

Arvet, joista ei saanut kysyä

Intersukupuolinen Nytyi, 53, sai tietää totuuden varhaislapsuudessa tehdyistä leikkauksista vasta aikuisena. Tiedon pimittäminen ja kehoon kajoaminen haavoittivat ja hämmensivät. Paljon olisi voitu tehdä toisin.

SONJA HUHTANISKA TEKSTI // JUSSI LEINONEN KUVAT

Passissa lukee nainen. Se on virallinen totuus, ihmisestä porattua öljyä byrokratian rattaisiin. "Nytyi", 53, on nainen, jota kaikki sujuisi näppärämmin. Suomessa synnyttään mieheksi tai naiseksi, ja sillä hyvä. Paitsi että se on vale.

Vaiettu sukupuoli

Nytyi ei tarkalleen tiedä, millaisena hän syntyi. Jotakin hänessä kuitenkin oli eri tavalla kuin useimmista muissa.

Hän syntyi intersukupuolisena. Intersukupuolisuus tarkoittaa tilaa, jossa vauvan sukuelimistä ei pystytä suoraan päättelemään, onko kyseessä tyttö tai poika. Hänessä on piirteitä molemmista.

Elettiin 1960-lukua. Intersukupuolisuus oli paitsi tabu, myös eräänlainen sosiaalisesti mahdoton olemisen tila, johon lasta ei sopinut jättää.

Todennäköisesti lääkäri suositteli vanhemmille leikkausta ja kehotti olemaan puhumatta asiasta. Nytyi ei ole varma, miten asiat menivät, sillä hän ei ole voinut keskustella asiasta äitinsä ja isänsä kanssa.

Arvasta omassa kehossa ei saanut kysyä. Sama päti lääkärintarkastuksiin, joissa hän kävi säännöllisesti tietämättä miksi. Kaikkea ympäröi mykkä epämääräisyys.

–Maaniteltiin, että kun vain teet tämän nyt, niin kaikki on hyvin. Sitteen olet niin kuin muutkin, Nytyi kuvailee.

"Pakollinen" kysymys

Jäljet Nytyin kehossa johtivat hänet aikuisiällä totuuden äärelle. Siksi tuntuu, että niistä



TÄSTÄ ON KYSE

Intersukupuolisuus

- Intersukupuolisuus (IS) on synnynnäinen tila, jossa yksilössä on sekä mies- että naiskeholle tyypillisiä osia.
- IS ei ole diagnoosi vaan kattokäsite, jonka alla on moninaisia kehollisia tiloja, joille on oma diagnosinsa. IS-lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin viisi, mutta määrä vaihtelee.
- IS-vauvojen tilaa selvitetään tutkimalla verinäytteistä heidän kromosomejaan ja hormoneitaan. Lisäksi tarkastetaan ulkoiset sukuelimet sekä sukurauhaset. Tarvittaessa rauhasten voidaan ottaa myös koepala. Tavoitteena on selvittää, onko tila uhka lapsen terveydelle.
- IS-syntyiä on hoidettu leikkausten ja hormonihoitojen avulla. Avointa keskustelua toiminnan eettisyydestä on alettu käydä vasta 2000-luvulla, erityisesti viime vuosina.
- Asiasta ei ole Käypä hoito -suosituksia Suomessa. Usein vanhemmat päättävät lääkärin ohjeiden mukaan.

kuuluu kysyä. Millaisia ne ovat?

Seuraa hiljaisuus.

–En mä ehkä halua kertoa, Nytyi sanoo pultta.

Selvä. On oikein vetää keskustelun raja siihen, mikä ei tunnu hyvältä. Suostuminen haastatteluun ei tarkoita, että meillä on oikeus tietää kaikkea.

Saamme olla kiitollisia Nytyin luottamuksesta, sillä hänellä on taustalla ikävä kokemus osallistumisesta lehtijuttuun.

–Olin silloinkin anonyyminä, mutta tapasin toimittajan kasvotusten. Jutussa hän havaitsi mun kehoa ja kuvaili miltä näytän. Tuntui, että hän käytti hyväksi sitä, mitä tiesi.

Nytyin asettamat rajat rinnastuvat koskettavalla tavalla koko käsittelymääme ilmiöön ja hänen tarinaansa.

Nyt hän päättää itse, mihin kajoata.

Hyvää tarkoittava haavoittaminen

Nytyi uskoo, että vanhemmat ja lääkärit yrittivät ajatella hänen parastaan "hoitaessaan" häntä, mutta todellisuudessa puolestapäättäminen oli vahingollista.

–Aistin pienestä asti, että sillä kuka mä olen tai miltä musta tuntuu, ei ole paljon väliä.

Teini-ikäisenä hänelle määrättiin voimakas hormonikorvaushoito. Nytyi on jälkepäin päättellyt, että tavoitteena oli saada rinnat kasvamaan. Kukaan ei kysynyt, haluaako hän niitä itse.

–Käsittäakseni haluttiin todistaa, että on valittu oikea hoitolinja. Että kyllä siitä tyttö saadaan.

Nytyin ääni on asiallisen toteava. Miltä hänestä oikeastaan tuntuu?

–Aika paskaltahan se tuntuu, hän naurahtaa.

Aihe, josta puhumme on hyvin intiimi. Silti Nytyillä on nauru herkässä. Kun mainitsen huomiostani ohimennen, hän käy mieteliääksi.

–Ajattelin, että sekin liittyy tähän asiaan. Nauraminen on selviytymiskeino. Siksi ihmisten voi olla vaikea nähdä musta, jos kaikki ei oo hyvin.

Lääkäri vahvasti epäilykset

Nytyi ehti pitkälle aikuisikään ennen kuin alkoi selvittää, mitä hänen syntymänsä jälkeen oikeastaan tapahtui. Mitä arvet, hormonihoitot ja kaikki merkittävät tunteet omaa kehoa kohtaan merkitsivät?

Jatkuu seuraavalla aukeamalla →



→ Jatkuu edelliseltä aukeamalta

–Mun nuoruutta leimasi tunne, että jokin ei ole kunnossa. Että pitäisi puhua jollekin jostain, mutten tiennyt mistä puhuisin, Nytyi kuvailee.

2000-luvun alkupuolella internetistä oli jo mahdollista löytää tietoa. Nytyi luki muiden kokemuksia ja jakoi omiaan. Hänelle alkoi muodostua käsitys tapahtumien kulusta.

Lopulta hän lähestyi varovasti vanhempiään.

–Yritin muutaman kerran keskustella aiheesta, mutta heillä ei ollut siihen minikäänlaista halukkuutta. Luovutin ja totesin, että antaa olla.

Nytyi jousti, koska ei halunnut vaarantaa välejä vanhempiensa. Hän meni kuitenkin lääkäriin ja kertoi, mitä epäilee. Lääkäri antoi lopullisen vahvistuksen.

Intersukupuolisuutta ei ole vain yhdenlaista, vaan se voi ilmetä monella muotoa.

Siksi sille on erilaisia diagnooseja.

–Mulla on jonkinsorttinen AIS-tila. Tarkkaa tietoa ei ole, Nytyi toteaa.

AIS tulee sanoista androgeeni insensitiivisyys tai androgeeniresistenssisyndrooma. Intersukupuolisuus.fi-sivuston mukaan AIS tarkoittaa tilaa, jossa lapsi on geneettisesti miespuolinen, mutta sukupuolielinten ilmiäsu on osittain tai täysin feminiininen.

Vihdoin oli sanat

Diagnoosiin ei liittynyt suurta tunnekuohua.

Oli kuitenkin helpottavaa, kun oli vihdoinkin sanat, joilla puhua itsestään – sanat, joilla ajatella.

Nimenomaan sanojen puuttuminen oli syy siihen, että kesti vuosikymmeniä ennen kuin Nytyi todella alkoi selvittää menneisyyttään. Hän sisäisti vaikenemisen mallin niin syvällisesti, että vaikenin jopa aja-

tuksissaan.

Ensimmäinen, jolle Nytyi aikanaan uskoi, oli hänen hyvä ystävänsä. He istuivat pöydän ääressä, kun Nytyi aloitti: –Mulla on tällaisia ihmeellisiä ajatuksia mun päässä, jotka tuntuvat vähän niinku ne olis muistoja.

Sitten hän alkoi kertoa. Kun kaikki oli sanottu, rohkea Nytyi peitti kasvot käsillään ja vaikersi nolona, mutta nauraen.

–Mä en enää koskaan avaa silmiä ja kato sua.

Ystävä yhtyi nauruun hyväntahtoisesti. Mikään heidän välillään ei muuttunut. Vaikenemisen muuri oli murrettu.

–Se oli hyvä hetki, Nytyi muistelee.

Ei mies, ei nainen: Ihminen

Viiskymppinen Nytyi ei ole varma, miten hän sukupuolensa mieltää. Hän ei ole nainen, eikä mies.

–Jos joku sana pitää antaa, valitsen in-

tersukupuolisen.

Toisaalta hän ei ole varma mitä tekisi, jos voisi valita kolmannen sukupuolen, joka merkittäisiin virallisiin asiakirjoihin.

–Se olisi tosi osoittelevaa. Ongelma on ylipäänsä määrittäminen. Kritisoin sitä, ensimmäinen asia joka lapsesta halutaan syntymän jälkeen saada selville, on sukupuoli.

Nytyin intersukupuolisuus ei ole salaisuus. Silti hän valitsee huolella tilanteet, joissa ottaa asian esille. Perhe, ystävät ja muutama työkaveri tietävät.

Hän ei halua, että ihmiset mieltävät hänet ensisijaisesti intersukupuoliseksi ja tulkitsevat hänen puheitaan sitä kautta. Hän haluaa olla vain ihminen muiden joukossa.

Toisaalta olisi helpompaa, jos esimerkiksi työpaikalla kaikki tietäisivät, miksi jotkut asiat ovat Nytyille vaikeita. Kuten käyminen sukupuolitetuissa vessoissa tai juhlat, joissa pukukoodi on tiukka ja nor-

mittava – käytännössä valinta kömpelön hameenhelman ja kuristavan solmion väliltä.

–On nöyryyttävää, kun joutuu rooliin, johon ei halua. Ehkä se liittyy niihin lääkärikokemuksiin, Nytyi pohtii.

Yhä työtä tehtävänä

Intersukupuolisten vauvojen leikkaaminen ilman pakottavaa terveydellistä syytä on ihmisoikeuskysymys. Sen saralla on edistytty sitten 1960-luvun, joskin hitaasti. Sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE linjasi vuonna 2016, että mahdollisiin hoitoihin tulisi ryhtyä vasta sitten, kun lapsi osaa itse määrittellä sukupuolensa.

Nytyi mainitsee kiitollisena erityisesti oululaisen lastenkirurgin **Mika Venholan**, joka on puolustanut intersukupuolisten lasten koskemattomuutta julkisuudessa.

–Se on rohkaisevaa ja liikuttavan hie-

mittava. Se tuo tosi paljon toivoa.

Lopuksi haluan tietää, miten Nytyi voi nyt, kaiken kokemansa jälkeen.

Hän vaikenee pitkäksi toviksi.

–Hyvä kysymys.

Kaipa elämä on onnellista on, sellaista tavallista. Siihen tuo mielekkyyttä pitkä parisuhde, ystävyysuhteet ja harrastukset, kuten melonta.

Mutta.

Intersukupuolisuuteen liittyy edelleen tietämättömyydestä kumpuavien ennakkoluulojen aiheuttama stigma. Epämielilyttäviä tilanteita välttääkseen Nytyi joutuu usein vaikenemaan.

–Pilottelu tekee tunteen, ettei voi olla kokonaisuena olemassa. Tilanteet, joissa voin olla avoin siitä mitä olen... ne ovat riemukkaita.

Meillä on siis yhä työtä tehtävänä.

Nytyin nimi on muutettu.

”Koin tekeväni ihmis-oikeusloukkausta”

Oululainen lastenkirurgi Mika Venhola vastustaa jyrkästi kosmeettista sukuelinkirurgiaa. Komplikaation sattuessa kivut voivat olla niin kovat, että pelkkä ajatus seksistä saa aikuisena kyynelleet silmiin. Vasta jos intersukupuolisen lapsen terveys on vaarassa, asetelma muuttuu.

Sonja Huhtaniska

Elettiin 1990-luvun loppua Oulun yliopistollisessa keskussairaalassa. Leikkauspöydällä makasi intersukupuolinen lapsi, jolla oli ulkoisesti tytön sukupuolielimet, mutta jonka klitoris oli tavanomaista kookkaampi.

Lastenkirurgiksi erikoistuvan **Mika Venholan** tehtävä oli tyypistää klitoris-ta, jotta... Niin, miksi?

Rakenne ei vaarantanut lapsen terveyttä millään tavalla. Tuskalliselle komplikaatioille altistava toimenpide oli puhtaasti kosmeettinen.

Nuori kirurgi kamppaili yrittäessään oikeuttaa leikkausta itselleen, mutta ei keksinyt yhtäkään riittävän hyvää perustelua.

–Koin tekeväni jotakin sellaista mitä en ikinä saisi tehdä, ihmisoikeusloukkausta. Suomessa kuulee kauhisteltavan, kuinka ”ne barbaarit tuolla Saharassa ympärileikkaavat tyttäriään”. Suomessa tehdään samaa juttua eikä kukaan huutele perään.

Venhola kuitenkin arveli kohtaavansa ongelmia työssään, jos kieltäytyisi. Hänestä kouluttiin parhaillaan taloon uutta lastenkirurgia ja intersukupuolisten lasten kosmeettiset leikkaukset olivat vielä yleisesti hyväksytyjä. Niinpä hän suoritti toimenpiteen.

–Tiesin, ettei siinä ole nokan koputtamista. Jos ei kelpaa, oven takana on seuraava kisälli odottamassa. Mutta vannonin, että kun minä pääsen valtaan, tämä loppuu.

Latautunut puheenaihe

Venhola on pitänyt lupauksensa: Oulussa ei ole tehty 2000-luvulla yhtään intersukupuolisen lapsen leikkausta kosmeettisista syistä, ilman terveysriskiä. Helsingin yliopistosairaalassa niitä edelleen tehdään.

HYKS:n osastonylilääkäri **Seppo Taskinen** kertoo, että ilman terveysriskiä toimenpiteitä suoritetaan ”erittäin harvoin”, yksi muutaman vuoden välein.

Terveysriskin olemassaoloon perustuvia leikkauksia puolestaan tehdään 0–3 vuodessa. Potilaiden ikä on yksivuotiaasta ylöspäin.

Puheenaihe on ilmeisen latautunut. Taskinen huomauttaa:

–Jo 20 vuodan ajan media on soitellut ja kysynyt, miksi Helsingissä leikataan ja Oulussa ei. Se tuntuu kummalliselta. Jos leikkaukset on keskitetty tänne, miksi Helsinkiä siitä syyllistetään?

Virallista keskitämissopimusta ei tosin ole, hän lisää.

Hoidoissa paljon riskejä

Sukuelinkirurgian merkittävin riski ei ole tunnottomuus. Onnettomimmiin laan siitä voi seurata, että kiihottumi-

nen aiheuttaa genitaalissa tuskallista hermosärkyä.

–Kivut voivat olla niin kovat, että pelkkä ajatus seksistä saa kyynelleet silmiin, Venhola kuvailee.

Toisaalta kosmeettisista leikkauksista ei välttämättä seuraa komplikaatioita. Osa potilaista on myöhemmällä iällä kiitollisia siitä, että muokkaustyö tehtiin aikana, josta heillä ei ole muistitikuvia.

Mutta onko heitä tarpeeksi oikeuttamaan käytäntöä? Venholan mielestä ei.

Sitä paitsi on muitakin kuin fyysisiä komplikaatioita. Ensinnäkin, lapsi voi varttuessaan kokea, että häntä on ohjattu hoidoilla täysin väärän sukupuolen suuntaan. Ristiriita voi olla raastava.

–Vauvalla ei ole puhevaltaa. Kun valitsemme hoitotoimenpiteitä, toimimme vastoin parempaa tietoa ja voimme tehdä peruuttamatonta hallaa.

Toiseksi, hoidot itsessään voivat olla traumaattisia.

–Monet ovat kokeneet olevansa kuin näyttelyeläimiä. Heitä on valokuvattu alasti ja heidän sukuelimiään on syynäty. Usein heitä on hoidettu yliopistollisissa sairaaloissa, joissa leegio lääketieteenopiskelijoita seuraa vieressä.

Venholan kuuleman mukaan moni intersukupuolinen ihminen kokee kehonsa määrittäneen lapsuudesta saakka vialliseksi ja vääränlaiseksi. Se ei voi olla heijastumatta ihmisen hyvinvointiin.

–Pahimmillaan hän kokee tullessaan häväistyksi.

Mitä sitten pitäisi tehdä?

Kun perheeseen syntyy intersukupuolinen vauva, vanhemmat ovat huolissaan ja hämmentyneitä.

Päässä vilisee kysymyksiä: voiko lapsemme elää normaalia elämää, jos häntä ei leikata? Mitä jos hän tulee kiusatuksi?

–Intersukupuolisuus ei näy naamasta. On todennäköisempää, että lapsi tulee kiusatuksi epämuodikkaiden farkkujen kuin intersukupuolisuuden takia, Venhola toteaa.

Hän viestittää, että intersukupuolisuus ei ole ongelma, jos siitä ei tehdä sellaista.

–Intersukupuolisen lapsen kasvattaminen ei eroa muista mitenkään. Hän on samanlainen erityinen, ihana lapsi kuin muutkin.

Kasvatuksessa tulisi kuulla herkäällä korvalla, miten lapsi itse mieltää sukupuolensa ja millaisiin vaatteisiin hän haluaa pukeutua, millaisia leikkejä hän mielellään leikkiä.

Sukupuolineutraali nimi voi antaa lapselle kuin lapselle lisää liikkumavaraa sosiaalisissa tilanteissa, mutta erityisesti intersukupuoliseksi.

Vasta kun lapsi on riittävän vanha ilmaisemaan, onko hän tyttö, poika vai sittenkin jotakin muuta, mahdollisista hoidoista voidaan alkaa keskustella.

–On mahdollista, ettei niitä tarvita lainkaan.