin kohdistuvia kirurgisia toimenpiteitä 600-800 lapselle vuosittain. Suurin osa kirurgiasta tehdään pojille, mm. tiukan esinahan tai laskeutumattomien kivesten takia. Hypospadiä on yleisin nk. rakennepoikkeavuus, joita operoidaan vuosittain noin 100. Harvinaisempia rakennepoikkeavuuksia leikataan muutamia vuosittain. Näiden lisäksi tai näiden ulkopuolelle on luokiteltu intersukupuoli[tetut]sten lasten leikkaukset, joita Suomessa tehdään myöskin vain muutamia vuosittain. (Mt. 2006c.)

kyseenalaistavan seksuaali-identiteettinsä varttuessaan ellei sukupuolen uudelleenmäärittelyä ja genitaalialueen kirurgiaa tehtäisi.

Epstein (1995, 81) liittää intersukupuoliseen kehoon homofobian, sillä se kyseenalaistaa heteroseksuaalisen parisuhteen ainoana perhe- ja parisuhdemuotona. Epäselvyys pitää virallisesti korjata, etteivät sukupuoleltaan epäselvät henkilöt voi avioitua mahdollisesti *samaa* sukupuolta olevan kanssa. Tällöin intersukupuolinen keho olisi uhka heteroseksuaaliselle avioliiton instituutiolle. (Mt. 121.) Intersukupuolisen kehon hoitokäytänteisiin liittykin vahvasti heteroseksismia ja homofobiaa. (Crouch 1999, 46). Dregerin (1998a, 258) mukaan esimerkiksi yhdysvaltalaisia lääkäreitä, jotka *hoitavat* intersukupuolisia, yhdistää ajatus, jonka mukaan riski lesbouden puhkeamisesta vähenee, mikäli lapsen keskivertoa suurempaa klitorista pienennetään. ”Terapian tärkein tehtävä on varmistaa sukupuoliroolin, käyttäytymisen ja sukupuoli-identiteetin yhdenmukaisuus määritellyn sukupuolen mukaan”. Toisin sanoen, ollakseen mies hänen pitää olla kiinnostunut naisista, ja ollakseen nainen hänen pitää olla kiinnostunut miehistä. (New sit. Crouch 1999, 46-47.) Intersukupuolitetun oletettu heteroseksuaalisuus⁷⁵ on mittarina onnistuneelle sukupuolen määrittelylle (Holmes 2000, 18). Taskinen (2006b) tosin ei allekirjoita oletusta, jonka mukaan mm. kirurgialla voitaisiin ohjata lapsi heteroseksuaalisuuteen. Hän viittaa tällaisen ajattelun 1800-luvulla yhdysvalloissa vallalla olleeseen ajatteluun, jolloin kuviteltiin ympärileikkauksin voitavan vähentämään masturbaatiota (mt).

Kessler (1998, 26) tuo esiin lääkäreille tehdyn haastattelututkimuksen, joka paljastaa vastaajien heteronormatiivisen ajattelun. Heidän mukaansa suurin virhe sukupuolen määrittelyssä olisi luoda henkilö, joka ei pysty suoriutumaan penetroivasta [heteroseksuaalisesta] seksistä. (Mt. 26.) Tähän siis vaaditaan henkilö, jolla on penis [oletettu mies] ja henkilö, jolla on vagina [oletettu nainen]. Sekä näiden henkilöiden välillä [oletettu] halu toisiaan kohtaan. Leslie Feinberg osaltaan (1998, 8) kritisoi kirurgeja, jotka hänen mielestään tekevät päätöksen siitä, minkä kokoinen fallos on ”liian suuri” klitorikseksi tai ”liian pieni” penikseksi. Falloksen kokovaatimukseen taas vaikuttaa juuri sen sopivuus heteroseksuaaliseen yhdyntään. Toisin sanoen intersukupuolinen keho muokataan heteroseksuaalisen miehen tai naisen kehoksi. (Mt. 8.)

⁷⁵ Oletus siitä, että henkilö kokee olevansa sitä sukupuolta, joksi hänet on määritelty ja oletus, että hän tuntee vetovoimaa vastakkaista sukupuolta kohtaan. Toisin sanoen, feminiinisen peniksettömän aikuisen halun kohde on maskuliininen peniksellinen aikuinen (Butler 1990, 1993).

Kesslerin tarkastelema lääketieteellinen kirjallisuus pitää yhtenä todisteena vaginoplastian⁷⁶ onnistumiselle⁷⁷ aikuisen *naisen* naimisissa oloa (mt. 105), joka tosin sinänsä ei ole todiste naisen heteroseksuaalisuudesta eikä myöskään penetroivasta seksistä. Pelkkä oletus siis riittää: rakennetaan vagina henkilölle, jonka oletetaan harrastavan penetroivaa seksiä *aviomiehensä* kanssa. Ja tämä on riittävä todiste henkilön todellisesta *naissukupuolesta*. Tällainen ajattelutapa tyypistää Pirskasen (2005, 20) mukaan seksin ja seksuaalisuuden vain ja ainoastaan heteroyhdyntään. Mutta onko ihminen seksuaalisuudeltaan ja ennen kaikkea kokemuksellisesti ehyt, jos hoitotoimenpiteet poistavat hänen kehostaan mm. hedelmällisyyskyvyn sekä kyvyn nautintoon (mt. 20)?

4.5 Osatotuuden kertominen

”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.” (Finlex 785/1992: 5§.)

”Kuvittele tyypillisen intersukupuolisen henkilön tunteita; poikkeuksellisen paljon huomiota kohdistetaan hänen sukuelimiinsä ja yleiseen sukupuoliseen kehitykseen, mutta häntä ja hänen vanhempiaan rohkaistaan pitämään asia salaisuutena ja rohkaistaan olla ajattelematta asiaa. Lääkäri paljastaa usein vain osan siitä mitä hän tietää, ja samaan aikaan tehdään kaikki mahdollinen, jotta intersukupuolinen keho saataisiin ’normalisoitua’.” (Dreger 1998a, 191.)⁷⁸

Socadan (2005, 3741) tietojen mukaan intersukupuolitettuja kehoja on muokattu kirurgisesti kertomatta potilaalle itselleen leikkaukseen johtaneista diagnooseista. Myöskin Creighton (2006) kertoo, ettei naiseksi määritellylle välttämättä kerrota hänen XY kromosomeistaan tai leikkausta ennen kerrotaan poistettavan sairaat munasarjat, vaikka todellisuudessa potilaalta on poistettu kiveskudosta. Tämä osittaisten totuuksien tai suoranaisten valheiden kertominen on yhä käytäntö useissa lääketieteellisissä yksiköissä ympäri maailmaa (mt). Niinkin vähän aikaa sitten, kuin vuonna 1995 Kanadan Lääkäriyhdistys palkitsi ansiokkaana pitämänsä lääketieteellisen julkaisun, jossa kehoitettiin lääkäreitä salaamaan AIS potilailta heidän todellinen tilansa (Venhola, 2001; Preves

⁷⁶ Feministisen näkökannan mukaan vaginoplastia on heteroseksististä, androsentristä ja fallosentristä (Kessler 1998, 109).

⁷⁷ Taskisen (2006b) mukaan vaginoplastia ja vaginan suurentaminen mahdollistavat yhdynnän miehen kanssa.

⁷⁸ “Imagine the feelings of a typical person born intersexual: highly unusual attention is directed at her/his genitals and general sexual development, but the individual and her/his parents are encouraged to keep the situation a secret and to try not to think about it. Meanwhile the doctor often reveals only some of what she or he knows, while everything possible is done to “normalize” the intersexual’s body.” (Dreger 1998a, 191.) Käännös LL

2003, 76). Ajatus, että osatotuuden kertomatta jättäminen suojelisi lasta, hänen vanhempiaan tai aikuista intersukupuolitettua on Dregerin (1998a, 192) mielestä paternalistista, vaikka sen tarkoitus olisikin tehdä niin vain ja ainoastaan potilaan parhaaksi. Suomessa pyritään muiden pohjoismaiden tavoin Taskisen (2006b) mukaan kertomaan koko totuus niin lapsen syntymähetkellä vanhemmille, kuin henkilölle itselleen. Se miten ja mitä kerrotaan riippuu kuitenkin potilaan iästä ja hänen saamastaan perhetuesta. Suomessa esimerkiksi genitaalialueen kirurgiaan liittyen kerrotaan sen olevan komplikaatioaltista, sekä vaativan uusintaleikkauksia. (Mt.)

Olen tiennyt aina olevani hieman erilainen, mutta 13-vuotiaana minut vietiin HYKS:aan, missä pelottava lääkärisetä kertoi minulle ettei minulla ole munasarjoja eikä kohtua, ja että minun pitää ruveta syömään naissukuhormoneja, jotta minusta tulisi nainen. Kiveksistä, genotyypistä, eikä muustakaan intersukupuolisuuteen liittyvästä ollut mitään puhetta. Kävin nuoruusvuosinani usein HYKS:assa, mutta koskaan minulle ei intersukupuolisuudesta kerrottu, ja en uskaltanut kysyä mistään mitään kun kaikki lääkärit ja etenkin äiti, joka oli aina mukani, olivat aina niin synkänoloisia. Ensimmäinen poikaystäväni yllytti minua ottamaan selvää asioista, jotka silminnähdessä painoivat minua ja uskalsin vihdoinkin 21-vuotiaana kohdata demonini, ja kysyin Päijät-Hämeen keskussairaalan naistentautien poliklinikan ylilääkäriltä mikä minua oikeastaan vaivaa (äitini ei onneksi enää siinä vaiheessa tupannut mukaani). Hän kertoi hyvin lyhyesti faktat ja antoi kopiot kaikista minua koskevista papereista. En oikein pitänyt tästä ylilääkäristä mutta hän oli sentään rehellinen minulle, mitä nyt myöhemmin arvostan suuresti. Tuntuu siltä kuin kaikki aikaisemmat lääkäritni olisivat joka käynnillä valehdelleet päin naamaa jättäessään kertomatta koko totuutta. Ymmärrän kuitenkin heidän toimintansa siinä mielessä että koko totuus olisi ollut teini-ikäiselle ehkä vähän liikaa, mutta olisivat voineet kyllä kertoa oma-aloitteisesti, niin luottamukseni lääkärikuntaa kohtaan olisi nykyäänkin paljon parempi. (Marika)

Elliotin (1998, 38) mukaan osatotuuden kertominen ja salailu ovat osa intersukupuolitettua kehon hoitotoimenpiteitä. Oletus on, ettei intersukupuolinen pysty käsittelemään totuutta. Samaa logiikkaa sovelletaan Elliotin mielestä intersukupuolisen lapsen vanhempiin ja tehtäessä toimenpiteitä ennen kuin lapsi on tarpeeksi vanha antamaan suostumuksen tai kieltäytymään niistä. Koska sukupuoli-identiteetin katsotaan pääosin määräytyvän sosialisoinnin tuotoksena ja kehon, tarkemmin sanottuna genitaalien ulkonäön perusteella, vanhempien tulee kiistattomasti uskoa määriteltyyn sukupuoleen, etteivät he siirrä epäluuloaan lapseen, jonka identifioituminen määriteltyyn sukupuoleen on tällöin vaarassa. Vanhempien pitää siis uskoa, ettei toimenpiteillä muuteta lapsen sukupuoli-identiteettiä, vaan tuodaan esiin lapsen todellinen sukupuoli. Intersukupuoliseen lapseen suhtaudutaan heijastaen mm. hoitomuotoihin omaa maailmankuvaa [niin lääkäreiden, vanhempien kuin intersukupuolitettulle lapselle opetettua maailmankuvaa]. Ongelma onkin siinä, etteivät intersukupuoliset lapset mahdu heille siirrettyyn maailmankuvaan. (Mt. 38-39.) Tai ainakaan he eivät mahdu siihen ennen medikalisoitua ja sukupuolen uudelleenmäärittelyä.

Creightonin (2006) mielestä osatotuuden kertominen tai suoranainen valehtelu on monella tapaa ongelmallista ja myös ISNA (2006c) on ottanut kantaa kyseisen käytänteen epäeettisyyteen. Ensinnäkin, se edesauttaa sellaisen kirurgian tekemistä, johon potilas ei ole antanut suostumusta (mt). Potilaan pitää tietää täsmälleen mitä hänelle leikkauksessa tehdään, mitä poistetaan, mitä rakennetaan tai muokataan, antaakseen suostumuksensa. Tärkeää olisi myös varmistaa, että potilas myös ymmärtää täysin mitä hänelle tehtävä kirurgia tarkoittaa. Mitkä ovat kirurgian edut ja haitat, sekä onko kirurgialle muita vaihtoehtoja. Toiseksi, mikäli koko totuutta ei ole kerrottu, potilas ei välttämättä jatka hoidon kannalta oleellista lääkitystä (Creighton 2006). Kolmanneksi, mikäli potilas ei tiedä tilaansa, hän ei voi aktiivisesti ottaa selvää omasta tilastaan (mt) ja tutustua muihin intersukupuolisiin ja intersukupuolitettuihin esimerkiksi potilasyhdistysten, kansalaisjärjestöjen tai internetin keskustelupalstojen välityksellä. Neljänneksi, todellisen kromosomitaustan esiintulo voi tapahtua tilanteessa, jossa potilas ei ole siihen varautunut (mt). Esimerkiksi koulun biologiainneilla voidaan yksinkertaisella testillä osoittaa oppilaiden kromosomit, jolloin tytöksi määritellyn XY kromosomisto paljastuu. Viidenneksi, nämä potilaat eivät ole käytettävissä pitkäaikaisiin seurantatutkimuksiin, mikäli he eivät ole tietoisia miksi heitä halutaan tutkia (mt). Ja lopulta, valehtelu kannustaa leimautumisen ja häpeän tunteita, sekä edesauttaa salailun ylläpitämistä (mt).

Creightonin (2006) käsityksen mukaan potilaille tulee olla täysi oikeus totuuteen, myös liittyen heidän todelliseen kromosomistoonsa. Lapsen ei ajatella olevan kypsä ymmärtämään omaa tilaansa ennen murrosikänsä ja siksi totuutta ei kerrota aikaisemmin. Tärkein tekijä totuuden kertomiselle on se, että potilaat saavat tietää tilansa joka tapauksessa. (Mt.) He saattavat esimerkiksi ihmetellä vanhempiensa käytöstä, jos sukupuolesta ei koskaan puhuta ja jos hänen oletetun sukupuoliroolinsa mukaista käytöstä palkitaan. Samoin, jos oma keho tuntuu vieraalta tai ihmetellään esimerkiksi arpia genitaalialueella. Socada (2005, 3742) kertoo, miten potilaat saattavat myös ihmetellä kuukautisten puuttumista tai hedelmättömyyttään. Tällöin saattaa käydä ilmi lapsena mahdollisesti tehdyt kirurgiset ja muut toimenpiteet, jotka voivat aiheuttaa ”hämmennystä, vihaa ja luottamuksen menetyksen lääkäreihin ja terveydenhuoltoon”. Tämä voi aiheuttaa potilaiden ”katoamisen” jatkotutkimuksilta, säännölliseltä seurannalta ja mahdolliselta jatkohoidoilta. (Mt. 3742.)

4.6 Kokemus

[Vuonna 2002] tiedostin mitä tarkoittaa, jos sukuelimiä leikataan ja mitä mulle on tehty. Ja ne on oikeasti tosi isoja asioita. Että se ei ole ihan normaalia, että 14-vuotiaalle rakennetaan iso vagina, jonka takia joutuu makaamaan monta viikkoa morfiinin vaikutuksen alaisena sängyssä. Ja vielä turha leikkaus siinä vaiheessa. Sen jälkeen olen alkanut hyväksyä kaikki kehoon liittyvät asiat. Eli keho on osa minua. [...] [S]ukuelimen aiheuttamat tunteet, on se sitten kipua jota arpikudos on aiheuttanut tai mielihyvää, ovat hyväksyttäviä tunteita ja niitten kanssa voi oppia elämään. (Terhi [H])

Intersukupuolisuuden viitataan sosiaalisena ja psykologisena hätätilana (Crouch 1999, 30; Ehrenreich – Barr 2005, 114), ja Bairdin (2001, 118) mukaan intersukupuolista kehoa pidetään syntymässä epämuodostuneena ja leikkausten jälkeen korjattuna. Pirskanen (2005, 24) toteaa, että se mitä intersukupuolitettu itse pitää sukupuolen kokemuksen ja omaan kehoonsa liittyen epätäydellisenä, on lääketieteellisessä mielessä täydellistä. Monet lapsena ja nuorena leikkaukset läpikäyneet intersukupuolitettut kokevatkin olleensa ehjiä ennen ja silvottuja jälkeen leikkausten (Baird 2001, 118). Suhde omaan kehoon on värittänyt medikalisoitkokemuksilla. Keho koetaan tottelemattomana, ennalta arvaamattomana ja ennen kaikkea oman kontrollin ulottumattomissa olevana. (Preves 2003, 108.)

Olen vieläkin erittäin vihainen, toimenpiteitä ei olisi tarvinnut kohdallani tehdä, niille ei löytynyt perusteluja. (Hannele)

Ne leikkaukset rikko täysin mun kehonkuvan ja mulla on vielä paljon töitä sen asian kanssa. (Terhi [H])

[K]osmeettinen kirurgia oli aivan turha, riskialtis ja ilmeisen epäonnistunut manööveri. En muista että klitorikseni koko olisi leikkauksesta yhtään pienentynyt, minkä vuoksi leikkauksen tavoite jäi saavuttamatta. Lisäksi minulla ei ollut vaikeuksia virtsatessa eikä muutakaan toiminnallista syytä miksi olisi pitänyt ottaa riski ja leikata alueella, joka on täynnä hermoja ja verisuonia. Ja mikä loppujen lopuksi on pahinta tunto ei ole sitä mitä pitäisi ja se vaikeuttaa sukupuolielämää. (Marika)

[H]ankaluuksia tuottaa edelleen ajatus siitä, millainen kehoni olisi ilman leikkauksia ja lääkitystä - siis että en voi tietää miltä "oikeasti" näyttäisin. (Kassu)

ISNA on kritisoinut lääkäreitä, joiden mielestä potilaiden katoaminen seurannasta sekä haluttomuus kertoa kokemuksistaan julkisuudessa, ovat merkkejä tyytyväisyydestä tehtyihin toimenpiteisiin (Colapinto 2000, 223). Chasen (1998, 88) käsityksen mukaan häpeän tunne estää monia ihmisiä keskustelemasta omasta intersukupuolisuudestaan tai kokemistaan toimenpiteistä. Tyytyväisyyden

lapsuusiässä tehtyihin toimenpiteisiin ovat ilmaisseet enemminkin intersukupuolisen lapsen vanhemmat (Pirkanen 2005, 13-14) ja lääkärit (Colapinto 2000, 223).

Tarkasteltaessa intersukupuolisuustarinoita on huomioitava kuka niitä kertoo ja miten. Epstein (1995, 25) pitää lääkäreitä tarinan kertojina, jotka haastatteleamalla ja tutkimalla potilaita muodostavat virallisen sairaskertomuksena. Nämä kertomukset ja niistä tehdyt tulkinnat toimivat länsimaisen lääketieteen perustana (mt. 25). Holmes (2000, 174) näkee lääketieteen suhtautumisen intersukupuoleen esimerkkinä tarinankerronnasta, joka alkaa diagnoosista, jatkuu tulosten kertomisesta intersukupuolisen lapsen vanhemmille ja päättyy sukupuolen uudelleenmäärittelyyn ja mahdollisiin kirurgisiin toimenpiteisiin. Sairaskertomuksista värityy kuva neutraalista lääketieteen apua tarvitsevasta virheestä kehossa, biologisesta poikkeamasta joka on korjattavissa. Mutta intersukupuolisuus ei ole mikään neutraali biologinen fakta, vaan historiallinen ja kulttuurinen ilmiö (Holmes 2000, 10-11). Holmesin (mt. 11) mukaan henkilö, jolle lääketiede on syntymähetkellä diagnosoinut epäselvän sukupuolen joutuu pohtimaan ristiriitaa, jossa hänelle määritellään samanaikaisesti sekä intersukupuolisuus että sukupuolittamisen kautta ”todellinen” sukupuoli. Dreger (1998a, 173) pitää intersukupuolitettujen kokemuskertomuksia monipuolisempina verrattuna lääketieteellisiin, historiallisiin ja teoreettisiin teksteihin. 1900-luvun lopulta lähtien medikalisoitujen ääni on alkanut kuulua kokemustarinoiden kautta. Tarinoita yhdistää kritiikki vallitsevia hoitokäytänteitä kohtaan. (Mt. 168.)

[S]e että lääkäri päättäisi lapsen sukupuolen ja kirurgisesti ”korjaisi” genitaalit sen mukaisiksi, tuntuu aika karmivalta. (Marika)

Jos tila ei ole lääketieteellinen niin lääketieteen ei pitäisi suhtautua siihen yhtään mitenkään - siis jos esim. sukupuolielinten erilaisuus ei ole terveydellinen haitta ei siihen pitäisi puuttua. (Kassu)

Lapsi kärsii henkisesti, kun ei ole muita terapeuttisia hoitomuotoja tarjolla. Pehmeillä arvoilla olis lähdeittävä liikkeellä. Leikkaukset voivat olla hyvinkin kohtalokkaita kun ei luoda pehmeitä arvoja. Aikuisena on silloin kaikki edessä siihen ei pelkkä psykelääkkeet auta. (Hannu)

Niin kauan kun intersukupuolisia hoidetaan tällä tavoin, niin näen että heille menee jokin osa rikki omasta itsestään. Monesti vasta 40 kriisissä tai jossain muussa nämä asiat nousee esille ja niitä aletaan käsittelemään. [...] Ja niin kauan kun he ovat hiljaa, niin kauan hoidetaan samalla tavalla, koska oletetaan että kaikki ovat tyytyväisiä hoitoihin. (Terhi [H])

Arthur Frankin (1997, 2) mukaan sairaiden [tai sairiksi määriteltujen] kokemuskertomukset ovat heidän kehoistaan lähtöisin. Kertomuksilla on kaksi puolta: henkilökohtainen ja sosiaalinen (mt. 2).

Toisin sanoen, yksilöllä on tarve kertoa kokemuksistaan, tulla kuulluksi (mt. 3) ja hän haluaa, että kuulija pitää kokemuskertomusta totena. Frank (mt. 5) pitää modernille ajalle tyypillisenä asiantuntijoiden valtaamia kokemuksia. Lääketieteessä spesialistien kokoamista potilaskertomuksista tulee virallinen sairauskertomus, jota pidetään arvokkaampana ja totuudenmukaisempaan kuin suullisesti itse kokijan kertomaa. Frank pitää kokemusten totuutta alttiina vaikutuksille, mutta kertomusten totuus ei ole nähtävissä vain siinä mitä on koettu, vaan siinä, mistä tulee kertomisen ja sen kuulijoiden reaktioiden myötä kokemusta. (Mt. 21-22.) Kertomamme kokemus ei ole välttämättä kokemus sellaisena kuin sen todellisuudessa elimme, vaan kertomuksista tulee kokemus eletystä. Kertomus [sairaudesta] ei ole sairaus itse, mutta siitä voi tulla kokemus sairaudesta. Kokemus voi muuttua ajan myötä ja kertomusten muuntuessa. (Mt. 22.)

Dregerin mukaan siinä missä intersukupuolitettujen kokemuskertomusten esiintulo ei aikaisemmin ollut mahdollista, nykyään se on mahdollista viidellä eri tavalla. Ensinnäkin, aivan kuten esimerkiksi HIV:n kantajilla ja syövästä toipuneilla, myös intersukupuolisilla ja intersukupuolitetuilla on oikeus kertoa ja tulla kuulluksi. He myös pitävät itse kokemuksiaan tärkeinä jaettaviksi muiden kanssa. Toiseksi, ei ole yhtä kollektiivista totuutta intersukupuolisuudesta ja -sukupuolittamisesta, vaan jokainen tarina on arvokas. Esimerkiksi intersukupuoliset kritisoivat lääketieteen antamaan kuvaa ongelmallisesta tilasta, ja uudelleenmäärittelevät intersukupuolisuuden omien kokemustensa kautta. Kolmanneksi, intersukupuoliset haluavat pois objektin asemasta, johon he kokevat lääketieteen heidän alistaneen. Neljänneksi, postmoderni ajattelu kritisoi lääkärikunnan mainetta aktiivisena sankarina, joka tekee kaikkensa pelastaakseen passiivisen, hiljaisen potilaan. Potilaiden, jotka odottavat parannusta ja hoitoa sijaan puhe on kääntynyt asiakkaisiin. (1998a, 170-172.) Puhe potilaasta voi tuoda mielikuvan passiivisesta vuodepotilaasta, jota lääkärit ja muu hoitohenkilökunta yrittää aktiivisesti ja epäitsekästä pelastaa. Puhe asiakkaasta sen sijaan tuo mielikuvan aktiivisesta, palvelua vaativasta subjektista. Ja viidenneksi, postmoderni ajattelun myötä esimerkiksi sukupuolen ja normaaliuden kategoriat nähdään kulttuurisesti rakennettuina⁷⁹ (Mt. 172-173).

Aiemmin vain lääketieteellä on ollut valta määrittellä intersukupuolisuus. Määrittelyyn ovat vaikuttanut vallalla olevat ideat ja vaatimukset siitä mitä sukupuolen pitäisi olla. Sittemmin mm. yhteiskuntatieteissä on yritetty uudelleenmäärittellä intersukupuolisuutta, mutta taustalla on edelleen sukupuolen suhde lääketieteeseen. Nykyisin intersukupuoliset ovat itse alkaneet vaatia

⁷⁹ Dreger käyttää ”sosiaalisesti rakennettu kategorioita” -käsitettä, jonka olen muokannut tähän työhön sopivammaksi käsitteeksi ”kulttuurisesti rakennettu kategorioita”.

määrittelyoikeutta itselleen. Halu tehdä pesäero lääketieteen määrittelyihin ja samalla tahto tuntea yhteenkuuluvuutta niihin, jotka juuri lääketiede diagnosoi intersukupuoliseksi. (Holmes 2000, 26.) Suositellessaan lääkäreille ja kirurgeille uusia hoitosuosituksia Diamond ja Sigmundson (1997b, 1048) pitivät erityisen tärkeänä potilaiden ohjaamisen vertaistukeen. He pitivät vertaistukea elintärkeänä intersukupuolisen lapsen ja nuoren ”terveelle kehitykselle” (mt. 1048).

Sain tietää [intersukupuolisuudestani] aikuisena lääkäriltä. Lääkkeiden ottaminen siihen asti oli vain tullut tavaksi ja sukupuolielimiin liittyvä häpeä oli niin suurta, ettei tullut mieleenkään kysyä keneltäkään. [...] Kun sain tietää [intersukupuolisuudestani], elämä muuttui täysin. Siihen asti järjettömiltä ja epäloogisilta tuntuneet ajatukset, muistot ja tunteet saivat selityksen. Hain tietoa netistä, otin yhteyttä toisiin ja puhuin, itkin, raivosin tarkasti valittujen, luotettavien ihmisten kanssa - ja vähitellen löytyi sen, että olen ok ja voin lopettaa pyrkimisen tulla joksikin, mitä en ole. (Kassu)

Koska intersukupuolisuuden fyysiset merkit on usein pyritty poistamaan lapsuudessa, ja vanhempia on kehoitettu vaikenemaan asiasta, voi olla vaikeaa luoda sen pohjalta intersukupuolista identiteettiä ja luoda kontakteja saman kokemuksen omaavien kanssa (Holmes 2000, 26-27). Sen sijaan voimaa ammennetaan vertaistuesta, jonka avulla selvittää erilaisuuden leimasta, sekä saadaan rohkeutta tulla ulos kaapista⁸⁰ intersukupuolitettuna ja/tai intersukupuolisina, sen sijaan että pyrittäisiin sulautumaan sukupuolibinarisuuden normin alle ja yritettäisiin peitellä erilaisuutta (Preves 2003, 60). Sharon Prevesin haastattelemat intersukupuoliset kertoivat tuskan, surullisuuden ja vihan tunteista liittyen lääketieteellisestä sukupuolen määrittelystä. Mutta puhuessaan vertaisryhmien löytämisestä, he puhuivat identifioitumisesta ja voiman tunteesta, sekä intersukupuolisuuden näkemisestä positiivisena asiana. (Mt. 60.)

Hoitokäytäntö näyttää hoitavan lähinnä intersukupuolisen sukuelimiä, itse henkilöä niillä ei paranneta. Toisaalta useimmiten kyse on kosmeettisista leikkauksista, eli lääketieteellistä syytä hoitoihin ei edes ole. Hoitokäytäntö näyttää tuottavan ulkoisesti sopivan näköisiä tyttöjä ja poikia, mutta ei noteeraa yksilön omaa oikeutta määrittellä oma sukupuolensa, sekä ennen kaikkea yksilön oikeutta hallita omaa kehoaan ja tehdä siihen liittyviä päätöksiä. (Venhola 2001; Socada 2005,

⁸⁰ Prevesin (2003, 115) haastattelemaa intersukupuolisia yhdisti samanlaiset ulostulovaiheet, jotka on useimmiten liitetty homoseksuaaleihin ja henkilökohtaista surutyötä tekeviin. Ulostulo alkaa asiallisen ja totuudenmukaisen tiedon saamiseen omasta intersukupuolisuudesta ja koetuista kehon medikalisointiin liittyvistä toimenpiteistä. Tätä seuraa tiedon käsittely järkytyksen, kieltämisen ja masennuksen tunteineen. Seuraavassa vaiheessa alkujärkytys muuttui usein vihaksi omaa perhettä ja toimenpiteitä tehneitä lääkäreitä kohtaan. Toisin sanoen, negatiiviset tunteet omaa kehoa kohtaan siirtyivät vihaksi kehon ulkopuolista maailmaa kohtaan. Sen sijaan häpeän tunne omaan kehoon ja erilaisuuteen liittyen muuntuvat ylpeyden aiheeksi ja voimavaraksi. Oman itsensä hyväksymisen intersukupuolisena Preves (mt. 117) tulkitsee demedikalisaatioksi, jolloin erilaisuus nähdään rikkautena ja intersukupuolisuus osana identiteettiä. (Mt. 115; 117.)

3742-3743.) Mikäli aikuiselta ihmiseltä poistettaisiin tervettä kudosta ilman hänen suostumustaan, sitä pidettäisiin väkivaltana. Mutta kun sama tehdään pienelle lapselle, jolla ei ole valtaa tehdä päätöksiä kehoonsa liittyen, kyseessä on lääketieteellinen toimenpide. (Holmes 2000, 24.)

Esimerkiksi leikkausten peruuttamattomuus tekee nykyisistä hoitomuodoista erityisen ongelmallisia. Toistaiseksi ei ole tutkittu, kuinka moni leikkaukset läpi käynyt intersukupuolitettu kokee tullessa määritellyksi väärään sukupuoleen. (Venhola 2001; Socada 2005, 3740-3742.) Intersukupuolitetussa kehossa suoritettuja leikkauksia tehdään Kesslerin mielestä, koska sukuelimien osuutta korostetaan. Eikä niinkään sukuelimiä sellaisenaan, vaan ideaalia niistä. Mutta ”mikäli haluamme ihmisten arvostavan todellisia kehoja, heidän on päästettävä irti palvomistaan ideaalisista kehoista”. (Kessler 1998, 118.)

Tyypillistä on, ettei puhuta lainkaan intersukupuolisen lapsen tunteista. Puhuttaessa tunteista, keskitytään vanhempiin ja sukulaisiin, sekä siihen miten he kokevat lapsen epäselviksi määritellyt sukuelimet. Lääketieteellinen kirjallisuus mm. kehottaa tekemään mahdolliset leikkaukset vauvan ensimmäisen elinviikon aikana, etteivät vanhempien tarvitsisi järkyttyä joka kerta vaippoja vaihtaessaan. (Wilson – Reiner 1999, 124; Holmes 2000, 13-14; Pirskanen 2005, 19.)

Toimenpiteet tehdään hysteeristen vanhempien rauhoittamiseksi. Mutta silloinhan lapsi vasta alkaa kärsiä kun huomaa että hänessä on jotain niin pahasti vialla että tarvitaan leikkauksia asian korjaamiseen. [...] Minun mielestäni lapsi ei kärsi erilaisuudestaan jos vanhemmat eivät pane häntä kärsimään. Lapsi huomaa kyllä vanhempien pahan olon ja alkaa tuntea syyllisyyttä siitä. (Marika)

Uskon, että olisin vähemmällä työllä käynyt läpi erilaisuuteni ja hyväksynyt itseni kuin käynyt läpi toimenpiteiden aiheuttamat tunteet siitä, että kaikki muut tietävät paremmin, miten minun kuuluu elää ja ovat jotenkin oikeutettuja "korjaamaan" minua. [...] Leikkauksen tarjoaminen ratkaisuksi siihen, että vanhemmat tai lääkärit ovat hämmentyneitä ja sekaisin, kertoo jo siitä, että ongelma ei ole intersukupuolisessa henkilössä vaan niissä, jotka eivät siedä erilaisuutta. (Kassu)

Holmesin (2000, 122) mukaan vanhempien ahdistusta hoidetaan lapsen intersukupuolisen kehon kautta. Ahdistuneisuuden oletetaan poistuvan siirrettäessä keho lähemmäksi tytön tai pojan kategoriaa. Holmes kysyykin, onko lääketiede hoitanut väärä ihmisiä? (Mt. 122.) Jos syy leikkauksiin on ahdistuksen poistaminen, kyse on kosmeettisista leikkauksista, ei hoitotoimenpiteistä. Kyse on Holmesin mukaan (mt. 125) myös kehon *parantelusta*, sillä se saatetaan leikkauksiin tilaan, jota sen ei ole mahdollista olla loogisesti pääteltynä sen geneettisellä

taustalla. Kehon parantelu on myös tapa poistaa ympäristön ahdistusta, sillä jos sen myötä henkilön tila hänen omasta mielestään pahenee, onko tällöin todella kyse *parantelusta*? (Mt. 125-126.)

Vanhemmilla ei kuitenkaan välttämättä ole suurta päätösvaltaa lapsen valittuun sukupuoleen, siitäkään huolimatta että heidän osuutensa kyseisessä *hoitomuodossa* lapsen kasvattamisessa valittuun sukupuoleen on suuri. Vanhempia on myös voitu ohjata tukemaan lapsen sukupuoli-identiteettiin kasvamisen vahvistumista salaamalla intersukupuolisuus läheisiltään. Pahimmassa tapauksessa, heitä on kehoitettu salaamaan asia lapselta itseltään. Salaaminen on vaikeaa, johtuen mm. lapsen kehossa olevista arvista, sekä jatkuvista lääkäriillä käynneistä. (Wilson – Reiner 1999, 124-125.) Salailu, puhumattomuus sekä ankara kasvatustapa määritellyyn sukupuoleen voivat Venholan (2001) mukaan johtua myös vanhempien kyvyttömyydestä käsitellä lapsensa intersukupuolisuutta.

Toimenpiteitä ei ole selitetty, enkä siis tiedä olivatko ne välttämättömiä vai eivät. Suhtaudun kaksijakoisesti: jos toimenpiteet pelastivat henkeni tai terveyteni olen tietysti kiitollinen. Jos ne olivat seurausta lääkäreiden, vanhempieni tms. hämmennyksestä ja kapeakatseisuudesta ja vain esteettinen toimenpide, suhtaudun tietysti kielteisesti. (Kassu)

Lähinnä [intersukupuolisuus] on aiheuttanut hankaluutta läheisissä ihmissuhteissa ja seksuaalisuudessa, tosin ei itse intersukupuolisuuden johdosta vaan aikaisten "hoitojen" takia, joista seurasi pitkäksi aikaa luulo omasta virheellisyydestä. (Kassu)

Salaaminen ja puhumattomuus voivat nostaa häpeän, yksinäisyyden ja erilaisuuden tunteita lapsessa ja nuoressa (Preves 1999, 55-56). Samoin genitaaleihin keskittyminen aiheuttaa vihan ja hämmästyneisyyden tunteita. Esimerkiksi muistot lääkärintarkastuksista ja kehon tarkkailusta voivat pahimmillaan aiheuttaa sen, että vielä aikuisiällä intersukupuolinen välttelee lääkäriillä käyntiä. Oma kehonkuva voi olla vääristynyt, jolloin genitaaleja pidetään kelvottomina ja epänormaaleina. (Venhola 2001.) Samoin itse hoitotoimenpiteet aiheuttavat ahdistusta ja jopa identiteettikriisin, eli saavat aikaan juuri niitä tunteita joiden hoitojen kuviteltiin ennaltaehkäisevän (Dregerin 1998a, 30; 191; Holmes 2000, 115). Intersukupuolitettujen kokemukset toistavat Ehrenreichin ja Barrin (2005, 108) mukaan nöyryytyksen tuntemuksia, joita lääkärintarkastukset ja toimenpiteet ovat aiheuttaneet. Samoin kokemukset tulkitaan väkivaltana, ja ne tulkitaan jopa raiskauksiksi tai seksuaaliseksi hyväksikäytöksi⁸¹. Kokemukset ovat saattaneet laukaista vakavan

⁸¹ Prevesin (2003, 72) haastattelemaa intersukupuolisia yhdisti kokemus lääketieteellisistä kokeista ja toimenpiteistä seksuaalisena hyväksikäyttönä. Haastateltavat kertoivat mm. lääkäreiden testaavan genitaalien tuntoherkkyyttä ja kokoa stimuloivalla käsin genitaalialuetta. Haastateltavat kokivat mahdollisen kiihottumisen tunteen häpeällisenä, varsinkin kun kokija oli lapsi tai nuori ja tuntemukset saatiin aikaan lääkärintarkastuksen yhteydessä. (Mt. 73.)

masennuksen ja jopa itsemurha-ajatuksia tai yrityksiä. (Mt. 108.) Kirurgialla ei voida korjata intersukupuolisuuteen liittyviä emotionaalisia ja psykologisia tekijöitä (Holmes 2000, 143).

Itse olen kärsinyt enemmän tietämättäni tehdyistä hoitotoimenpiteistä kuin itse intersukupuolisuudesta. Jo se että jouduin pienenä olemaan sairaalassa erossa perheestäni oli erittäin traumaattinen kokemus. (Marika)

Toimenpiteet ja niiden seuraukset tekevät ihmisestä (minusta ainakin) vammaisen. On aivan eri asia tulla toimeen erilaisuuden kanssa kuin traumatisoivan leikkauksen ja sen seurauksena mukana kulkevien arpien ja jatkuvan kehoa muokkaavan lääkityksen kanssa. (Kassu)

[K]aikkeen minun omaan sukupuolisuuteen ja kaikki mikä on fyysistä omaa itseäni ja siihen sukupuoleen liittyvät kysymykset, ovat värittyneet teini-iässä läpikäytyistä genitaalialueen leikkauksista, jotka ovat olleet hyvin traumaattisia. Nykyään en koe tätä tilaa häiritsevänä, että koen että olen juuri sellainen kun minun on tarkoitettukin olevan. [...] Minun kohdallahan leikkaukset toivat minulle lisää ongelmia. Eivätkä ne poistamaan sitä alkuperäistä ongelmaa, yhä olen XY, että siihen ei pystytä koskemaan millään. Ja mun elimistöni ei edelleenkään tuota sopivaa määrää oikeaa hormonia ja sille ei voi mitään. Ei se leikkaus poista sitä erilaisuutta. (Terhi [H])

Salaamisen ja puhumattomuuden taustalla voi olla pelko siitä, että lapsi ikään kuin palaa takaisin nk. epäselvään sukupuolen tilaan, jossa hänen katsottiin olevan syntymähetkellä ennen sukupuolen uudelleenmäärittelyä tytöksi tai pojaksi (Crouch 1999, 38). Lääkäri saattaa esimerkiksi kertoa nuorelle, etteivät tietyt elimet hänelle koskaan kehittyneetkään, vaikka ne itse asiassa poistettiin lapsuudessa (mt. 30). Samoin esimerkiksi tytöksi määritellyltä sanotaan poistettavan munasarjat, vaikka todellisuudessa häneltä poistetaan kiveskudosta.

Intersukupuolisuuteni todettiin kaksivuotiaana suurentuneen klitoriksen vuoksi, ja 5-vuotiaana Minulle tehtiin gonadien (kiveksien) poisto ja genitaalialueen kosmeettinen leikkaus, missä osa klitorista poistettiin ja vaginan suuaukkoa avarrettiin. Juridisesti päätös oli kai vanhempieni, mutta he ainoastaan uskoivat mitä auktoriteetti eli lääkärit sanoivat olevan parasta minulle. Toimenpiteitä ei selitetty minulle kuin vasta teini-iässä, jolloin minun annettiin ymmärtää että poistetut gonadit olisivat olleet munasarjat eikä kivekset. Kosmeettisesta kirurgiasta ei ole koskaan ollut mitään puhetta, enkä tiennyt siitä ennen kuin luin itse papereista 21-vuotiaana. (Marika)

Genitaalejani on operoitu (klitoro- sekä vaginoplastia), noin 2-vuotiaana ja 15-vuotiaana. [...] Pienenä [toimenpiteitä] ei varmaan [selitetty] mitenkään, teini-iässä selitettiin täysin toinen toimenpide, kuin se mitä oikeasti tehtiin, eikä siitä selitetty edes toimenpiteen jälkeen mitään. (Hannele)

Intersukupuolisia pitäisi koskea samat eettiset oikeudet kuin muitakin ihmisiä. Samoin aikuisten intersukupuolitettujen kokemukset ja ohjeet tulisi ottaa vakavasti. Mm. kritiikkiä hoitotoimenpiteitä

kohtaan ei pidä väheksyä, vaikka toimenpiteitä ei siinä muodossa enää tehtäisikään. Kirurgian kehittyminen ei poista niitä eettisiä epäkohtia, joita liittyy intersukupuolisuuden medikalisointiin. Hoitotoimenpiteiden epäoikeudenmukaisuuteen liittyy muutakin kuin arpikudoksen muodostuminen ja tuntoherkkyyden väheneminen. (Dreger 1998b, 33.)

Ei kuitenkaan ole mitään tutkimuksia tai näyttöä, että uudet tekniikat olisivat yhtään parempia kuin entisetkään, joten en edelleenkään hyväksy leikkauksia. Ainakin pitäisi odottaa, että intersukupuolinen lapsi olisi sen ikäinen, että voi itse päättää haluaako hän leikkauksia vai ei. (Hannele)

Tällä hetkellä olen se marginaalitapaus ja kaikkien muiden kohdalla hoidot toimii hyvin. Minä olen se hullu, joka pitää ääntä. Ongelma on tällä hetkellä se, että intersukupuolisia tunnen hyvin vähän ja hyvin harvat ilmaisee mielipiteensä. Jos lääkärit eivät suostu potilasjärjestön kanssa asialliseen vuorovaikutukseen, keskusteltaisiin edes sellaisista asioista, jotka molemmat tietää että ovat ongelmia, niin ei voi olettaa että he kunnioittaisi meidän mielipidettä juurikaan. (Terhi [H])

Prevesin (2002, 524) mukaan lääkäreillä on suurempi kiinnostus uusien kirurgisten toimenpiteiden kehittymiseen ja lääketieteellisten toimenpiteiden edistämiseen, kuin intersukupuolisten omiin kokemuksiin. Potilas tosin joutuu elämän hänelle tehtyjen toimenpiteiden kanssa koko elämänsä, siksi lääkäreiden pitäisi olla erityisen kiinnostuneita intersukupuolisten kokemuksista ja näkemyksistä (mt. 546).

5 HOITOMUOTO

5.2 Kritiikki ja vastakritiikki

”Homot, lesbot ja biseksuaalit ovat leimattuja ja sorrettuja koska he rikkovat hyväksyttävän seksuaalikäyttäytymisen sosiaalisia standardeja; transsukupuoliset koska he rikkovat sukupuoli-identiteetin standardeja. Intersukupuolisia rangaistaan, koska he rikkovat hyväksytyyn sukupuoliantomian standardeja. Mutta meidän sortamisemme johtuvat samasta lähteestä; joustamattomista kulttuurisista sukupuolikategorioiden määritelmistä käyttäytymisen, identiteetin sekä anatomian suhteen.” (Chase 1998, 93.)⁸²

Minä olen turhia kosmeettisia leikkauksia vastaan ja minä teen töitä niin kauan kunnes joku selvittää minulle miksi minä ole väärässä tai sitten, että niistä luovutaan. Se ei kuitenkaan tarkoita, että lapset jätetään hoitamatta. Ne leikkaukset mitä tarvitaan, niin ne hoidetaan. Korostan edelleen sitä, että jos ne leikkaukset tehdään, niin sitten pitää myös tarjota lapsille mahdollisuus käsitellä, toipua niistä leikkauksista. Samalla lailla kuin sydänsairaille lapsille, nuorille ja aikuisille on olemassa omat tukiryhmänsä ja kaikki tällaiset sopeutumis- ja valmennuskurssit, jossa he pystyy käsittelemään nämä isot asiat läpi. Ei voida olettaa, että sukuelinkirurgia olisi muka niin paljon helpompaa, yksinkertaisempaa, että kun leikkaus on tehty niin kaikki on hyvin. Että, se on monella tapaa vielä henkilökohtaisempaa kuin sydänleikkaus. (Terhi [H])

Miten genitaaleihin, jotka alueena kattavat vain noin 1 prosentin koko kehosta, voidaan liittää niin paljon merkityksiä⁸³? Genitaalit määrittelevät Valentinen ja Wilchinsin (1997, 215) mukaan lähes sataprosenttisesti sitä, miten me kulttuurisina ja kulttuurin tuottamina olentoina oletamme sukupuolesta. Verrattuna muihin kehonosiin, genitaalien ulkomuotoon asetetaan huomattavan suuria vaatimuksia.

Genitaaleihin ja niiden ”oikeanäköisyyteen” ja valittuun sukupuoleen ”sopivuuteen” liittyy niin paljon pakotteita, että se viedään äärimmäisyyksiin ”turhin” (tai ei välttämättömien) leikkauksin ja lääkityksin. Miksei lasta leikata jos hänellä on syntyessään karsastavat silmät, 11 varvasta tai 9 sormea... (Kassu)

Jo kielessä eri kehon osille ja erityisesti genitaaleille annetaan sukupuolitettu merkitys. Klitoris, penis ja fallos termien oletetaan pitävän sisällään vahvan vihjeen kantajansa sukupuolesta. Suzanne Kesslerin (1998, 85) *Lessons from the Intersexed* kirjaansa varten haastatteleminen

⁸² “Gays, lesbians, and bisexuals are stigmatized and oppressed because they violate social standards for acceptable sex behavior; transsexuals because they violate standards for sex identity. Intersexuals are punished for violating standards of acceptable sex anatomy. But our oppressions stem from the same source: rigid cultural definitions of sex categories, whether in terms of behaviour, identity, or anatomy.” (Chase 1998, 93.) Käännös LL

⁸³ Arvioitaessa palovammoja, genitaalit määritellään 1 prosentiksi koko kehon pinta-alasta (Valentine – Wilchins 1997, 215).

intersukupuolisten keskuudessa arvosteltiin sukupuolittavia termiä ja haluttiin selkeämmin sukupuolineutraaleja käsitteitä kuvaamaan ihmisen anatomiaa, tai vaihtoehtoisesti vapautta käyttää jo olemassa olevia käsitteitä ilman oletusta sukupuolesta. Cheryl Chase onkin nimennyt intersukupuoliset genitaalit ”queer genitaaleiksi”. (Mt. 85.) Puhe omasta kehosta ja genitaaleista voi saada myös uusia vivahteita, jos termit uudelleenmääritellään kokija- ja puhujakohtaisesti. Valentine ja Wilchins (1997, 219) puhuvat identiteetin muokkaamisesta kehon mukaisesti: ”It surely complicates our categories and our understanding of gender and sexuality to have a gay men who calls parts of their bodies clitorises; or lesbians who speak of their penises; or a person who occasionally refers to hir vagina as hir penis”.

Hoitokäytännö oletttaa, että lapsi tarvitsee selkeän ja pysyvän miehen tai naisen sukupuoli-identiteetin, ja että lapsen genitaalit vahvistavat tätä identiteettiä (Hird 2003, 1081). Olettamus on myös, että ilman lääketieteellistä sukupuolen määrittelyä, intersukupuolisen elämä on epätoivoinen ja hän vieraantuu muusta yhteiskunnasta (Preves 2002, 524). Tästä johtuen intersukupuoliseen kehoon harjoitetaan Illichin (1975, 47) nimeämää ennaltaehkäisyn medikalisaatiota, jolloin hoitotoimenpiteillä pyritään välttämään mm. John Moneyn (et al. 1972) pelkäämää intersukupuolisen kehon leimautumista. Ehreichin ja Barrin (2005, 114) mukaan kehon normalisoinnin oletetaan ennaltaehkäisevän vanhempien järkytystä, lapsen leimautumista poikkeavaksi, sekä molempien traumatisoitumista.

Syynä varhaisiin toimenpiteisiin on huoli siitä hämmennyksestä, jonka katsotaan aiheutuvan jos sukupuoli joudutaan uudelleenmäärittelemään tai kuten Holmes (2000, 39) kertoo, ”vaihtamaan” myöhemmin kuin varhaislapsuudessa. Hoitojen tavoitteena on Dunkelin (2000) mukaan valita lapselle sopivin sukupuoli ja turvata ”mahdollisimman normaali kehitys” määritellyn sukupuolen mukaisesti. Holmesin (2000, 39) mukaan varhain tehtyjä kirurgisia toimenpiteitä pidetään lapsen sukupuolen kehittymisen kannalta hyvänä vaihtoehtona. Varhaisen kirurgian toisin sanoen katsotaan auttavan lapsi selviämään ilman hämmennystä sukupuoleensa liittyen, eikä hän tällöin traumatisoidu. Tosin varhaiset toimenpiteet eivät ole tae, etteikö toimenpiteet läpikäynyt traumatisoituisi joka tapauksessa. (Mt. 39.)

Moneyn ajatuksille perustuvaa hoitolinjaa kohtaan on alettu esittää kritiikkiä aina 1990-luvulta alkaen (Socada 2005, 3740). Potilasjärjestöt (Suomessa esimerkiksi Trasek ry), erilaiset kansalaisliikkeet ja -järjestöt (Suomessa esimerkiksi IS-yhdistys sekä Seta ry:n Transtukupiste) ovat osaltaan kyseenalaistaneet kosmeettisen kirurgian ja erityisesti varhaisella iällä tehdyt

peruuttamattomat toimenpiteet (mm. mt. 3740). Preves (2002, 546) tuo esiin tilanteen Pohjois-Amerikasta, jossa intersukupuolisten ja intersukupuolitettujen näkyvyys ja kuuluvuus on saanut jo jotkut lääkäreistä kritisoimaan hoitokäytänteitä. Erityisesti sellaiset lääkärit ovat kritisoineet intersukupuolisuuden medikalisointia, jotka ovat tavanneet aikuisia intersukupuolitettuja ja joiden kohdalla sukupuolen uudelleenmäärittely on ollut virheellinen tai joille kirurgiset toimenpiteet ovat aiheuttaneet pysyvää haittaa. (Mt. 546.) Prevesin (mt. 540-541) mukaan kritiikki on kohdistunut mm. hoitokäytänteisiin jotka eivät ole välttämättömiä terveydelle. Samoin lääkärit ovat tarkastaneet kantojaan hoitotoimenpiteitä kohtaan tutustuessaan jo julkaistuihin seuranta- ja intersukupuolitettujen kokemuksiin pohjautuviin tutkimuksiin (ISNA 2006c). Socadan (2005, 3742-3743) mukaan on eettisesti kyseenalaista tehdä toimenpiteitä muusta syystä kuin kivun lieventämiseksi tai sairauden parantamiseksi. Kritiikki on kohdistunut myös toimenpiteisiin, joilla voi olla negatiivinen vaikutus seksuaalisille ja psykologisille tuntemuksille ja toimintakyvyille. Samoin on kritisoitu avoimen keskustelun puutetta, joka voi aiheuttaa häpeän ja eristyneisyyden tunteita. (Preves 2002, 540-541.) Socadan (2005, 3742) mukaan lähinnä ulkomailla lääkärit ovat keskustelleet hoitokäytännön eettisyydestä ja lääketieteellisestä oikeutuksesta. Tästä esimerkkinä mainittakoon 50 kansainvälisen asiantuntijan (lähinnä lääkäreitä mutta myös IS-aktiiveja, kuten Cheryl Chase) vuoden 2006 lopulla julkaisema artikkeli *Consensus Statement on the Management of Intersex Disorders* pohjois-amerikkalaisessa *Pediatrics* julkaisussa. Artikkelin ei suoranaisesti kehota lääkäreitä lopettamaan genitaalialueen kirurgiaa, mutta se muistuttaa ettei ole esitetty riittävästi luotettavia tieteellisiä todisteita, joiden pohjalta kirurgian voitaisiin todeta parantavan intersukupuolitettujen elämänlaatua. (Lee et al. 2006; Weil 2006.) Suomessa hoitomuotoja kriittisesti tarkasteleva keskustelu on alkanut lääkäreiden keskuudessa vasta 2000-luvulla (Venhola, 2001; Socada 2005; Väyrynen 2005; Tyttö vai poika – uusia näkymiä intersukupuolisuuden hoidossa -seminaari 2006).

Queer- ja feministiset tutkijat kritisoivat ajatusta siitä, että olisi oikea tapa olla ja näyttää mieheltä tai naiselta (mm. Dreger 1998a, 188; 1998b, 28). Samoin on kritisoitu tapaa, jolla lapset jotka eivät syntyessään selkeästi ole määriteltävissä naisen tai miehen sukupuolikategoriaan, tulisi lääketieteen keinoin uudelleenmäärittellä joko tytöksi tai pojaksi (1998a, 188). Holmesin (2000, 16) mukaan kirurgiaa ja hormonilääkitystä suosiva hoitokäytäntö pohjautuukin ajatukselle miehestä ja naisesta toistensa vastakohtina, sekä siihen miten ideaali miehisyydestä ja naiseudesta ovat kulttuurisesti rakennettuja. Kritiikki kohdistuu myös lääkäreiden oikeuteen määrittellä mitkä tekijät määrittävät sukupuolen ja sukupuoli-identiteetin. Samoin, he kritisoivat lääketieteen oikeutta määrittellä poikkeavuus ja normaalius. (Mt. 188.) Tämän lisäksi Chasen (1999, 147) mukaan

intersukupuolisten esittämä kritiikki kohdistuu myös siihen, kuinka intersukupuolisuutta pidetään niin häpeällisenä, että kaikki merkit siitä tulisi poistaa lapsen kehosta ennen kuin lapsi on edes tarpeeksi vanha itse tekemään päätöksiä omaan kehoonsa liittyen. Ehrenreich ja Barr (2005, 77) pitävät intersukupuolitettuun kehoon kohdistettuja toimenpiteitä kulttuurisesti motivoituneina. He katsovat länsimaisen lääketieteen ylläpitävän kulttuurinsa patriarkaalisia ja heteronormatiivisia käytänteitä (mt. 77). Holmes sen sijaan tuomitsee toimenpiteet ja sukupuolen uudelleenmäärittelyn naisvihamieliseksi (2000, 136). Biologista naiseutta ei vaadita kategoriaan nainen hyväksytyiltä, sillä kategoriana se on puutteellinen. Holmesin (2000, 132-133) mukaan intersukupuolitettua henkilöä ei pidetä miehenä, sillä taustalla on ajatus siitä, kuinka vain biologinen mies (*male*) voi olla todellinen mies (*man*). Sen sijaan ”kuka vaan” voi olla nainen (*woman*). (Mt. 132-133.)

Poikkeaviksi määriteltyjen genitaalien normalisointia puolustavia Preves (2003 21-22) ymmärtää siinä mielessä, jos ottaa huomioon sen kuinka useimmiten sukupuoli määritellään juuri genitaaleista ja kuinka sukupuoli voi olla tärkeä tekijä sosiaalisissa tilanteissa. Esimerkiksi joillekin voi olla äärimmäisen vaikeaa suhtautua lapseen, ennen kuin tämän keho on ”normalisoitu” vastaamaan hänelle määriteltyä sukupuolta (mt. 22). Tätä ajattelua tukee Taskisen (2006c) mielipide, jonka mukaan mm. kirurgiset toimenpiteet ovat oikeutettuja jos niillä mahdollistetaan lapsen suoriutuminen *tyttöinä* tai *poikana* tilanteista, joissa edellytetään alastomuutta (esimerkiksi koulujen pukuhuoneet ja sauna). Mutta jos intersukupuolisen kehon normalisointia puolustetaan ensisijaisesti lapsen ja nuoren sukupuolen kehittymisen korostamiseksi ja leimautumisen välttämiseksi, on mielestäni ristiriitaista nostaa esiin syyksi ympäristön ja esimerkiksi vanhempien kokeman ahdistuksen lapsensa sukuelinten koon tai muodon takia. Onko esimerkiksi keskivertoa suurempi klitoris tai keskivertoa pienempi penis ongelma henkilölle, erityisesti lapselle itselleen? Tiedostaako lapsi erilaisuutensa vai tulee se ilmi vasta siinä vaiheessa kun joku ulkopuolinen sen hänelle kertoo? Ja jos tämä on tilanne, miksi operoida genitaaleja, jos ongelma niistä on lähinnä ympäristön asettama? Asiaa pitäisi ratkaista mielestäni ihan eri kautta. Holmesin (2000, 126-127) mielestä ympäristön kokema järkytys leikkaamattomista genitaaleista ei ole riittävä syy kosmeettiseen kirurgiaan. Kirurgian sijaan esimerkiksi perheen ahdistusta voidaan minimoida asiallisella tiedottamisella ja mahdollisesti myös terapialla⁸⁴ (mt. 126-127).

⁸⁴ Slijper et al. (1998, 137) ovat tutkimuksessaan havainneet terapian tarpeellisuuden sekä intersukupuolisille lapsille että heidän vanhemmilleen. Heidän tutkimiansa 59 intersukupuolisen lapsen ryhmästä 39 % todettiin vakavia psykologisia ongelmia. Ongelmat olivat vakavimpia niiden lasten kohdalla, jotka eivät olleet saaneet terapiaa. Tutkimusryhmän mukaan siis varhaisella terapialla voidaan ennaltaehkäistä psykologisia ongelmia.

Creightonin (2006) mukaan genitaalialueen kosmeettista kirurgiaa on puolusteltu monilla eri tekijöillä. Kirurgian avulla katsotaan voivan rakentamaan ”normaalin” näköisiä genitaaleja. Kirurgian katsotaan auttavan lapselle kehittyvän terve ja stabiili sukupuoli-identiteetti. Kirurgian avulla mahdollistetaan kuukautisveren poistuminen elimistöstä, sekä yhdyntä. Kirurgialla myös ennaltaehkäistään virtsatieongelmia. (Creighton 2006.) Siinä missä kuukautisveren poistumisen mahdollistaminen ja virtsatieongelmien lieventäminen ovat ymmärrettäviä ja täysin oikeutettuja, sillä ne ovat potilaan terveyden kannalta oleellisia kirurgisia toimenpiteitä, yhdynnän mahdollistaminen kirurgisesti pitäisi olla henkilön itsensä päätettävissä. Samoin hän voi tällöin itse päättää haluaako hän esimerkiksi vaginan rakennettavan kirurgisesti (joka on riskialtis toimenpide) vai haluaako hän mieluummin suurentaa vaginaansa dilatoimalla. Mutta vaihtoehtona pitäisi mielestäni olla myös kieltäytyminen kaikista hoitotoimenpiteistä, jos potilas ei halua vaginaa rakennettavan tai suurennettavan. Creightonin (2006) mukaan kirurgian kuvitellaan lieventävän vanhempien ahdistusta. Sekä sen katsotaan voivan ehkäistä intersukupuolisen kehon paljastumista toisille (mt.). Toisin sanoen kirurgian luullaan ennaltaehkäisevän leimautumista ja kiusaamista. Holmesin (2000, 44) mukaan sen sijaan juuri diagnosointi-, seuranta- ja hoitoprosessi traumatisoivat ja aiheuttavat ahdistusta. Varhaisella kirurgialla myös uskotaan varmistettavan, ettei myöhemmällä iällä tarvitse tehdä uusia operaatioita (Creighton 2006). Kuten aikaisemmin on käynyt ilmi [luvussa 5.2 Sukupuolen tekeminen], leikkaustulokset eivät aina ole pysyviä tai riittäviä. Genitaalialuetta operoitaessa tarvitaan usein uusintaleikkauksia ja leikkauksilla pyritään myös korjaamaan aikaisempien toimenpiteiden aiheuttamia vahinkoja.

Dan Apter, kansainvälisen lasten ja nuorten gynekologisen yhdistyksen puheenjohtaja, on vastannut kritiikkiin puolustamalla mm. kirurgian edistymistä viimeisen 20-30 vuoden aikana. Edistyksestä huolimatta hän myöntää ongelmallisten tilanteiden mahdollisuuden, mutta korostaa ettei ole esitetty riittävästi todisteita kumoamaan nykyisiä hoitokäytänteitä. Tämän takia sellaiset hoitotoimenpiteet ovat Apterin mielestä käytössä, jotka ”näyttävät järkevältä” ja joista ei aiheudu potilaalle haittaa. (Apter 2006.) Ensinnäkin se, että hoitokäytänteitä puolustetaan kirurgian kehittymisellä, ei poista sen aiheuttamaa riskiä. Mm. Taskinen (2006b) on myöntänyt, että ”sukupuolielinten rekonstruktioivinen kirurgia on varsin komplikaatioaltista”. Toisaalta, vaikka kirurgiaa voitaisiin kehittää niin pitkälle, ettei genitaalialueen leikkauksista olisi mitään riskiä esimerkiksi tuntoherkkyydelle, ei se siltikään vähentäisi kosmeettisten toimenpiteiden kyseenalaisuutta kun niistä tekee päätöksen joku muu kuin henkilö jolle toimenpiteet tehdään (Holmes 2000, 168). Creighton (2006) sen sijaan pitää riskialttiina jatkaa kirurgisia genitaalien normalisointitoimenpiteitä nykyisilläkään tekniikoilla ja odottaa seuraavat 18 vuotta potilaan täysikäisyyttä ja tutkimuksia toimenpiteiden onnistumisista tai

epäonnistumisista. Socadan (2005, 3739) mukaan, poiketen Dan Apterin kannasta, nuorella iällä tehtyjen kosmeettisten leikkausten aiheuttamista ongelmista on saatavilla yhä enemmän tietoa ja jo kerätty tutkimusaineisto tukee kirurgian siirtämistä myöhemmin harkittavaksi.

Kirurgit pyrkivät Socadan (2005, 3742) mukaan pitämään kiinni nykyisestä hoitolinjasta, ilman että sitä tukemaan olisi esittää riittävää systemaattista tutkimusta. Samaa mieltä ovat myös vastakkaisen kannan edustajat eli kirurgisia toimenpiteitä kritisivat. Toisin sanoen myöskään heidän mielestään riittävää tutkimusta ei ole puolustamaan kosmeettista kirurgiaa. (Mt. 3742.) Mikäli riittävää seurantatutkimusta kirurgian onnistuvuudesta ei ole, kyseessä on Dregerin (1998a, 192) mukaan kokeellisesta lääketieteestä. Socadan mielestä taas sellaista tutkimusta ei ole tehty, joka osoittaisi tekemättä jätettyjen kosmeettisten leikkausten aiheuttaneen potilaalle haittaa (mt. 3742).⁸⁵ Intersukupuolisten oikeuksia ajavan ISNAn (2006c) mukaan todisteita ei ole olemassa, jonka mukaan ihminen jonka genitaaleja ei ole operoitu voisi henkisesti ja fyysisesti huonommin kuin henkilö, jolle nämä toimenpiteet on tehty. Itse asiassa on olemassa tutkimustietoa, jonka mukaan nämä ihmiset voivat hyvin, vaikka heidän kehoaan ja genitaalejaan ei ole muokattu kirurgisesti. (Mt.) Hoitotoimenpiteitä puolustavat ovat myös sitä mieltä, ettei riittävää tutkimustietoa ole esitetty siitä, että tehtävistä toimenpiteistä olisi potilaille haittaa (mm. Taskinen 2006c). Mutta ISNAn (2006c) mukaan todisteita on lapsena ja nuorena toimenpiteet kokeneiden kertomana siitä, kuinka he kokevat tullessa sekä fyysisesti että psyykkisesti vahingoitetuiksi. Mikäli todisteita ei olisikaan, kyse olisi siitä, kumpi on vahingollisempaa: kosmeettinen kirurgia vai sen tekemättä jättäminen tai siirtäminen myöhemmälle iälle, jolloin henkilö voi tehdä itse päätöksen sen suhteen?

ISNAn (2006c) ja Kesslerin (1998, 88) mukaan lääkärit eivät ole kyenneet tuomaan esiin mieheksi tai naiseksi sukupuoleltaan uudelleenmääriteltyä intersukupuolista, joka olisi täysin tyytyväinen hänelle lapsena tehtyihin toimenpiteisiin. Tämä tukee ISNAn ja muiden intersukupuolisten oikeuksia ajavien liikkeiden ja yksittäisten henkilöiden kantaa ja vie pohjaa niiltä väitteiltä, että tyytymättömyys hoitotoimenpiteitä kohtaan olisi vain muutaman yksittäisen henkilön esittämää kritiikkiä. (Mt.) Toisaalta, kykenemättömyys esitellä toimenpiteisiin ja sukupuolittamiseen

⁸⁵ Sen sijaan jo vuonna 1951 Yhdysvalloissa ilmestyi väitöskirja, jonka tulokset puolustivat toimenpiteiden tekemättä jättämistä. Tutkimuksessa oli mukana yli 250 intersukupuolista, joille ei lapsena tehty kirurgisia toimenpiteitä, eikä annettu hormonihoitoa. Tutkimus kysyi, kuinka lapsi voi omaksua sukupuoli-identiteetin ja sukupuoliroolin, vaikka genitaalit on syntymässä määritelty epäselviksi? Tutkijan hämmästykseksi, suurin osa tutkittavista eli tasapainoista elämää omaksumassaan sukupuolella riippumatta heidän genitaaleistaan. Tutkimusta varten tarkemmin haastateltujen perusteella tutkija teki johtopäätöksen, ettei genitaaleilla ollut suurtakaan merkitystä sukupuoli-identiteetin kehitymiselle ja sukupuoliroolin omaksumiselle. Huolimatta tämän varhaisen tutkimuksensa tuloksista, John Moneyn myöhemmät päätelmät olivat ristiriidassa hänen 1950-luvulla julkaistun väitöstutkimuksen tulosten kanssa. (Colapinto 2000, 233-235; Hird 2003, 1082.)

tyytyväisiä intersukupuolitettuja johtuu Prevesin (2003, 59) mukaan John Moneyn teoriaan liittyvästä oletuksesta: mitä vähemmän lasta ja hänen vanhempiaan muistutetaan nk. epäselvän sukupuolen tilasta, sitä ongelmattomampi sukupuoli-identiteetin kehitys ja psykoseksuaalinen sopeutuminen ovat.

Holmes (2000, 173) tuo esiin teoksessaan *The Doctor Will Fix Everything*, että ne muutamat lääketieteelliset seurantatutkimukset joissa lapsena eri hoitotoimenpiteet käyneitä seurataan aikuisikään asti toistavat samaa, eli mikäli toimenpiteet on tehty tarpeeksi varhain, ongelmia ei pitäisi ilmetä. Ja jos ongelmia esiintyy, ne eivät ole lääketieteen tai tehtyjen toimenpiteiden syytä. Hoitotoimenpiteillä vakuutetaan saavutettavan selkeä sukupuoli-identiteetti ja ”täysin normaali” seksuaali-identiteetti. Jos lääketieteen määritelmän mukaista selkeää ja normaalia identiteettiä ei saavuteta, vastuu siirretään intersukupuolitetuille ja hänen perheelleen. (Mt. 173.) Toisin sanoen, perheen ei katsota sitoutuneen kasvattamaan lapsensa selkeästi hänelle määritettyyn sukupuolirooliin. Vika on siis kasvatuksen, ei hoitotoimenpiteiden. John Moneyn (1972, 153) mukaan epävarmuus lapsen sukupuolesta siirtyy vanhemmilta lapseen. Tämän väitteen kumoaa jo tehdyt tutkimukset intersukupuolitettujen kokemuksista oman kehonsa normalisoinnista (mm. Kessler 1998), sekä kliiniset tutkimukset genitaalialueen kirurgian aiheuttamista ongelmista (mm. Crouch et al. 2004).

Miksi kosmeettisia leikkauksia tehdään, vaikka niillä on riski vahingoittaa mm. tuntoherkkyyttä? Miksi potilaille ei kerrota koko totuutta? Miksi toimenpiteitä tehdään, ennen kuin lapsi on tarpeeksi vanha tekemään itse päätöksen? Entä miksi sukupuoli määritellään syntyvälle lapselle, sekä lapsi pyritään kasvattamaan määritelmän mukaiseen sukupuolirooliin, ja hänen kehonsa muokataan kirurgian ja hormonihoidon avulla vastaamaan ideaalia sukupuolesta johon hänet on määritelty? Dregerin (1998b, 32) mukaan näin toimitaan ehkä siksi, että kaikenlaiset toimenpiteet joiden katsotaan normalisoivan epänormaaliksi määriteltyä olevan automaattisesti hyvästä potilaan kannalta. Lääkäreiden tekemien toimenpiteiden taustalla ei siis todellakaan ole tarkoitus vahingoittaa intersukupuolisia. Mutta hyvä tarkoitus tekojen takana ei ole pätevä syy ylläpitää hoitomuotoa, joka on todistettu, niin tieteellisesti kuin intersukupuolitettujen kokemuksesta kautta, epäeettiseksi ja vahingolliseksi. (ISNA 2006c.) Sukupuolen uudelleenmäärittelyssä ylläpidetään ISNAn (2006c) mukaan John Moneyn sukupuoliteoriaa neutraalista, muokattavissa olevasta sukupuolesta. Psykologeille ja kirurgeille teoria todisti hoitomuodon olevan oikea tapa auttaa intersukupuolisia lapsia. Feministiset tutkijat kannattivat teoriaa, koska se todisti sukupuolen

(*gender*) ja sukupuolinormiston olevan kulttuurisesti rakennettu. Vanhemmat todennäköisesti pitivät teoriasta, koska se todisti että heidän ”queer-kehoisesta” lapsestaan kasvaisi ”heteroseksuaalisesti käyttäytyvä” aikuinen mies tai nainen. (2006c.) Valitsipa lääkäri ja vanhemmat minkä tahansa tavan kohdata intersukupuolisuus ja *hoitaa* intersukupuolista kehoa, he toistavat tietämättäänkin kulloisenkin kulttuurin käsityksiä, uskomuksia ja normia seksuaalisuudesta, sukupuolirooleista, sekä ennen kaikkea homoseksuaalisuuden asemasta osana normaalia seksuaalisuuden kehitystä (Fausto-Sterling 2000, 48).

ISNA pitää hoitomuotoja seksistisinä, sillä ne asettavat tytön ja pojan kehot eriarvoiseen asemaan. Tytöksi määritellyn kehon hedelmällisyyskyky pyritään ensisijaisesti säilyttämään, kun taas pojaksi määritellyn kehon falloksen koko on huolenaiheena ja sen toimintakyky pyritään säilyttämään. (2006c.) Tämän lisäksi Ehreichin ja Barrin (2005, 121) mukaan intersukupuolitettuun kehoon kohdistetut toimenpiteet ylläpitävät patriarkaalista sukupuolinormistoa, sekä naisen seksuaalisuuden kontrollia. Toimenpiteet perustuvat traditionaalisiin käsityksiin ihmisen seksuaalisuudesta, naisen sosiaalisesta roolista, sekä seksistiseen ja vähättelevään asenteeseen naisiin kohdistetusta fyysistä ja psykologisesta vahingosta. Vahvistamalla sukupuolibinaarisuutta ja normalisoimalla kehoja, pidetään samalla yllä oletuksia naisen ja naiskehon alempiarvoisuudesta. (Mt. 121.) Mutta patriarkaalinen sukupuolikäsitystä on haitallista myös mieskeholle, sillä sen ei sallita pitävän sisällään naiskeholle kuuluvia osia (mt. 127), kuten munasarjat tai kohdun. Ehrenreich ja Barr (mt. 125) ihmettelevät myös miten hoitotoimenpiteillä tuotetaan 1950-lukulaista stereotyyppistä nais- ja mieskäsitystä. Samaa käsitystä, jota feministinen liike on pyrkinyt murtamaan. Toisin sanoen, nainen nähdään seksuaalisesti passiivisena vastaanottajana ja mies aktiivisena antajana. (Mt. 125.)

Intersukupuolisuus ei ole Holmesin (2000, abstract) mukaan lääketieteellinen tila, eikä Dregerin (1998a, 29; 189) mielestä epäselväksi määritelty sukupuoli tai genitaalit ole merkki sairaudesta. Sen sijaan kyse on siitä, kuinka kaikki kehot eivät sovi normaaliuden tiukan määritelmän alle (mt. 29; 189). Kesslerin (1998), Dregerin (1998) ja Fausto-Sterlingin (2000) mielestä intersukupuolisuus tulisikin demedikalisoida, koska kyseessä ei ole patologinen tila (Preves 2002, 540). Preves (mt. 540) pitää sen sijaan sitä sosiaalista järjestelmää patologisena, joka ylläpitää binaarista sukupuolijärjestelmää. Prevesin mielestä intersukupuolisuutta ei tarvitsisi tarkastella lääketieteellisenä ongelmana, vaan nimenomaan sosiaalisena ongelmana (2003, 12-13).

Emi Koyaman (2006) mukaan ei ole niinkään oleellista poistaa patologisuuden leima intersukupuolisuudelta, vaan poistaa leima patologisuus -käsitteeltä itseltään. Lääketieteellisten

termien käyttö silloin, kun niillä halutaan täsmentää ihmisten tarvetta käyttää lääketieteen palveluita ja teknologiaa, ovat tarpeellisia. Koyama haluaisikin, että tulevaisuudessa ihmiset, joilla on jokin lääketieteellinen tila, voisivat niin halutessaan käyttää lääketieteen tarjoamia palveluita, ilman että heidät pyritään normalisoimaan. (Mt.) Lääketieteen palveluiden käyttämiselle ei olisi toisin sanoen ehtona normalisointi ja tilan poistaminen, jos se ei aiheuta terveydellistä vaaraa tai henkilö ei niin itse halua.

Koyaman (2006) mukaan kukaan ei kritisoi lääketiedettä, jos sen nimissä vain pyritäisiin parantamaan fyysisiä tiloja, jotka aiheuttavat kipua tai sairautta. Mutta Koyama pitää kritiikkiä oikeutettuna, jos se kohdistuu lääketieteen pyrkimyksiin poistaa sosiaalisen järjestelmän tai asenteiden aiheuttamaa mielipahaa. Vai onko kyseessä sairauden ja kivun poistamisesta kasvuhormonin määräämisessä lyhytkasvuiselle lapselle tai genitaalialueen kirurgiassa keskivertoa suuremman klitoriksen pienentämisessä? Toisaalta, sosiaalisten ongelmien ratkaisemisessa voimme vain katsoa itseemme. Kulloinenkin kulttuuri valjastaa lääketieteen poistamaan ja normalisoimaan kehot, joita me pidämme poikkeavina. (Mt.)

Intersukupuolinen keho on ongelma niille silmille, jotka kehon ulkopuolelta sitä tarkastelevat. Genitaalit tulkitaan epäselviksi, keskeneräisiksi ja poikkeaviksi. Kehoa tutkitaan, mitataan ja analysoidaan pyrkiessä paljastamaan piilossa oleva todellinen sukupuoli. Ja kun totuus katsotaan löydettävän, keho muokataan näyttämään tämän todellisen sukupuolen keholta. Keho rakennetaan toistamaan ideaalia heteronormatiivisesta kaksinapaisesta sukupuolijärjestelmästä, jolloin se ei ole enää ongelma kehon ulkopuolisille silmille. ”Korjattu” ja ”valmiiksi saatettu” kehon katsotaan täydentävän kantajansa oletetusti *omaksumaa* sukupuoliroolia ja oletetusti *kokemaa* sukupuoli-identiteettiä. Vai käykö sittenkin niin, että kehosta ja määrittelystä sukupuolesta tulee tämän jälkeen intersukupuolitetun ongelma? Hän joutuu kantamaan kulttuuristen ideaalien ylläpitäjäksi valjastamansa lääketieteen merkitsemää kehoaan, sekä elämään sen hänelle määrittelemän juridisen sukupuolen kanssa. Butlerin (2004, 53) mukaan kehot, jotka luodaan kirurgisen normalisoinnin kautta, kantavat mukanaan väkivallan, kivun ja kärsimyksen merkkejä. Hän (mt. 6; 63) ihmetteleekin, kuinka normalisoinnin nimissä kehot voidaan jättää silvotuiksi ja nämä kehon kantajat traumatisoituneiksi?

Tila löydettiin 1993 ja 1994 minut leikattiin. Sanottiin, että tila on hoidettavissa ja leikkausten jälkeen olen ihan normaali. Ymmärsin sen leikkauksen, koska kiveskudos aiheutti vatsakipuja, että pääsen siitä eroon. Kun minä tiedostin tilanteen, niin se oli ihan käsittämätöntä mitenkä voi olettaa, että ollakseen normaali teini-ikäiselle pitää

rakentaa vagina. Mitenkä se voi olla kenenkään mielestä hyvä ajatus? Ajattelin, että tässä pitää olla jokin virhe. Että he ei ole varmaan ajatellut tätä läpi. Että, jos keskustelis järkevästi, niin kyllä he ymmärtää. Silloin tajusin sen, että kuka minä olen niin ei sillä ole kovin paljon tekemistä sen kanssa, että minkä näköiset minun sukuelimet on. [...] [Vuonna 2002] olin tiedostanut tilanteen ja keskustelin kirurgin kanssa. Hän suuttui minulle, että ”Kehtaatko tulla häntä arvostelevaan? Mikä ongelma sinulla tässä muka on? Ovatko nämä transihmiset sekoittaneet sinun pääsi? Ei pidä lukea netistä kaikkea mitä sieltä löytyy?” Se oli aika hirveä, ensinnäkin olin ihan kauheen vihainen. Ja sitten, että ”miten joku noin pätevä kirurgi voi olla noin tyhmä ja miks näistä asioista ei saa puhua?”. Silloin kun olin 14 vanha, mulla ei ollut oikeastaan haluakaan puhua. Eihän 14-vuotiaalla ole oikeastaan käsitystä mitä on omat sukuelimet, mikä on oma keho, mikä on seksuaalisuus, sukupuolisuus ja kaikki se. Se oli vaan, että jos sut pitää leikata, niin sitten leikataan. Että tehdään vaan, niin sitten kaikki on kunnossa. Ihan kuin keho olis jokin mekaaninen väline. Että, eihän se ole. [...] Miten voidaan olettaa, että sukuelimiin liittyvä kirurgia voi olla kuitenkin mekaanista ja neutraalia? Ja suhtautua siihen, että sitten kun se on hoidettu, kaikki on kunnossa. Mutta kuitenkin ei puhuta, että mitä niillä sukuelimillä tehdään. Ei puhuta siitä, mitä ne leikkaukset tarkoittaa. Niitä asioita joutuu käymään läpi niitten leikkausten jälkeen. Pitää tutustua omaan itseensä ja omiin sukuelimiinsä. Ja jos ruvetaan puhumaan leikkauksista laajemmin, niin niistä ei suostuta puhumaan. Ihan käsittämätön ristiriita, että suhtautuminen sukuelimiin on, että ne on mekaaninen elin samalla lailla kuin sydän tai jalka, että ne voi korjata jos on jokin vika. Mutta kuitenkin ei selitetä sitä funktiota mikä niillä on. Ihan käsittämätöntä, miten siinä voidaan olla niin sokeita. (Terhi [H])

5.2 Tulevaisuus

Vanhan hoitomuodon syrjäyttämiseen tarvitaan tutkimustietoa, jonka mukaan uusi hoitomuoto on huomattavasti tehokkaampi vanhaan verrattuna. Taskinen (2006b) muistuttaa tosin, että ”edes sata kertaa yleisempiin ja lyhyempää seuranta vaativiin tauteihin on vaikea saada riittävästi potilaita tutkimukseen”. Tutkimustiedon saamista hidastaa myös tarvittavat pitkäkestoiset seurantatutkimukset, joilla seurataan ihmisiä heidän elämänsä aikana lapsuudesta aikuisuuteen. Esimerkiksi tänään aloitettu tutkimus saataisiin päätökseen noin 20 vuoden kuluttua. (Wilson – Reiner 1999, 130-131.) Aikaa tosin ei ole. Kosmeettisia leikkauksia on tehty jo yli 50 vuoden ajan ja niitä tehdään ympäri maailmaa edelleenkin. Yhä uusia intersukupuolisia sukupolvia syntyy tullakseen määritellyksi poikkeuksiksi, saadakseen diagnoosin, hoitosuosituksen ja pahimmillaan he läpikäyvät peruuttamattomia toimenpiteitä, jotka tulevat vaikuttamaan heidän koko loppuelämäänsä. Mutta kuten usein kliinisissä paradigmoissa, jos hoitomuodosta päättävän kannalta riittävästi uutta hoitomuotoa tukevaa tutkimustietoa ei ole, vanhaa pidetään potilaiden kannalta parempana ja jopa eettisempänä (mt. 131). Lääketieteellinen kirjallisuus pitää mm. intersukupuolitetuille tehtyjä toistuvia kirurgisia toimenpiteitä vähemmän traumaattisena lapsen

kehityksen kannalta, kuin esimerkiksi tytöksi kasvamista ilman vaginaa (Chase 1999, 150; Hendren – Atala sit. Wilson – Reiner 1999, 131). Taskinen (2006b) korostaa, ettei kukaan ole ”osoittanut, että sukupuoli-identiteetti kehittyisi paremmin, jos epämuodostuma jätetään korjaamatta. Pikemminkin on viitettä, että epämuodostuman korjaamatta jättäminen häiritsee sukupuoli-identiteetin kehittymistä.” Diamond ja Sigmundson (1997b) osaltaan kehottivat paljon huomiota saaneessa artikkelissaan vuonna 1997, että monia intersukupuolitettuun kehoon kohdistettuja hoitomuotoja tulisi muokata.

Intersukupuolisuutta ei mielestäni voi parantaa. Sen oireita kuitenkin pitäisi potilasta kuunnellen hoitaa. Tärkeintä olisi ehkä kuitenkin mielenterveyden hoito, ja etenkin vertaistuki. (Marika)

Dregerin (1999b, 17-18) mukaan intersukupuolisen kehon medikalisoinnissa vanhoja hoitokäytänteitä on alettu tarkastelemaan kriittisesti ja ollaan siirtymässä kohti suostumuksen aikaa. Muutos on osa lääketieteen omaksumaa eettisempää, potilasläheisempää hoitoa. (Mt. 17-18.) Muutokseen on vaikuttanut myös intersukupuolitettujen itsensä esiin tulo ja heidän kritiikkinsä hoitomuotoja kohtaan. Samoin jo tehdyt tutkimukset liittyen intersukupuolisten kokemuksiin, jotka tuovat esiin vastustusta kosmeettisia leikkauksia, sekä emotionaalis-psykologisen hoidon puutetta kohtaan. (Wilson – Reiner 1999, 127.)

Alice Dreger (1999b, 18-20) on koonnut yhteen asiat, joita uuden potilaslähtöisen hoitomuodon tulisi ottaa huomioon intersukupuolisuudesta:

- 1) Vanhemmille tulisi tarjota psykologista tukea lapsen syntyessä (mt. 18). Diamondin ja Sigmundsonin (1997b, 1947) mukaan vanhemmille tulisi myös tehdä selväksi, ettei intersukupuolisuus ole tila jota tulisi häpeillä tai josta tulisi syyllistää itseään. Chasen (sit. Weil 2006) käsityksen mukaan juuri intersukupuolisen lapsen vanhemmat kokevat lapsensa mahdollisen seksuaali- ja sukupuoli-identiteetin ongelmallisena. Nimenomaan vanhempien, ei intersukupuolisen lapsen itsensä, huolta ei tulisi hoitaa lapseen kohdistetulla kirurgialla vaan terapialla (mt).
- 2) Kaikille lapsille pitäisi määritellä sukupuoli (*gender*), siitäkin huolimatta että lapsen kasvaessa sukupuolikokemus voi olla eri, kuin alun perin määritelty (Dreger 1999b, 18; ISNA 2006c; Lee et al. 2006). Hänellä tulisi myös olla oikeus elää oman sukupuolikokemuksensa mukaisesti. Cheryl Chasen mukaan lapselle tulisi sallia hänen varttuessaan tietoinen valinta, joko määritellä itse uudelleen sukupuolensa tai niin

halutessaan, muokata kehoaan lääkityksen ja kirurgian avulla vastaamaan omaa sukupuolikokemustaan (Butler 2004, 63).

- 3) Lääketieteellinen kirjallisuus esittää intersukupuoliset usein kasvottomina, alastomina kehoina tai vain lähikuvina genitaaleista (ks. mm. Money – Ehrhardt 1972; Creighton 2006). Intersukupuolisille, heidän vanhemmilleen, lääketieteen opiskelijoille, sekä lääkärikunnalle pitäisikin esittää kuvia, jotka eivät patologisoi intersukupuolisuutta (Dreger 1999b, 18-19).
- 4) Kosmeettisia leikkauksia ja hormonihoidoa ei pidä antaa, ellei henkilö niitä itse halua (Dreger 1999b, 19).
- 5) On löydettävä keino opettaa lääketieteen opiskelijoille intersukupuolisuudesta, ilman että henkilöä tai hänen kehoaan objektifoidaan (mt. 19). Diamond ja Sigmundson (1997b, 1048) korostavat, että lääkärin tulisi kysyä pieneltä lapseltakin lupaa hänen kehon ja genitaalien katsomiseen. Hänen tulee myös pitää mielessään, että lapsi ei ehkä uskalla kieltäytyä tarkastuksista, vaikka oikeasti niin haluaisikin (mt. 1048).
- 6) Intersukupuoliselle lapselle tulee järjestää mahdollisuus saada psykologista- ja vertaistukea. Heidän pelkoihin, huolenaiheisiin ja kysymyksiin tulee vastata rehellisesti. (Dreger 1999b, 19.) Diamond ja Sigmundson (1997a, 303) suosittelevat hätäisen kirurgisen sukupuolen määrittelyn sijaan, että lapsi ja hänen vanhempansa ohjataan pitkäaikaiseen terapiaan, jonka kautta lapsen todellinen sukupuoli saa vahvistusta.
- 7) Potilaslähtöisen hoitomallin tulisi huomioida intersukupuolisten kokemus. Heidän ajatuksiin, mielipiteisiin ja kritiikkiin tulisi suhtautua vakavasti. (Dreger 1999b, 19-20.) Varhaiset hoitotoimenpiteet tulisi kohdistaa vain niihin lapsiin, joiden terveys on niistä riippuvainen⁸⁶ (Wilson - Reiner 1999, 127-128). Holmesin (2000, 129) mukaan kyseessä on itse asiassa vanhasta ajatuksesta, jonka mukaan yksilöllä tulisi olla oikeus itsehallintaan ja koskemattomuuteen. Tarkoitus on saada eettinen menettelytapa ja oikeus oman kehon hallintaan myös intersukupuolisille (mt. 129).

Suzanne Kessler ei usko, että intersukupuolisuuden täydellinen demedikalisaatio on mahdollista, mutta hän ehdottaa kahta tapaa kohdata intersukupuolisuus lääketieteen taholta. Ensinnäkin, intersukupuolisuutta ei pitäisi pyrkiä normalisoimaan, vaan vanhemmille pitäisi kertoa avoimesti intersukupuolisuudesta, sekä sukupuoleen liittyvistä ennakkoluuloista. Tämä tosin vaatii ensin

⁸⁶ Esimerkiksi synnyntäinen lisämunuaishyperplasia eli CAH (*Congenital adrenal hyperplasia*) voi aiheuttaa kortisolin erityksen vähenemisen lisämunuaisissa. Hoitomuotona on läpi elämän jatkuva kortisolivajeen korvaushoito. Vakava entsyymien puutos lisämunuaisen suolatasapainossa on häiriötila, joka voi aiheuttaa hengenvaarallisen suolanmenetyksiksiin. Tässä tapauksessa hoitomuotona on suolanmenetyksen korvaushoito. (Venhola 2001.) Kirurginen hoito niissä tiloissa, joissa elimistö ei pysty poistamaan esimerkiksi virtsaa tai kuukautisverta, on täysin oikeutettua, sillä ilman hoitoa potilaan henki on vaarassa (Preves 2002, 523-524).

lääkäreiltä ja muulta hoitohenkilökunnalta sukupuoliin liittyvien ennako-oletusten tarkastelua kriittisesti. (1998, 129-130.) Esimerkiksi siirtääkö lääkäri huomaamattaan omia oletuksiaan ja ennako-luulojaan vanhempiin valitsemansa kielenkäytön muodossa. Toiseksi, intersukupuolisuus nähdään laajemmin, kuin vain genitaaleihin liittyvänä (mt. 130). Sille olisi annettava se arvo, jonka aikuiset intersukupuoliset mm. identifioitumisen ja kokemuksen kautta ansaitsevat. Tämä toinen tapa käsitellä intersukupuolisuutta vaatisi myös hoitohenkilökunnan kielenkäytön tarkastelua. Sen sijaan, että vältetään intersukupuolisuus –käsitteen käyttöä ja puhutaan maskuliinisesta klitoriksesta, mainittaisiin lapsella olevan keskivertoa suurempi klitoris. (Mt. 130-131.) Samoin tulisi välttää ”normaali” –termin käyttöä ja sen sijaan puhua ”tyypillisestä” ja ”yleisestä”. Myöskään ”kehittymätön”, ”keskeneräinen”, ”epänormaali”, ”vialliset tai virheelliset genitaalit” tyyppisiä käsitteitä ei tulisi jatkossa käyttää. Intersukupuolisuudesta tulisi Diamondin ja Sigmundsonin mukaan puhua ”tilastollisesti harvinaisesta biologisesta variaatiosta” ja että vanhempien tulisi suhtautua lapsensa kehoon ” epätyypillisen normaalina”. (1997b, 1046.)

Mikäli nykyiset hoitokäytänteet jatkuvat Holmes (2000, 151) ehdottaa, että vanhemmille tulisi tarjota nykyistä enemmän vaihtoehtoja. Esimerkiksi kosmeettisille leikkauksille pitäisi luoda varteenotettavia ja hyväksyttäviä vaihtoehtoja. Joko niin, ettei intersukupuolisen lapsen syntymää pidettäisi hätätilana, johon pitää heti reagoida mm. kirurgisin toimenpitein. Toinen vaihtoehto on luoda sellainen ilmapiiri, että intersukupuolinen voisi itse tietyn iän saavuttaessaan tehdä päätöksen kehoonsa liittyen (mm. Diamond – Sigmundson 1997b, 1046). (Mt. 151.) Tällöin ei tehtäisi mitään peruuttamatonta ilman henkilön antamaa suostumusta ja ilman että hän ymmärtää mistä tehtävissä toimenpiteissä on kyse (mt. 36; 139). Ennen päätöksen tekoa on tärkeää tuoda vanhempien tietoon hoitotoimenpiteitä koskevat riskit. Samoin vanhempien ja hoitohenkilökunnan tulisi nähdä lapsi myös seksuaalisena olentona, ei vain lapsena joka tarvitsee kirurgiaa. (Creighton 2006.) Kessler (1998, 74) suhtautuu kriittisesti kosmeettisten leikkausten loppumiseen tai edes vähenemiseen, sillä lääketiede haluaa hänen mielestään sitoutua lääketieteen kehitykselle sekä genitaalien binaarisuudelle. Toisaalta Kessler (mt. 9) on sitä mieltä, että kirurgian määrään voitaisiin vaikuttaa määrittelemällä uudelleen se mitä pidetään genitaalisesti erilaisena. Mies voi olla vaikka olisikin *pieni* penis ja nainen voi olla vaikka olisikin *suuri* klitoris, eikä lainkaan vaginaa. (Mt. 9.)

Mielestäni voi vuorostaan kyseenalaistaa sen, kuinka tärkeä yleensä on sukupuoli-identiteetti, miksi sitä halutaan vahvistaa niin paljon ja miksi se olisi niin uhkaavaa (lääkäreille, lasten vanhemmille...) jos lapsella ei ole vahvaa tai jompaan kumpaan kahdesta sijoittuvaa sukupuoli-identiteettiä. (Kassu)

Prevesin (2003, 154) mielestä sukupuolikategorisointia pitäisi vähentää, sen sijaan että luotaisiin kolmas kategoria, joka olisi yhtä tiukka kuin nykyiset mies- ja naiskategoriat. Realistinen lähestymistapa olisi lieventää sukupuoleen ja erityisesti fyysiseen kehoon liittyviä vaatimuksia. Intersukupuolisen lapsen kohdalla ei ole tarvetta keskittyä niin paljon erilaisuuteen vaan nimenomaan mahdollisiin terveysriskeihin. Toisin sanoen, kirurgisia toimenpiteitä ei tulisi tehdä, ellei selvä fysiologinen tarve sille ilmene. Sen sijaan, että pelättäisiin millainen vaikutus intersukupuolisella keholla olisi lapsen mielenterveydelle, olettaen että vaikutus olisi automaattisesti negatiivinen, ohjataan hänet mm. vertaistukeen. Lasta ei myöskään tarvitse automaattisesti ohjata terapiaan, ellei siihen erikseen ilmene tarvetta, sillä ennaltaehkäisevästi annettu terapia liittyen vain lapsen fyysisen eroavuuteen ei ole tarpeen. Mikäli lapsi ei itse näe tarvetta korostaa erilaisuutta, ympäristön ei tulisi niin tehdä myöskään antamalla lapselle tai hänen kehollaan poikkeavan tai epänormaalin leima. (Mt. 154.)

Ehrenreich ja Barr (2005, 130) pitävät haasteellisena uudenlaisen hoitolinjauksen tai kokonaan uudenlaisen suhtautumistavan käyttöönottamisen intersukupuoleen liittyen. On tärkeää antaa intersukupuoliselle oman kehon itsemääräämisoikeus lopettamalla lapsille tehdyt toimenpiteet. Ehrenreichin ja Barrin mielestä samalla on varmistettava, ettei lääkäreitä ja vanhempia syyllistetä jo tehdyistä toimenpiteistä. (Mt. 130-131.)

6 INTERSUKUPUOLITETUSTA KEHOSTA INTERSUKUPUOLISEEN IDENTITEETTIIN?

Kirurgian kehittyminen ja fysiologian tuntemuksen lisääntyminen vauhdittivat intersukupuolisuuden medikalisointia 1900-luvun puolessa välissä. Kontrollonin ja patologisoinnin taustalla olivat puhtaasti humanitaariset syyt: halu taata syntyvälle lapselle mahdollisuus kasvaa fyysisesti ja psyykkisesti terveeksi aikuiseksi (Fausto-Sterling 2000, 44). Tosin terveen ja normaalin määritteli lääketiede, joka osaltaan medikalisoiti sairaaksi tai poikkeavaksi määrittelemänsä – palauttaakseen tai korjatakseen sen terveen tilaan. Lääketieteen hyvän tarkoituksen taustalla olivat ennen kaikkea oletukset sukupuolibinaarisuudesta, heteronormaliudesta, sekä ”oikeanlaisen” sukupuoliroolin omaksumisen ja psyykkisen terveyden yhteydestä (mt. 44). Samat oletukset ovat Fausto-Sterlingin (mt. 44) mukaan vallalla edelleen lääketieteen suhtautumisessa intersukupuoleen. Medikalisoinnin ja sukupuolittamisen kautta intersukupuolinen siirretään poikkeavan kategoriasta normaalin kategoriaan.

Sukupuolittamisen taustalla on oletus keholtaan, mieleltään ja kokemukseltaan sukupuolittamisen mukaisesta subjektista. Mutta oletus ja todellisuus harvoin kohtaavat, kuten on luettavissa intersukupuolitettujen kokemuskertomuksista. Toisaalta ei pidä olettaa, että kaikilla intersukupuolisilla olisi yhtäläinen kokemus sukupuolestaan tai että he kaikki myöskään omaksuisivat intersukupuolisen identiteetin. Samoin on virheellistä olettaa, että kaikki intersukupuolitettut kokisivat samalla tavalla medikalisoinnin ja *hoitotoimenpiteet* (mm. Pirskanen 2005). Holmes (2000, 105) varoittaakin, ettei muutaman intersukupuolisen kokemuksia tulisi yleistää koskemaan kaikkia intersukupuolisia. Siltikin monet intersukupuolitetuista kokevat olevansa intersukupuolisia myös heille tehtyjen toimenpiteiden jälkeen (mt. 33-34). Kysyessäni informanteilta heidän sukupuolen- ja kehonkokemuksestaan, vastaukset olivat kaikki erilaisia. Toisilla kehonkokemus oli pysyvä (mies, nainen tai intersukupuolinen) ja toisilla se oli vaihteleva (intersukupuolinen – nainen). Sukupuolikokemus (*gender*) samoin oli joko pysyvä (intersukupuolinen) tai vaihteli elämäntilanteiden mukaan (intersukupuolinen – nainen, intersukupuolinen – nainen – mies tai jotain muuta). Vaikka kokemukset olivat erilaisia, kaikilla informanteista kehon- ja/tai sukupuolenkokemukseen liittyi osana intersukupuolisuus. Vaikka kokemuksen tai identifioitumisen osana on joskus ollut tai siihen liittyy pysyvästi intersukupuolisuus, ei se tarkoita sitä, että tämä kokemus ja identifioituminen saavuttavat jonkun lopullisen nk. eheyden tilan. Ja kun tämä ”eheys” saavutetaan, suhde omaan kehoon ja/tai

sukupuoleen on, vaikka ei ehkä ongelmatonta, niin ainakin aiempaa selkeämpää. Todellisuudessa suhde omaan kehoon ja sukupuoleen on jatkuvassa muutostilassa.

[O]len mielestäni nainen joka on hieman normista poikkeava. Biologisessa mielessä olen kuitenkin mies, joka poikkeaa suuresti normimiehestä. Jo lapsena tunsin olevani hieman poikkeava, että en täysin sopinut tyttö -kategoriaan, mutta en kyllä tuntenut itseäni pojaksikaan. Teini-iässä minulle kerrottiin että mun sukuelimissä oli jotain hämärää (mutta vaiettiin kaikesta intersukupuolisuudesta). Se ei vaikuttanut käsitykseeni itsestäni, vain vahvasti tunnetta että olen vähän erikoinen, mutta kuitenkin ennemmin tyttö kuin poika. Kun 21-vuotiaana sain tietää olevani intersukupuolinen (ja kuulin tuon sanan ensi kertaa), etsin netistä tietoa aiheesta, ja netissä oleva tieto oli aika suorasukaista ja äänessä olivat juuri ne, jotka korostivat interseksuaalisuutta omana sukupuolenaan. Vaikutuksille alttiina aloin ajatella itseäni nimenomaan sukupuoleltani intersukupuolisena, mutta kuluneen kahdeksan vuoden aikana asenteeni on muuttunut, ja pidän itseäni naisena. Oikeastaanhan olen vieläkin vain tyttö, sillä en menstruoi (mitä yleensä pidetään tyttöyden ja naiseuden rajana). (Marika)

Koen, että olen intersukupuolinen. Vaikka se sana sinänsä on huono, sillä se ei ole oma sanansa jos kokee olevansa jotain muuta kuin mies tai nainen. Ehkä transgender vois olla sellanen, mutta toisaalta se ei ole myöskään, koska minä koen olevani just sitä sukupuolta mitä minun kehoni on. Eli minä sanon intersukupuolinen. (Terhi [H])

Hird (2003, 1083) pohtii, miten sukupuolen uudelleenmäärittelyllä voidaan taata selkeää sukupuoli-identiteettiä. Varsinkaan, jos yhä useammat lapsena tai nuorena hoitotoimenpiteet läpikäyneet intersukupuolitettut käyvät läpi sukupuolenkorjauksen⁸⁷ tai he uudelleenmäärittelevät itse oman sukupuolensa aikuisena, kritisoiden samalla heille tehtyjä toimenpiteitä ja sukupuolen määrittelyä (mt. 1083). Kesslerin (1998, 83) mielestä lapsena leikattujen intersukupuolitettujen pitäisi olla mahdollista tulla ulos kaapista aikuisina intersukupuolisina, mutta ennen kaikkea jo lapsella pitäisi olla mahdollista identifioitua intersukupuoliseksi, ilman sukupuolen määrittelyä ulkoapäin.

Kesslerin (1998, 89-90) mukaan suurin ero lääketieteen, sekä IS⁸⁸- ja transyhteisön suhtautumisessa intersukupuolisuuteen on siinä, että ensimmäinen nimeää intersukupuolisuuden pyrkiessään medikalisoimalla poistamaan sen ja jälkimmäinen korostaa sen olemassaoloa niiden ihmisten kautta, jotka identifioituvat intersukupuolisiksi. Intersukupuolisten oikeuksia ajavat liikkeet peräänkuuluttavatkin sukupuolen itsemäärittelyn oikeuden perään. Butlerin (2004, 7) mukaan ne

⁸⁷ Osa intersukupuolisuuskokemuksen omaavista käyttää hyväkseen aikuisiällä niitä samoja toimenpiteitä, joilla hänen kehoaan mahdollisesti pyrittiin sukupuolittamaan nuoremmalla iällä. Toimenpiteillä, esimerkiksi hormonihoidolla ja/tai kirurgisesti, korjataan keho vastamaan intersukupuolista sukupuolenkokemusta. (Venhola 2001.)

⁸⁸ IS- eli intersukupuolisuus-yhteisö on pääosin virtuaalinen, toimien internetin keskustelupalstoilla ja sähköpostilistoilla. Yhteisöä yhdistää eniten se, että heidät on ulkoapäin lokeroitu yhteisöön kuuluvaksi medikalisoiminnan kautta. Yhteisön jäsenet eivät ole voineet valita jäsenyyttään, sillä he ovat lääketieteen tuottama kategoria. Sen sijaan yhteisön jäsenet voivat valita joko antautua ulkoapäin annettuihin määritelmiin tai taistella niitä vastaan kritisoimalla medikalisoiminta ja yhteiskunnan ylläpitämää sukupuolibinaarisuutta. (Holmes 2000, 101-102; 206-207.)

protestoivat queer-teorian tavoin ulkoapäin määriteltyjä identiteettejä vastaan, jotka ovat ristiriidassa yksilön oman kokemuksen kanssa. (Mt. 6-7.) Yksilöllä tulisikin olla oikeus määrittellä itse itsensä, sillä ”yksilö on sitä, mitä hän kokee olevansa” (Pirskanen 2005, 78). Yhä useampi intersukupuolituista identifioituu intersukupuoliseksi (Diamond – Sigmundson 1997b), kuuluvansa kolmanteen sukupuoleen tai määrittelee itsensä *gender queeriksi* (ISNA 2006c).

Kesslerin (1998, 86) mukaan intersukupuoliseksi identifioituminen nousee ennen kaikkea medikalisoinnin kokemuksista. Toisin sanoen, kosmeettiset leikkaukset enemmänkin vahvistavat intersukupuoliseksi identifioitumista, päinvastoin mitä leikkauksilla halutaan saavuttaa. Holmesin (2000, 26-27) mukaan varhain lapsuudessa tehdyt toimenpiteet, joilla on pyritty poistamaan merkit intersukupuolesta, sekä todellisen tilan salaaminen tai tiedon vääristely, vaikeuttavat identifioitumista intersukupuoliseksi. Samoin sukupuoli-identiteetin kehittymisen kannalta on ongelmallista, jos joutuu luokitelluksi poikkeavaksi keholtaan ja genitaaleiltaan, varsinkin jos niiden katsotaan olevan ratkaisevana tekijöinä sukupuolen määräytymisessä (Preves 2003, 4-5). Prevesin (mt. 81-82) haastatteleminen intersukupuolitettujen kohdalla biologian korostaminen saattoi aiheuttaa oman sukupuolikokemuksen ja jopa seksuaalisuuden epäilemistä. Tämä korostui erityisesti niiden naiseksi itsensä kokevien ja määrittelevien kohdalla, jotka vasta aikuisiällä saivat tietää intersukupuolittamisestaan. Tieto intersukupuolesta ja XY-kromosomeista saivat jotkut pelkäämään jopa ”muuttumista miehiksi”. (Mt. 110-111.) Venholan (2001) mukaan intersukupuolisen identiteetin omaksumisen ja ylläpitämisen vaikeus sukupuolibinaarisessa kulttuurissa voi pakottaa taipumaan ulkoisesti esittämään joko mies- tai naiskategoriaan kuulumista.

Nuorena yritin tuntea olevani nainen ja käyttäytyä, näyttää yms. joltain ”riittävän naiselliselta”. Toistaiseksi muutos on tapahtunut suuntaan, joka kertoo, että on ok olla se, mikä olen ja välitän vähemmän siitä, näytänkö naiselta vai en. (Kassu)

Holmesin (2000, 89) mukaan diagnosointi ja kosmeettinen kirurgia osaltaan luovat ja ylläpitävät intersukupuolisuus kategorian ja –identiteettiä. Mm. useat Kesslerin (1998, 85) haastattelemissa intersukupuolisista aikuisista kokivat käyneensä lapsena läpi ”sukupuolenvaihdon”, jossa heidät siirrettiin intersukupuolisesta intersukupuolitetun naisen tai miehen kategoriaan. Kessler (mt. 154) pitää todennäköisempänä sitä, että henkilö jonka sukupuolta ei ole uudelleenmääritelty omaksuu intersukupuolisen identiteetin, kuin henkilö jonka sukupuoli on määritelty mieheksi tai naiseksi. Tapa, jolla intersukupuolinen identifioituu onkin ollut vaikuttamassa mm. siihen miten ympäristö on suhtautunut häneen. Jos henkilö kokee tulleen määritellyksi intersukupuolitetuksi naiseksi (*intersexed women*) hän saa parempaa kohtelua kuin intersukupuoliseksi (*intersexual*)

identifioituva. Siinä missä jälkimmäiseen kategoriaan kuuluva ei vain arvostele medikalisointia ja hoitokäytänteitä, hän myös kritisoi lääketieteen oikeutta pyrkiä hoitamaan intersukupuolisuutta. Hän kritisoi diagnosointia ja intersukupuolisuudelle annettua poikkeavuuden leimaa. (Mt. 87.)

Intersukupuolinen on Holmesin (2000, 86) mukaan samalla sekä subjekti että objekti. Samanaikaisesti intersukupuolinen haluaa itselleen subjektiaseman ja lääketiede pakottaa hänet medikalisoinnin ja sukupuolittamisen kautta objektin asemaan. Tästä johtuen identifioituminen lääketieteen nimeämän diagnoosin mukaisesti voi olla vaikeaa, sillä halutaan tehdä selkeä ero medikalisoivan käsitteen ja sukupuolikokemusta kuvaavan käsitteen välillä. Koska oman itsen ja kokemuksen määrittely on sidoksissa kulttuurisiin käsitteisiin sopivien termien ja kategorioiden löytäminen voi olla vaikeaa (Pirskanen 2005, 78; 92).

Holmesin (mt. 130) mukaan nykyinen hoitokäytäntö luo subjekteja, jotka eivät kyseenalaista sukupuolibinaarisuutta, mikäli luodut subjektit identifioituvat naiseksi tai mieheksi. Tosin intersukupuolittaminen, eli sukupuolen uudelleenmäärittely mieheksi tai naiseksi ei takaa sitä, että intersukupuolinen myös kokee olevansa mies tai nainen. Vai tekevätkö lääketieteelliset toimenpiteet intersukupuolitetusta kehosta naisen tai miehen kehon (vrt. Pirskanen 2005, 33)? Entä takaako muokattu keho, muokatun kehon mukaisen identifioitumisen? Varsinkin, jos kosmeettinen kirurgia ei pysty takaamaan anatomisesti, kromosomistoltaan ja hormonieritykseltään miehen tai naisen ideaalikehojen kopiota? Mikä *keho* sukupuolitetulla tällöin on? Voidaanko hänen olettaa tällöin omaksuvan miehen tai naisen sukupuoli-identiteetin, varsinkin jos hoitotoimenpiteiden taustalla on oletus sukupuoli-identiteetin seuraavan anatomiaa? Holmesin (2000, 86) mukaan henkilö on intersukupuolinen, riippumatta siitä mihin sukupuoleen hänet määritellään tai hänen kehonsa muokataan.

Koska elämme kulttuurissa, joka korostaa biologian merkitystä sukupuolen määräytymisessä, ehkä meidän pitäisi sukupuoli-identiteetistä puhuttaessa erottaa kehonkokemus ja sukupuolikokemus toisistaan. Sillä se mitä kehomme on, millä tavalla sen tulkitsemme ja koemme, ei kerro meidän sukupuolikokemuksestamme. Toisaalta sukupuolikokemuksemme ja -identiteettimme ei välttämättä paljasta millainen keho meillä on. Sipilä (1998, 213) mainitsee kehonidentiteetin⁸⁹ tilana, jossa sukupuoli-identiteetin sijaan eheyden kokemuksen perustana toimii tyytyväisyys omaan kehoon. Intersukupuolisen kohdalla tämä voisi tarkoittaa medikalisoinnin ja sukupuolittamisen kautta

⁸⁹ Sipilä (1998) käyttää sanaa ruumisidentiteetti, jonka olen muovannut tähän työhän sopivammaksi termiksi kehonidentiteetti.

ulkoapäin vallatun kehon valloittamista takaisin itselle. Ulkoapäin tehdyt määritelmät, kategorisoinnit ja hoitopäätökset osoitetaan intersukupuolitetulle keholle tehdyiksi. Mutta alkuperäistä intersukupuolta ei pystytä poistamaan, se voidaan ainoastaan pyrkiä peittämään. Intersukupuolinen keho voidaan vallata takaisin tunnustautumalla intersukupuoliseksi, intersukupuolisen kehon kantajaksi – oma keho demedikalisoidaan. Medikalisoinnin ja sukupuolittamisen kautta piilotettu keho paljastetaan itsemäärittelyn ja identifioidumisen kautta.

Medikalisointi ja sukupuolittaminen, patologisointi ja poikkeavuuden poistaminen ovat kaikki keinoja, jolla kulttuurimme pyrkii korjaamaan intersukupuolen pois kehosta ja ympäristön silmistä. Ei siis ihme, että suhde omaan kehoon ja sukupuoleen voi olla problemaattinen. Tämä suhde voi olla hankala monelle muullekin binaarisuutta korostavassa kulttuurissa elävälle, mutta erityisesti intersukupuolisille, joiden keho kyseenalaistaa (miehen ja naisen) kaksinapaisen sukupuolieron ”luonnollisuuden”. Olisiko ratkaisu tähän kolmannen fyysisen sukupuolikategorian tai kehonkategorian tunnustaminen? Holmes (2000, 99) suosittelee, että lapsen anatomia määriteltäisiin enemmän intersukupuoliseksi kuin tytöksi tai pojaksi, jolloin mitään peruuttamatonta ei tehdä sukupuolittamisen nimissä. Lapsen kasvaessa, hän voi itse määrittellä itsensä toisin, jos kehon- ja/tai sukupuolienkokemus ei olekaan intersukupuolinen. Samoin hän voi itse tehdä päätöksen, haluaako hän korjata kehoaan sukupuolienkokemuksensa mukaisesti. Toisaalta intersukupuolisuuskategorian tunnustaminen mies- ja naiskategorioiden rinnalle ei tule auttamaan kaikkia intersukupuolisia, sillä kaikki eivät määrittele itseään nais- ja mieskategorioistaan erillään olevaksi (Holmes 2000, 99; ISNA 2006c). Prevesin (2003, 154) mukaan enemmän pitäisi vähentää jo olemassa olevien sukupuolien kategorisointia, kuin luoda ”miehen” ja ”naisen” rinnalle kolmas yhtä tiukka kategoria. Pirskanen (2005, 30) kutsuukin sitä itsensä toteuttamiseksi, käytännön poliittiseksi aktivismiksi ja toisin toistamiseksi jos intersukupuolinen elää joko miehen tai naisen roolissa, ilman lääketieteellisiä toimenpiteitä tai huolta siitä, mihin sukupuoleen ympäristö heidät tulkitsee heidän ulkonäkönsä perusteella. Mutta tämä tuskin auttaa kaikkia, sillä edelleenkin suurin osa ihmisistä haluaa määrittellä itsensä oman kehon- ja/tai sukupuolienkokemuksensa mukaisesti ja sitoutua ”johonkin” sukupuoleen. Ja he haluavat samalla, että ympäristö tunnustaa itsemäärittelyn sukupuolienkokemuksen toistamalla sitä sosiaalisissa tilanteissa.

Kesslerin (1998, 89) mukaan intersukupuolisuuskategoriaa ei välttämättä tarvittaisi, jos käsite intersukupuolinen voisi toimia nk. lisämääränä, jolla voidaan niin halutessa tuoda esiin yksi tekijä henkilöstä tai hänen kehostaan. Intersukupuolinen nainen/mies toimii samalla tapaa kuin esimerkiksi lisämääritelmät ”diabeetikko mies” tai ”lyhyt ja vaalea nainen” (mt. 89). Mutta entä ne

intersukupuoliset, jotka eivät koe olevansa miehiä tai naisia? Tai entä jos he kokevat olevansa sukupuoleltaan juuri intersukupuolisia? Riittääkö heille silloin, että ympäristö käyttää heidän sukupuolikokemustaan vain lisämääreenä ulkoapäin määritellyn sukupuolen edellä? Tällöinhän lisämääre korostaa sukupuolittamista. Toisaalta kaikki intersukupuoliset eivät joko koe olevansa intersukupuolisia tai eivät halua määritellä itseään intersukupuolisuuden kautta, johtuen esimerkiksi käsitteen medikalisoivasta luonteesta tai tahdosta määritellä oma intersukupuolisuus vain yhdeksi osaksi sukupuolienkokemusta. Mutta ongelma ei ole siinä, onko intersukupuolisuudella tunnustettu asema sukupuolikategoriana vai onko se enemmänkin lisämääre naisen tai miehen sukupuolikategorioille, vaan siinä kuka määritelmän tai määreen antaa. Tekeekö määritelmän joku ulkopuolinen, jonka määritelmä voi perustua vain arvioon. Vai tekeekö sen henkilö itse, joka loppujen lopuksi on ainut joka tietää kehon- ja sukupuolikokemustensa kautta, mitä sukupuolta tai millaisia sukupuolia hänessä on.

PÄÄTTEEKSI

Tässä tutkielmassa olen tarkastellut intersukupuolisuuden ilmiötä ja eri ulottuvuuksia. Olen tarkastellut intersukupuolisuuden historiaa, esiintyvyyttä, termien muutosta ja medikalisoivia käytänteitä. Olen esitellyt intersukupuolittamista kriittisesti tarkastelevia tutkimuksia ja argumentteja, sekä hoitokäytänteitä puolustavia kantoja. Läpi tutkielman aihetta on peilattu intersukupuolisten ja –sukupuolitettujen kokemuksetomusten ja mielipiteiden kautta. Tutkielman aiheen on liittännyt naistutkimuksen kenttään vahvasti intersukupuolisuuden medikalisoinnin kautta tarkastelemani sukupuolen kaksinapaisuuden vahvistaminen, heteronormatiivisuuden ylläpitäminen, sekä ennen kaikkea kulttuurisesti ylläpidetty käsitys ”normaalista” ja ”poikkeavasta” sukupuolisuudesta ja kehosta. Tutkielmassa olen todennut, kuinka normista poikkeavaksi määritelty intersukupuolinen keho pyritään siirtämään tai korjaamaan sosiaalisen kontrollin eli medikalisoinnin kautta ”normin” alle, binaarisen sukupuolittuneeksi kehoksi.

Vaikka 1950-luvulla kehitetyn hoitosuosituksen tarkoitus ei ollut vahingoittaa hoitokohteitaan, intersukupuolitettujen kokemuksetomuksista on luettavissa pettymys ja viha tehtyjä toimenpiteitä, sekä heitä kohtaan, jotka tekivät päätöksen hoidoista ja käytännössä suorittivat toimenpiteet. Kokemus omasta sukupuolesta ja kehosta ei ole ongelmaton, ja suurimman ristiriidan näyttävät aiheuttavan intersukupuoliseen kehoon kohdistetut hoitokäytänteet, ei niinkään intersukupuolisuus. Ottaen tämän huomioon, on selvää, että hoitomuotoa on syytä tarkistaa. Näin onneksi on jo osittain tehty, sillä hoitolinjasta keskustellaan ja se on muuttumassa. Intersukupuoliset ovat silti vielä epätasa-arvoisessa asemassa hoitokäytänteiden suhteen, riippuen esimerkiksi siitä missä päin maailmaa he syntyvät tai millainen on hoitopäätöksen tekevien suhtautuminen intersukupuoleen, sekä sukupuoleen yleensä.

On vaikea löytää oikeaa ratkaisua hoitomuodon tulevaisuutta koskeviin kysymyksiin, mutta on selvää, että hoitolinjasta on muokattava. Nykyisellään se jättää, varsinkin jos kyseessä on pienen lapsen hoitosuosituksen antaminen, intersukupuolisen kehon kantajan päätöksenteon ulkopuolelle. Ehdotankin sekä tarkastelemieni tutkimusten, argumenttien ja ennen kaikkea intersukupuolisten ja –intersukupuolitettujen kokemusten valossa, että hoitomuodossa tulisi huomioida entistä paremmin intersukupuolisen henkilökohtainen kokemus kehostaan ja sukupuolestaan. Intersukupuolisen kehon kantajan on saatava kuulla koko totuus omasta kehostaan, jotta hän pystyy tekemään kattavan päätöksen omaan kehoonsa mahdollisesti kohdistettavista peruuttamattomista toimenpiteistä.

Päätöksen olisi hyvä pohjautua henkilökohtaiselle kokemukselle kehosta ja sukupuoliesta, eikä niin kutsuttuun ”valistuneeseen arvaukseen”.

LÄHTEET

Painamattomat lähteet

Kyselyt ja haastattelut

Hannu s.1951	kyselyn vastaus saapunut 13.1.2006
Hannele s. 1976	kyselyn vastaus saapunut 20.1.2006; 1.3.2006
Marika s.1976	kyselyn vastaus saapunut 28.1.2006; 23.2.3006
Kassu s.1969	kyselyn vastaus saapunut 5.2.2006; 14.2.2006
Terhi s.1979	haastateltu 25.2.2006
Taskinen, Seppo	kyselyn vastaus saapunut 29.3.2006b

Sähköpostit

Huuska, Maari	sähköposti saapunut 11.10.2006
Taskinen, Seppo	sähköposti saapunut 25.1.2006a
Venhola, Mika	sähköposti saapunut 13.2.2006

Luennot

Apter, Dan 2006: Tyttö vai poika – Johdatus terminologiaan ja fysiologiaan. 7.4.2006. Helsinki: Tyttö vai poika - uusia näkymiä intersukupuolisuuden hoidossa. Suomen Lapsi- ja Nuorisogynekologinen Yhdistys ry.

Creighton, Sarah 2006: Modern Approach to the Treatment of Intersex Patients –luento. 7.4.2006. Helsinki: Tyttö vai poika - uusia näkymiä intersukupuolisuuden hoidossa. Suomen Lapsi- ja Nuorisogynekologinen Yhdistys ry.

Miettinen, Päivi 2006: Epäselvän sukupuolen diagnostiikka, potilasesimerkkien avulla –luento. 7.4.2006. Helsinki: Tyttö vai poika - uusia näkymiä intersukupuolisuuden hoidossa. Suomen Lapsi- ja Nuorisogynekologinen Yhdistys ry.

Stark, Laura 2005: Folkloristiikka ajankohtaisesti. Sukupuoliteoria-, sekä ruumiillisuus ja seksuaalisuus historiassa ja populaarikulttuurissa –luennot. 10.11., 15.11. - 17.11.2005. Jyväskylän yliopisto: Historian ja etnologian laitos.

Taskinen, Seppo 2006c: Trends of surgical treatment of intersex patients in Finland – luento.7.4.2006. Helsinki: Tyttö vai poika - uusia näkymiä intersukupuolisuuden hoidossa. Suomen Lapsi- ja Nuorisogynekologinen Yhdistys ry.

Uimonen, Minna 2006: Sukupuoli ja seksuaalisuus historiassa: Medikalisaatio ja sukupuoli. 18.-20.9.2006, 2.-4.10.2006. Jyväskylän yliopisto: Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Internet lähteet

Dunkel, Leo 2000: Lastenendokrinologian käsikirja.
<http://www.lastenendokrinologit.net/kirja/index.html> > 18.1.2006

Finlex 2006: Valtion säädöstietopankki. <http://www.finlex.fi/fi/> > 27.11.2006

Groveman Morris, Sherri 2006: DSD but Intersex Too: Shifting Paradigms Without Abandoning Roots. Intersex Society of North America. <http://www.isna.org/node/1067> >31.5.2006

Huuska, Maarit 2006: Transtukipiste. <http://www.seta.fi/transtukipiste> > 10.8.2006

ISNA 2006a: Intersex Society of North America. <http://www.isna.org/> > 3.2.2006

ISNA 2006b: Intersex Society of North America. <http://www.isna.org/node/1066> > 31.5.2006

ISNA 2006c: Intersex Society of North America. <http://www.isna.org/faq> > 28.6.2006

Karvinen, Marita 2006: Nainen, mies ja moni muu. Sukupuolien kulttuurinen rakentuminen. <http://www.transtukipiste.fi/> > 8.7.2006

Koyama, Emi 2006: From “Intersex” to “DSD”. Toward a Queer Disability Politics of Gender. <http://www.intersexinitiative.org/articles/intersectodsd.html> >15.5.2006

Suomen Syöpäyhdistys. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa> >12.4.2006

Trasek. <http://www.trasek.net> > 14.7.2006

Venhola, Mika 2001: Intersukupuolisuus. <http://www.seta.fi/transtukipiste/intersukupuolisuus> > 29.11.2005

Väyrynen, Heli 2005: Lasten sukuelinten korjauksista kiistaa. Mediuutiset. 2005: 22. http://www.medi uutiset.fi/doc.ot?d_id=240582 > 19.4.2006

Kirjallisuus

Baird, Vanessa 2001: The No-Nonsense Guide to Sexual Diversity. Oxford: New Internationalist Publications Ltd.

Benedict, Ruth 1951 [1934]: Kulttuurin muodot. Porvoo: WSOY.

Butler, Judith 1990: Gender Trouble. New York: Routledge.

Butler, Judith 1993: Bodies that matter: on the discursive limist of “sex”. New York: Routledge.

Butler, Judith 2004: Undoing Gender. New York : Routledge.

Califa, Pat 1997: Sex Changes. The Politics of Transgenderism. San Francisco: Cleis Press.

Chase, Cheryl 1998: “Until five years ago, intersexuals remained silent”. Teoksessa Feinberg, Leslie 1998: Trans Liberation. Beyond Pink or Blue.

Chase, Cheryl 1999: Surgical Progress Is Not the Answer. Teoksessa Dreger, Alice Domurat 1999: Intersex in the Age of Ethics.

Colapinto, John 2000: As Nature Made Him. The boy who was raised as a girl. New York: Harper Perennial.

Conrad, Peter – Schneider, Joseph 1980: Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness. Philadelphia: Temple University Press.

Conrad, Peter 1992: Medicalization and Social Control. Annual Review of Sociology, Vol. 18: 209-232.

Crouch, Naomi – Minto, Catherine – Liao, Lih-Mei – Woodhouse, Christopher – Creighton, Sarah 2004: Genital sensation after feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: a pilot study. BJU International, Vol. 93: 135-138.

Crouch, Robert 1999: Betwixt and Between: The Past and Future of Intersexuality. Teoksessa Dreger, Alice Domurat 1999: Intersex in the Age of Ethics.

Devor, Holly 1989: Gender Blending. Confronting the Limits of Duality. Bloomington: Indiana University Press.

Diamond, Milton – Sigmundson, Keith 1997a: Sex Reassignment at Birth. Long-Term Review and Clinical Implications. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, March, Vol. 151: 298-304.

Diamond, Milton – Sigmundson, Keith 1997b: Management of Intersexuality. Guidelines for Dealing With Persons With Ambiguous Genitalia. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, October, Vol. 151: 1046-1050.

Dreger, Alice Domurat 1998a: Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex. Cambridge: Harvard University Press.

Dreger, Alice Domurat 1998b: 'Ambiguous sex' – Or ambivalent medicine? Hastings Center Report, May/June, Vol. 28, Issue 3: 24-35.

Dreger, Alice Domurat 1999a: Intersex in the Age of Ethics. Hagerstown: University Publishing Group.

Dreger, Alice Domurat 1999b: A History of Intersex: From the Age of Gonads to the Age of Consent. Teoksessa Dreger, Alice Domurat 1999: Intersex in the Age of Ethics.

Ehrenreich, Nancy – Barr, Mark 2005: Intersex Surgery, Female Genital Cutting, and the Selective Condemnation of "Cultural Practices". Harvard Civil Rights – Civil Liberties Law Review, Vol. 40, No. 1, 71-140.
(http://www.law.harvard.edu/students/orgs/crcl/vol40_1/ehrenreich.php > 5.6.2006)

Elliott, Carl 1998: Why can't we go on as three? Hastings Center Report, May/June, Vol. 28, Issue 3: 36-39.

Epstein, Julia – Straub, Kristina (toim.) 1991: Body Guards. The Cultural Politics of Gender Ambiguity. New York & London: Routledge.

Epstein, Julia 1995: Altered Conditions. Disease, Medicine and Storytelling. New York: Routledge.

Fausto-Sterling, Anne 2000: Sexing the Body. Gender Politics and the Construction of Sexuality. New York: Basic Books.

Feinberg, Leslie 1996: Transgender Warriors. Making History from Joan of Arc to Dennis Rodman. Boston: Beacon Press.

Feinberg, Leslie 1998: Trans Liberation. Beyond Pink or Blue. Boston: Beacon Press.

Fiedler, Leslie 1978: Freaks. Myths and Images of the Secret Self. New York : Simon and Schuster.

Foucault, Michel 1975 [1963]: The Birth of the Clinic. London: Tavistock Publications.

Frank, Arthur 1997 [1995]: The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics. Chicago: The University of Chicago Press.

Garland Thomson, Rosemarie (toim.) 1996: Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body. New York: New York University Press.

Goffman, Erving 1986 [1963]: Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Harmondsworth: Penguin Books.

Grosz, Elisabeth 1996: Intolerable Ambiguity: Freaks as/at the Limit. Teoksessa Garland Thomson, Rosemarie (toim.) 1996: Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body.

Halberstam, Judith 1998: *Female Masculinity*. Durham/London: Duke University Press.

Hancock, Philip – Hughes, Bill – Jagger, Elizabeth – Paterson, Kevin – Russell, Rachel – Tulle-Winton, Emmanuelle – Tyler, Melissa 2000: *The Body, Culture and Society. An Introduction*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press.

Herd, Gilbert (toim.) 1996a: *Third Sex, Third Gender. Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History*. New York: Zone Books.

Herd, Gilbert 1996b: *Mistaken Sex. Culture, Biology and the Third Sex in New Guinea*. Teoksessa Herdt, Gilbert (toim.) 1996: *Third Sex, Third Gender. Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History*.

Hird, Myra 2003: *Considerations for a Psychoanalytic Theory of Gender Identity and Sexual Desire: The Case of Intersex*. *Signs*, Vol. 28, No. 4: 1067-1092.

Holmes, Michelle Morgan LeFay 2000: *The Doctor Will Fix Everything. Intersexuality in Contemporary Culture*. Montreal: Concordia University.
(www.seta.fi/transtukupiste/intersukupuolisuus > 31.10.2005)

Hood-Williams, John 1996: *Goodbye Sex and Gender*. *The Sociological Review*, Vol.44, No.1: 1-16.

Hughes, Bill 2000: *Medicalized Bodies*. Teoksessa Hancock, Philip – Hughes, Bill – Jagger, Elizabeth – Paterson, Kevin – Russell, Rachel – Tulle-Winton, Emmanuelle – Tyler, Melissa 2000: *The Body, Culture and Society. An Introduction*.

Illich, Ivan 1975: *Medical Nemesis. The Expropriation of Health*. London: Marion Boyars Publishers.

Itkonen, Hannu – Myllykangas, Markku – Pirttilä, Ilkka – Tuomainen, Raimo 1994: *Elämän normittajat. Instituutit ja asiantuntijat oikeaa elämää etsimässä*. Joensuu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.

Jargon 1998: *Kulttuuriantropologian englant-suomi oppisanasto [viides, korjattu ja täydennetty painos]*. Jyväskylä: Kampus Kustannus.

Kessler, Suzanne 1990: *The Medical Construction of Gender. Case Management of Intersexed Infants*. *Signs*, Vol. 16, No. 1: 3-26.

Kessler, Suzanne 1998: *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick: Rutgers University Press.

Koivunen, Anu – Liljeström, Marianne (toim.) 1996: *Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Lahelma, Eero 2003: *Medikalisaation juurilta nykypäivään*. *Duodecim*, 119: 1863-1868.

Laquer, Thomas 1990: *Making Sex. Body and Gender from Greeks to Freud*. Cambridge: Harvard University Press.

Levin, David – Solomon, George 1990: The Discursive Formation of the Body in the History of Medicine. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15: 515-537.

Liljeström, Marianne 1996: Sukupuolijärjestelmä. Teoksessa Koivunen, Anu – Liljeström, Marianne (toim.) 1996: Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen.

Looy, Heather – Bouma, Hessel 2005: The Nature of Gender: Gender Identity in Persons Who Are Intersexed or Transgendered. *Journal of Psychology and Theology*, Vol. 33, No. 3: 166-178.

Lorber, Judith 1994: *Paradoxes of Gender*. New Haven : Yale University Press.

Lupton, Deborah 1995: *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: Sage Publications.

Löfström, Jan 1999: Sukupuoliero agraarikulttuurissa: ”se nyt vaan on semmonen”. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Mealey, Linda 2000: *Sex Differences: Development and Evolutionary Strategies*. San Diego: Academic Press.

Money, John – Ehrhardt, Anke 1972: *Man & Woman. Boy & Girl. The Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Moore, Henrietta (toim.) 1999a: *Anthropological Theory Today*. Cambridge: Polity Press.

Moore, Henrietta 1999b: Whatever Happened to Women and Men? Gender and other Crises in Anthropology. Teoksessa Moore, Henrietta (toim.) 1999a: *Anthropological Theory Today*.

Mustajoki, Pertti 2003: Lääkäri ja medikalisaatio. *Duodecim*, 119: 1869-1873.

Mustajoki, Pertti – Louhiala, Pekka 2003: Hyvä ja paha medikalisaatio. *Duodecim*, 119: 1855-1856.

Nanda, Serena 1990: *Neither Man nor Woman. The Hijras of India*. Toinen pianos. Belmont: Wadsworth Publishing Company.

Niiniluoto, Ilkka 2003: Ihminen medikalisaation pihdeissä. *Duodecim*, 119: 1857-1862.

Oakley, Ann 1972: *Sex, Gender and Society*. New York: Harper & Row.

Palin, Tutta 1996: Ruumis. Teoksessa Koivunen, Anu – Liljeström, Marianne (toim.) 1996: Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen.

Parsons, Talcott 1951: *The Social System*. Clencoe: Free Press.

Pirkanen, Jaana 2005: Sukupuolieron ongelma. Sukupuolisuuden tarkastelua Judith Butlerin ja Luce Irigarayn teorioiden avulla. Tampereen yliopisto: Filosofian [julkaisematon] pro gradu - tutkielma.

Pirttilä, Ilkka 1994: Normaalin tulkinta ammattina. Teoksessa Itkonen, H. – Myllykangas, M – Pirttilä, I – Tuomainen, R 1994: Elämän normittajat. Instituutiot ja asiantuntijat oikeaa elämää etsimässä.

Preves, Sharon 1999: For the Sake of the Children: Destigmatizing Intersexuality. Teoksessa Dreger, Alice Domurat 1999: Intersex in the Age of Ethics.

Preves, Sharon 2002: Sexing the Intersexed: An Analysis of Sociocultural Responses to Intersexuality. Signs, winter, Vol.27, no. 2: 523-556.

Preves, Sharon 2003: Intersex and Identity. The Contested Self. New Brunswick: Rutgers University Press.

Pulkkinen, Tuija 1993: Keinotekoista seksiä? Luonto, luonnottomuus ja radikaali seksuaalipolitiikka. Tiede & Edistys 4/93, 299-313.

Pulkkinen, Tuija 1998: Postmoderni politiikan filosofia. Helsinki: Gaudeamus.

Rintala, Taina 1995: Medikalisaatio ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän rakentuminen 1946-1991. Helsinki: Stakes.

Roscoe, Will 1996: How to Become a Berdache: Toward a Unified Analysis of Gender Diversity. Teoksessa Herdt, Gilbert (toim.) 1996: Third Sex, Third Gender. Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History.

Rothblatt, Martine 1995: The Apartheid of Sex. A Manifesto of the Freedom of Gender. New York: Crown Publishers.

Roughgarden, Joan 2004: Evolution's Rainbow. Diversity, Gender, and Sexuality in Nature and People. Berkeley: University of California Press.

Ruotsalainen, Ritva 1995: Kadotettu sukupuoli. Tiede & Edistys, 4/95: 310-317.

Ryynänen, Olli-Pekka – Myllykangas, Markku 2000: Terveystieteiden etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. Helsinki: WSOY.

Shapiro, Judith 1991: Transsexualism: Reflections on the Persistence of Gender and the Mutability of Sex. Teoksessa Epstein, Julia – Straub, Kristina (toim.) 1991: Body Guards. The Cultural Politics of Gender Ambiguity.

Sipilä, Petri 1998: Sukupuolitettu ihminen – kokonainen etiikka. Helsinki: Gaudeamus.

Slijper, Froukje – Drop, Stenvert – Molenaar, Jan – de Muinck Keizer-Schrama 1998: Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children. Archives of Sexual Behavior, Vol. 27, No.2: 125-144.

Socada, Maria 2005: Voiko lääkäri päättää lapsen sukupuolen? Intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä. Suomen lääkirilehti, 38: 3739-3743.

Stoller, Robert J. 1968: Sex and Gender. Of the Development of Masculinity and Femininity. London: The Hogart Press.

Tuomainen, Raimo – Myllykangas, Markku 1994: Tie terveyteen: medikalisaatio sillanrakentajana? Teoksessa Itkonen, H – Myllykangas, M – Pirttilä, I – Tuomainen, R 1994: Elämän normittajat. Instituutiot ja asiantuntijat oikeaa elämää etsimässä.

Tuomainen, Raimo – Myllykangas, Markku – Elo, Jyrki – Rynnänen, Olli-Pekka 1999: Medikalisaatio – aikamme sairaus. Tampere: Vastapaino.

Valentine, David – Wilchins, Riki Anne 1997: One Percent on the Burn Chart. Gender, Genitals, and Hermaphrodites with Attitude. Social Text, Vol.15, No. 3-4: 215-222.

Wickman, Jan 2001: Transgender Politics. The Construction of and Deconstruction of Binary Gender in the Finnish Transgender Community. Turku: Åbo Akademi University Press.

Wikan, Unni 1982: Behind the Veil in Arabia. Women in Oman. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Wilson, Bruce – Reiner, William 1999: Management of Intersex: A Shifting Paradigm. Teoksessa Dreger, Alice Domurat 1999: Intersex in the Age of Ethics.

Zola, Irving 1972: Medicine as an Institution of Social Control. Sociological Review, 20: 487-504.

LIITTEET

liite 1

Sähköpostikysely- ja haastattelukysymykset informanteille

1 Sukupuoli

Mitä on sukupuoli?

Miten monta sukupuolta mielestäsi on olemassa?

*mitä ja millaisia ne ovat?

Mitä olet mieltä sukupuolijärjestelmästä, joka on vallalla kulttuurissamme (mies – nainen vastakkainasettelu)?

Miten intersukupuolisuus mielestäsi sijoittuu suhteessa sukupuolijärjestelmään, joka koostuu mies-nainen vastakkainasettelusta?

Kuulutko itse tähän kategoriaan?

*Esimerkiksi jos yksinkertaistaen kaksijakoinen sukupuolijärjestelmä mielletään janaksi, jonka toinen ääripää on nainen ja toinen mies, sijoitutko itse mihin kohtaan tätä janaa?

*Onko sijaintisi janalla muuttunut elämäsi aikana / tuleeko se muuttumaan?

Miksi mielestäsi ihmiset halutaan lokeroida joko mieheksi tai naiseksi?

Voiko ihminen mielestäsi vapautua sukupuolisuudesta ja lokeroinnista?

(*Miten ja mitä siitä seuraisi?)

2 Sukupuolikokemus

Mikä on sukupuolesi?

*Mitä fyysistä sukupuolta olet (mies, nainen, intersukupuolinen, jokin muu, mikä)?

*Mitä psyykkistä sukupuolta olet (mies, nainen, intersukupuolinen, jokin muu, mikä)?

Mikä intersukupuolisuuden muoto sinussa on todettu?

*Miten se ilmenee sinun (kokemassasi) sukupuolella?

Mitä intersukupuolisuutesi sinulle merkitsee?

Miten läheisesi (vanhemmat, sisarukset, puoliso, lapset, ystävät, jne.) suhtautuvat intersukupuolisuuteesi?

*Onko suhtautuminen ollut aikaisemmin (esim. lapsuudessasi) erilainen (millainen)?

*Onko kehosi tai sukupuolesi vaikuttanut kanssakäymisiin muiden ihmisten kanssa?

*Jos kyllä, miten?

Miten sait tietää omasta intersukupuolisuudestasi?

*Kuka kertoi / mistä sait tietää?

- *Onko asiasta vaiettu / onko se yritetty salata sinulta?
 - *Miten läheisesi (vanhemmat, sisarukset, yms.) ovat suhtautuneet asiaan kun se on tullut julki?
- *Olitko minkä ikäinen?
- *Miten suhtauduit asiaan?
- *Mitä tapahtui kertomisen jälkeen (esim. haitko lisää tietoa aiheesta, yrititkö etsiä muita saman kokemuksen omaavia, yrititkö unohtaa asian, tms.)?

Näkyykö intersukupuolisuutesi arjessasi (työ / koulu, harrastukset, sosiaaliset suhteet, jne.)?

- *Jos näkyy, miten?

3 Keho

Mikä on suhteesi omaan kehoosi tällä hetkellä? Onko suhtautuminen muuttunut elämäsi varrella?

- *Miten suhtauduit kehoosi lapsena?
- *Miten suhtauduit kehoosi teini-ikäisenä?

Mistä pidät erityisesti kehossasi?

Mistä et erityisesti pidä kehossasi?

Miten intersukupuolisuutesi näkyy kehossasi?

Miten kehosi vaikuttaa minäkuvaasi?

Miten kehosi vaikuttaa sukupuoli-identiteettiisi?

Miten kehosi vaikuttaa seksuaalisuuteesi?

Vaikuttaako kehosi kokemukseesi sukupuolesta yleensä?

Vaikuttaako kehosi kokemukseesi omasta sukupuolestasi?

- *Miten?

Miten tärkeä osa sinua genitaalisi ovat (se miltä ne näyttävät ja se miten ne toimivat)?

Määrittelevätkö genitaalisi sinua ja sukupuoltasi?

- *Jos kyllä, miksi?
- *Jos ei, miksi?

4 Medikalisointi

Oletko joutunut läpikäymään kirurgisia toimenpiteitä intersukupuolisuuteen liittyen?

- *Millaisia?
- *Minkä ikäisenä?
- *Kenen päätöksellä leikkaukset tehtiin?
- *Miten toimenpiteet selitettiin sinulle?
- *Miten suhtaudut näihin toimenpiteisiin tällä hetkellä?

Oletko joutunut läpikäymään muita toimenpiteitä intersukupuolisuuteen liittyen, esim. lääkehoitoa?

- *Millaisia?
- *Minkä ikäisenä?
- *Kenen päätöksellä toimenpiteitä tehtiin / annettiin?
- *Miten toimenpiteet selitettiin sinulle?
- *Miten suhtaudut näihin toimenpiteisiin tällä hetkellä?

Intersukupuolisuuden liitettävät ”hoitotoimenpiteet” oikeutetaan sillä, ettei lapsi ”kärsisi erilaisuudestaan”. Mitä mieltä olet tästä?

Mikä on mielestäsi oikea tapa suhtautua intersukupuolisuuteen?

*Miten lääketieteen pitäisi asiaan suhtautua?

Onko intersukupuolisuus mielestäsi lääketieteellinen tila?

*Jos on, miksi?

*Jos ei, miksi?

liite 2

Sähköpostikyselyn kysymykset leikkaaville kirurgeille

- *Miten intersukupuolisen lapsen sukupuoli määritellään? Millaisia tutkimusmenetelmiä ja toimenpiteitä määrittelyyn liittyy?
- **Liittyykö määrittelyyn tiettyjä sääntöjä / ohjeita, jonka mukaan sukupuoli tulee määritellyksi? Vai määritelläänkö sukupuoli aina tapauskohtaisesti?*
- *Mitkä (biologiset) tekijät vaikuttavat valittuun sukupuoleen?
- *Mikä on tilanne Suomessa, jos lapsella on mikropenis tai keskivertoa suurempi klitoris (*clitoral hypertrophy*)? Suositellaanko leikkausta? Entä suositellaanko sukupuolen uudelleen määrittelyä, jos lapsella on mikropenis?
- *Miten tilasta kerrotaan intersukupuolisen lapsen / vauvan vanhemmille?
- *Miten tilasta kerrotaan intersukupuoliselle lapselle, nuorelle, aikuiselle itselleen?
- *Miten tilasta käytännössä kerrotaan, jos kyseessä on CAH tai AIS lapsi / nuori?
- *Jos esimerkiksi lapsella on CAH, ja on tarve poistaa kiveskudosta, kerrotko poistettavan kudoksen olevan kiveskudosta (eli käytätkö juuri kiveskudos –termiä)?
- *Jos esimerkiksi lapsella on AIS ja hän elää naisen / tytön roolissa, kerrotko hänelle XY kromosomeista ja ”laskeutumattomista” kiveksistä ?
- *Millä tekijöillä perustellaan klitoriksen kirurgista muokkaamista?
- *Millä tekijöillä perustellaan vaginoplastiaa tai vaginan suurentamista?
- *Minkä ikäisenä itse suosittelette vaginoplastian tekemistä? Onko Suomessa tietty käytäntö vaginoplastia suhteen, vai vaihtelevatko käytänteet lääkäri – ja/tai tapauskohtaisesti?
- **Mitä etua / haittaa on vaginoplastian siirtämiselle esim. ajankohtaan, jolloin lapsi / nuori ei enää kasva?*
- *”Pressure dilation” –vaihtoehto kirurgialle? Missä tapauksissa tämä toimenpide tulee kyseeseen? Kuka käytännössä dilatoi? Hoitohenkilökunta, vanhemmat vai lapsi / nuori itse?
- *Kuinka suuri on AIS tapauksissa kiveskudoksen syöpäriski?
- *Miten suuri riski hermovaurioille, tuntoherkkyyden heikkenemiselle, yms. genitaalialueen kirurgialla on? Väheneekö riski iän myötä, esimerkiksi jos leikkauksia siirretään varhaislapsuudesta myöhemmälle iälle?
- *Millä tavalla ja miten laajasti vanhemmille kerrotaan riskeistä tuntoherkkyyden vähenemisen, tunnottomuuden ja kiputilojen suhteen, entä arpikudoksen muodostumisesta tai leikkausten mahdollisesta uusimisesta?
- *Onko tilanteita, joissa ette suosittele genitaalialueen kirurgiaa?

*Kansainvälinen, kriittinen intersukupuolisuus-tutkimus nostaa usein esiin John Moneyn sukupuolimäärittelyn teorian nykyisen hoitokäytänteiden taustalla vahvasti vaikuttavaksi tekijäksi. Miten tuttu / tärkeä John Moneyn teoria on omassa työssänne?

*Kansainvälisessä kirjallisuudessa mainitaan usein, että suurimmassa osassa intersukupuolisuus tapauksia sukupuoleksi määritellään tyttö? Mikä on tilanne Suomessa?

*Kansainvälinen kirjallisuus antaa mitat, jonka mukaan vauvan klitoriksen tulisi olla alle 0,9cm ja peniksen yli 2,5cm. Ovatko samat mitat käytössä myös Suomessa?

*Pohjois-Amerikkalaisessa kriittisessä intersukupuolisuus-kirjallisuudessa kuvataan tilanteita, joissa intersukupuolisen lapsen genitaaleja tutkittaessa paikalla on saattanut olla samanaikaisesti useampi lääkäri, muuta hoitohenkilökuntaa, lääketieteen opiskelijoita, jne.? Millainen tämä tutkimustilanne on Suomessa?

*Minkälaista seurantatutkimusta Suomessa tehdään / on tehty intersukupuolisille kohdistetun kirurgian ja muiden lääketieteellisten toimenpiteiden onnistumiselle? Mitkä ovat onnistuneiden toimenpiteiden kriteerit?

**Onko tutkimusten otos ja seuranta-aika ollut mielestänne riittävä?*

*Miten paljon on oman käsityksenne mukaan julkaistu tutkimuksia, joissa on tuotu esiin intersukupuolisen tyytyväisyys tehtyihin kirurgisiin ja muihin lääketieteellisiin toimenpiteisiin?

**Esimerkiksi lääketieteellisten toimenpiteiden vaikutus mm. sukupuoli-identiteettiin, seksuaalisuuteen, jne.? Onko tutkimusten otos ja seuranta-aika ollut mielestänne riittävä?*

*Suomalaisessa mediassa, intersukupuolisuusyhteisössä, sekä feministisessä tutkimuksessa on kritisoitu vallitsevia hoitokäytänteitä. Erityisesti haluttaisiin siirtää päätös toimenpiteiden tekemisestä tai tekemättä jättämisestä kokonaisuudessaan intersukupuoliselle ihmiselle itselleen. Toisin sanoen, intersukupuoliselle lapselle voitaisiin määrittellä sukupuoli, samoin sallittaisiin hänen terveystensä kannalta välttämättömät hoitotoimenpiteet, mutta muut toimenpiteet tulisi siirtää ajankohtaan, jolloin nuoren sukupuoli-identiteetti on vakiintunut, sekä hän on tarpeeksi vanha ymmärtämään hoitoihin liittyvät mahdolliset riskit ja toimenpiteiden peruuttamattomuuden.

**Mikä on mielipiteenne näihin vaatimuksiin?*