

1. ESIPUHE	2
2. IHMISEN SUKUPUOLI	3
3. SUKUPUOLEN BIOLOGINEN KEHITTYMINEN.....	6
4. INTERSUKUPUOLISUUDEN MUODOT.....	8
4.1 Synnynnäinen lisämunuaishyperplasia	8
4.2 Androgeeni insensitiivisyys (-syndrooma) AIS.....	10
4.3 CAIS (complete androgen insensitivity syndrome).....	10
4.4 PAIS (partial androgen insensitivity syndrome).....	11
4.5 Gonadien dysgenesiat eli sukurauhasten kehittymättömyyden muodot	12
4.6 Intersukupuolisuuden kaltaisia oireyhtymiä.....	14
4.7 Muita intersukupuolisuuden kaltaisia tilanteita.....	17
5. ELÄMÄÄ INTERSUKUPUOLISENA.....	18
6. INTERSUKUPUOLISUUS – LÄÄKETIETEEN JA YHTEISKUNNAN ONGELMA.....	21
7. INTERSUKUPUOLISUUDEN HISTORIAA.....	24
8. SUKUPUOLI JA OLYMPIALAISET	28
9. INTERSEX - SIVUJEN SANASTOA	32
10. KIRJALLISUUTTA	35

1.ESIPUHE

Luet nyt ensimmäisiä suomenkielisiä internet-sivuja, joiden pääasiallinen aihe on intersukupuolisuus. Kyseessä on laaja aihe, jonka mahdollistaminen näille sivuille on vaatinut minulta paljon karsintaa ja yksinkertaistamista. Haluan alleviivata siksi sitä tosiseikkaa, ettei näiden sivujen kautta ole mahdollista löytää intersukupuolisen ihmisen ”prototyyppiä” tai rakentaa kattavaa kuvaa intersukupuolisuudesta aiheen koko laajuudessaan. Olen pyrkinyt lisäämään sivuille hyödyllisiä linkkejä muihin internetin kohteisiin, jotta halukas lukija voi suunnistaa eteenpäin tarkemman tiedon perässä. Mukana on myös muutamien kirjojen esittelyä, joista koen olleen itselleni hyötyä aiheeseen perehtyessäni.

Intersukupuolisuudesta ei juurikaan ole suomeksi kirjoitettu, joten osalle sanoja ja termejä ei valitettavasti ole lainkaan hyviä suomalaisia vastineitansa ja siksi olen joutunut jättämään sivuille paljon englanninkielisiä sanoja ja lyhenteitä. Koska olen lääkäri ja etenkin lastenkirurgi, on sanomattakin selvää, etten ole kyennyt tätä viitekehystä häivyttämään teksteistäni. Osa teksteistä voi olla lääketieteellisen sanaston vuoksi raskaita lukea, mutta olen laittanut pienen sanaston sivuille, jotta ainakin osa termeistä tulisi ymmärrettäväksi.

Olen yrittänyt näillä sivuilla rakentaa kriittistä, mutta asiallista näkökulmaa intersukupuolisuuden nykykäsityksiin ja hoitoon. Koska itse en ole intersukupuolinen tiedän, että näkökulmani aiheeseen on rajattu. Olenkin joutunut kirjoituksissani turvautumaan eurooppalaisten ja amerikkalaisten intersukupuolisten teksteihin niiltä osin, kun sivuilla käsitellään intersukupuolisen tunteja ja ajatuksia. Toiveenani olisi, että näille tulisi hiljalleen suomalainen vastineensa ja sitä kautta nämä tekemäni sivut kävisivät tarpeettomiksi. Näiden sivujen asiasisältö on koottu monista eri lähteistä ja olen joutunut karsimaan kaikki siteerausviitteet pois, koska siitä listasta olisi tullut liian massiivinen ja sivuista hankalat lukea. Mikäli lukija haluaa tutustua johonkin asiaan tarkemmin, viitteet ovat saatavissa minulta alla olevan e-mail osoitteen kautta.

Mikäli sinulla on sivujen sisällöstä kysyttävää tai kommentoitavaa, minut tavoitat sähköpostilla työpaikaltani Oulun Yliopistollisen Sairaalan Lastenkirurgian yksiköstä : mika.venhola@ppshp.fi
Oulussa 02.05.2001 Mika Venhola

Muutos sivustoon

Termi intersukupuolisuus tulee englannin kielen lainasanasta intersex, ja Suomessa se on yleisesti käännetty muotoon interseksuaalisuus. Sivustojen kirjoittaja käyttikin termiä interseksuaalisuus, koska se oli yleisesti käytössä. Ajatuksena oli myös, että kun etsitään tietoa netistä, kaikkialla käytetään termejä intersex ja interseksuaali. Kuitenkaan seksuaalisuus ei kuvaa asiaa oikealla tavalla ja se saattaa aiheuttaa vääriä mielleyhtymiä, joten termi interseksuaalisuus on korvattu termillä intersukupuolisuus intersukupuolisen henkilön sitä pyydettyä. Sivustojen kirjoittaja on tämän muutoksen hyväksynyt.
Transtukipiste kesäkuu 2002

2. IHMISEN SUKUPUOLI

Ihmisen sukupuolta määrittävät useat eri asiat, jotka voidaan karkeasti jakaa esimerkiksi seuraaviin kahdeksaan osa-alueeseen:

1. Sukurauhasten määrittämä sukupuoli

Ihmisellä on useimmiten joko munasarjat tai kivekset. Intersukupuolisella tämä toisensa poissulkevien vaihtoehtojen jako ei päde, vaan hänellä voi olla molemmat, vain yksi sukurauhanen tai ei lainkaan toimivia sukurauhasia.

2. Hormonien määrittämä sukupuoli

Vaikka kaikilla ihmisillä erittyy käytännössä samoja hormoneja, on naisella ja miehellä näiden määrissä eroavaisuuksia. Hormonien vaikutuksen kautta naisen ja miehen sukuelimet eroavat toisistaan. Tosin erot ovat pohjimmiltaan varsin vähäisiä ja lähes huomaamattomia, jos henkilö esiintyy vaetetettuna. Intersukupuolisella voi olla molempien sukupuolten sukuelinten piirteitä samassa yksilössä ja siksi hän haastaa useimmat meistä kyseenalaistamaan aiemman käsityksemme sukupuolten välisistä eroista ja perinteisestä miehen ja naisen ideaalitamme.

3. Vartalon sisällä sijaitsevat sukuelimet

Naisella on useimmiten emätin ja kohtu, johon liittyvät munatorvet ja munasarjat, miehellä taas kivekset, eturauhanen ja siementiehyet. Nämä elimet liittyvät myös kykyymme saada omia biologisia lapsia. Osa näistä voi puuttua tai olla vajavaisesti kehittynyt, jos henkilö on intersukupuolinen. Myös perinteisesti vain naiselle tai vain miehelle kuuluvia rakenteita voi olla yhdistyneenä samalla intersukupuolisella henkilöllä. Intersukupuolisella tosin monet näistä rakenteista ovat hieman eri tavalla kehittyneet eivätkä välttämättä toimi kunnolla.

4. Ulkoiset sukuelimet

Miehillä ulkoisina sukupuolieliminä on useimmiten kivespussit ja penis, naisella taas häpyhuulet ja klitoris. Intersukupuolisella tilanne voi vaihdella täysin miehisestä ulkonäöstä täysin naiselliseen. Usein kuitenkin intersukupuolisella voi olla piirteitä, joissa edellä mainitut perinteisten sukupuolten tunnusmerkit sekoittuvat. Kuten vartalon sisäiset tiehyetkin, myös ulkoiset sukuelimet voivat intersukupuolisella olla eri asteisesti kehittyneet. Vain erittäin harvoin intersukupuolisella on täydellisesti kehittyneet molempien sukupuolten sukuelimet. Useimmiten on havaittavissa tilanne, jossa joko naisen tai miehen sukuelimet ovat vahvemmin kehittyneet ja vastakkaiselle sukupuolelle kuuluvat rakenteet ovat vaatimattomat.

5. Toissijaiset sukupuolen tunnusmerkit

Esimerkiksi vartalon karvoitus ja rintojen koko on ajateltu eroavan selvästi eri sukupuolten kesken. Perinteisesti kasvojen alueen karvoitus on katsottu miehiseksi tunnusmerkiksi, mutta rintojen koosta tai rakenteesta ei kuitenkaan ole vastaavaa yleistä normia. Ei ole olemassa rajaa milloin rinta kokonsa puolesta muuttuu miehisestä naiselliseksi tai päinvastoin. Intersukupuolisella nämäkin tunnusmerkit voivat olla puuttuvia tai sekoittuneet.

Karvoitus ja rintojen koko on kaikilla ihmisillä niin vaihteleva, ettei intersukupuolisen vartalo näiltä osin ole merkittävästi erilainen.

6. Sukupuoliroolit

Kasvatuksella voidaan tiettyyn pisteeseen asti vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen. Perinteisesti on ajateltu miehillä ja naisilla olevan jo lapsesta lähtien eri harrastukset, leikit ja mielenkiinnon kohteet. Tämä käsitys ei kuitenkaan pidä paikkaansa, vaan jokaisella elämän alueella nämä menevät osin päällekkäin. Kasvatuksen ohjaava vaikutus on rajallinen ja sen vaikutus käy ajan myötä yhä vähäisemmäksi. Ketään ei voi kasvattaa pysyvästi sukupuolirooliin, johon yksilö ei katso kuuluvansa. Ihmisen normaaliin kasvuun ja kehitykseen kuuluvat lisäksi vaiheita, jolloin yksilö joutuu tarkastelemaan omaa sukupuolisuuttaan ja kaikilla ihmisillä oma identiteetti on osin tietoisien toiminnan ja valintojen tulos. Poikamaiset tytöt ja tyttömäiset pojat ovat hyväksytyjä yhteiskuntamme jäseniä, eikä intersukupuolinen ihminen millään lailla poikkea tästä suuresta sukupuoliroolien vaihtelevuudesta.

7. Sukupuoli-identiteetti ja seksuaalinen suuntautuminen

Mikä on yksilön käsitys itsestään, kokeeko hän olevansa nainen vai mies? Suuntautuuko yksilön seksuaalinen halu vain naisiin tai miehiin vai mahdollisesti molempiin? Intersukupuolinen voi kokea sukupuolisen identiteetin kahtiajaon - olenko mies vai nainen - rajoittavana ja riittämättömänä. Osa intersukupuolisista omaa nimenomaan intersukupuolisen identiteetin ja he kokevat, ettei heidän tuntemuksensa omasta itsestään ole mahdutettavissa vain toiseen edellä mainituista sukupuolista. Intersukupuolisen seksuaalinen suuntautuminen on myös vaihtelevaa ja koska heidän oma sukupuolinen identiteettinsä on joskus vaikeasti määriteltävissä perinteisin termein, ei välttämättä voi puhua intersukupuolisten homo/hetero tai bi-seksuaalisesta suuntautuneisuudesta. Voidaan puhua henkilön seksuaalisen halun suuntautumisesta naisiin, miehiin tai molempiin. Kuten monilla ihmisillä muutoinkin, myös osalla intersukupuolisista seksuaalisen halun kohde muuttuu ajan myötä. Valitettavasti joillakin intersukupuolisilla on suuria ongelmia sekä sukupuoli-identiteettinsä että seksuaalisuutensa kanssa, koska he kokevat nyky-yhteiskunnassa olevansa poikkeavia ja kohtaavat vaikeuksia etsiessään mahdollisuuksia ilmentää/kokea omaa sukupuoltaan ja seksuaalisuuttaan.

8. Sukupuolinen suuntautuminen

Mikä on yksilön käsitys itsestään, kokeeko hän olevansa nainen vai mies? Suuntautuuko yksilön seksuaalinen halu vain naisiin tai miehiin vai mahdollisesti molempiin? Intersukupuolinen voi kokea sukupuolisen identiteetin kahtiajaon – olenko mies vai nainen – rajoittavana ja riittämättömänä. Osa intersukupuolisista omaa nimenomaan intersukupuolisen identiteetin ja he kokevat, ettei heidän tuntemuksensa omasta itsestään ole mahdutettavissa vain toiseen edellä mainituista sukupuolista. Intersukupuolisen seksuaalinen suuntautuminen on myös vaihtelevaa ja koska heidän oma sukupuolinen identiteettinsä on joskus vaikeasti määriteltävissä perinteisin termein, ei välttämättä voi puhua intersukupuolisen homo/hetero tai bi-seksuaalisesta suuntautuneisuudesta. Voidaan puhua henkilön seksuaalisen halun suuntautumisesta naisiin, miehiin tai molempiin. Kuten monilla ihmisillä muutoinkin, myös osalla intersukupuolisista sukupuolisen halun kohde muuttuu ajan myötä. Valitettavasti joillakin intersukupuolisilla on suuria ongelmia

seksuaalisuutensa kanssa, koska he kokevat nyky-yhteiskunnassa olevansa poikkeavia ja kohtaavat vaikeuksia etsiessään mahdollisuuksia ilmentää/kokea omaa seksuaalisuuttaan.

9. Kromosomaalinen sukupuoli.

Ihmisen kromosomit määrittelevät hänen fyysisen olemuksensa. Kaiken kaikkiaan 46 kromosomista vain kahden (X – ja Y – kromosomien) tunnetaan vaikuttavan sukupuolen muovautumiseen. Muiden kromosomien vaikutuksesta sukupuoleen ei tiedetä, mutta ilmeisesti niillä ei ole merkittävää roolia. Useilla miehillä sukupuolikromosomit ovat XY- ja naisella XX- muotoa. On kuitenkin havaittu, että sekä miehellä että naisella voi olla ”ylimääräisiä” sukupuolikromosomeja - jopa vastakkaiselta sukupuolelta - sen kuitenkaan merkittävästi vaikuttamatta yksilön sukupuoliseen kokonaisuuteen. Kromosomit eivät siis yksin määrää sukupuolta ja monilla ”normaaleilla” miehillä ja naisilla onkin vaihtelevia yhdistelmiä em. sukupuolikromosomeista. Intersukupuoliset eivät poikkea tästä yleisestä monimuotoisuudesta. Heidän kromosomistonsa voi olla täysin ”miehinen” tai ”naisellinen” tai jokin kymmenistä näiden yhdistelmistä. Kuten edellä olevasta jaosta käy ilmi, lopullinen sukupuolen kokemus ja olemus usein määräytyy aivan muiden seikkojen perusteella.

Edellä oleva jaottelu on varsin yleistävä ja yksinkertaistava, eikä missään nimessä täydellinen. Kuitenkin jo tämän perusteella voidaan todeta, ettei sukupuoli olekaan aivan niin itsestään selvä asia kuin mielellään ajatellaan ja toivotaan sen olevan. Itse asiassa on hämmästyttävää, että löytyy ihmisiä, joilla sukupuolen ilmiö ja oma kokemus itsestä on kaikilla osa-alueilla vain ns. perinteisen miehen tai naisen ominaisuuksien mukainen. Tosiasia lienee myös se, että jokaisella meistä sukupuolinen identiteetti on rakentunut ajan myötä eikä se aina ole ollut samanlainen.

Intersukupuolisilla voi sukupuolen muokkautuminen ja kehittyminen olla paljon keskimääräistä ongelmallisempi tapahtuma, koska heidän vartalonsa kehittyminen ja kokemuksensa sukupuolestaan voi huomattavasti poiketa perinteisestä miehen ja naisen mallistamme. Etenkin murrosiässä intersukupuolisen fyysinen luontainen kehitys usein poikkeaa huomattavasti ikätoverien kypsymisestä ja tuona aikana moni tarvitsee tukihoitoja kokemansa sukupuolen tunnusmerkkien ja olemuksen saavuttamiseksi. Ajan myötä voi taas toisaalta intersukupuolisen oma kokemus sukupuolestaan huomattavasti muuttua ja herätä tarve muuttaa joko konkreettisesti tai sosiaalisesti omaa aiempaa sukupuoltaan.

Ihminen rakentaa sukupuoltaan tietoisilla ja osin tiedostamattomilla valinnoillaan, joihin vaikuttavat vahvasti yhteiskunnan normit, moraalit ja ihmiskäsitys sekä yleisten tapojen että vanhempiemme valintojen kautta. Miesten ja naisten erilaisuus ja sukupuolten kahtiajako onkin merkittävältä osaltaan yhteiskunnallinen ilmiö ja siten ajan myötä muovautuva, sovittujen sääntöjen muokkaama instituutio ja vain osittain biologinen fakta. Tätä näkökulmaa on tarkasteltu näillä sivuilla myös kappaleessa intersukupuolisuus lääketieteen ja yhteiskunnan ongelmana.

yksilöllä voi olla kives ja vain hyvin toimiva kives saa aikaiseksi miesten sukuelinten kehityksen. Mikäli jokin näistä puuttuu tai toimii huonosti, lopputuloksena on joko täysin naiselliset sukuelimet omaava ihminen tai henkilö, jolla on jäljellä molempien sukupuolten piirteitä omassa sukuelimissään.

Ulkoisten sukuelinten tarkempi kehitys ei ole aivan selvää, mutta ne ovat kaikilla sikiöillä kaksineuvoiset aina yhdeksännelle raskausviikolle asti. Miehellä muutos alkutilanteesta on selvästi suurempi ja siten alttiimpi useammille kehityspoikkeamille. Siten miehen ulkoisissa sukuelimissä tavataan huomattavaa variaatiota, kun taas naisella ulkoisten sukuelinten rakenteet ovat varsin samankaltaiset eri yksilöiden välillä. Sikiön viemärisuoli jakautuu aluksi kahteen osaan, josta toisesta muodostuu virtsateiden elimiä ja toisesta ulkoiset sukuelimet. Sen suulle muodostuvat ns. urogenitaalipoimut, joiden etuosassa on genitaalikyhmy. Miehellä nämä poimut suurenevät ja genitaalikyhmy pitenee. Poimut yhtyvät keskiviivassa muodostaen kivespussit ja virtsaputken uurteen sulkeutuminen muodostaa miehen peniksen alueen virtsaputken. Ulkoisten sukupuolielinten muovautuminen tähän maskuliiniseen suuntaan tarvitsee testosteronista muodostuvaa dihydrotestosteronia ja mikäli tätä ainetta ei muodostu tai se ei toimi, ulkoiset sukuelimet muodostuvat osin tai täysin naisellisiksi. Naisella edellä mainittujen kyhmyn ja poimujen muutos on lähinnä koon kasvua ja vaginan sekä virtsaputken suuaukkojen erkaantumista.

4. INTERSUKUPUOLISUUDEN MUODOT

Koska käytännössä jopa lähes 90% prosenttia intersukupuolisista sairastaa lisämunuaisen hyperplasiaa eli liikatoimintaa, on tila seuraavassa esitelty seikkaperäisemmin kuin muut intersukupuolisuuden muodot. Valitettavasti intersukupuolisuuden muiden muotojen esiintyvyyshluvut ja syntymekanismit ovat toistaiseksi tuntemattomia, joten näiden tilojen esittely jää siksi niukaksi.

4.1 Synnyynnäinen lisämunuaishyperplasia

Congenital adrenal hyperplasia, CAH

Kyseessä on joukko perinnöllisiä tiloja, joissa tietyn entsyymien puutos elimistössä johtaa kortisolin erityksen vähenemiseen lisämunuaisesta. Koska elimistön oma säätelyjärjestelmä tällöin lisää aivolisäkkeestä tulevaa lisämunuaista stimuloivaa (toimintaa kiihdyttävää) hormonia, alkaa lisämunuaisessa kaikkien hormonien tuotanto kortisolin lisäksi kiihtyä. Tämä johtaa taas tyttölasten virilisoitumiseen jo ennen syntymäänsä.

Yleisin entsyymien puutos on 21-hydroksylaasin vaje. Muita harvinaisempia ovat myös 11-hydroksylaasivaje, 17-hydroksylaasivaje, 3- β -hydroksisteroidi dehydrogenaasivaje ja lipoidi hyperplasia. Koska yli 90% tapauksista entsyymivaje koskee nimenomaan 21-hydroksylaasia, seuraava yhteenveto koskee vain tätä ryhmää.

21-hydroksylaasin puutos

Kaikilla tämän entsyymien vaje ei ole yhtäläinen, taudin kirjo vaihtelee hyvin lievistä oireista aina henkeä uhkaavaan suolanmenetyksmuotoon. Kaikille on kuitenkin tyypillistä kortisoliaineenvaihdunnan ongelmat.

Suolanmenetyksmuoto

Näillä potilailla entsyymien puutos on niin vaikea, että lisämunuaisen suolahormonin tuotantokin on kärsinyt ja seurauksena on elimistön suolatasapainon poikkeavuus. Potilaat menettävät virtsaansa liikaa natriumia ja sen vuoksi tila voi johtaa hengenvaaralliseen suolanmenetykskriisiin. Tässä muodossa tytöillä on aina ulkoisten sukupuolielinten poikkeavuuksia. Useimmiten tavataan ainakin jonkin verran suurentunut klitoris, mahdollisesti yhteen kasvaneet häpyhuulet ja virtsaputken suuaukkokin saattaa sijaita poikkeavasti klitoriksen alueella. Joskus tytön ulkoiset sukuelimet ovat täysin maskuliiniset ja osa näistä tytöistä voidaan aluksi erheellisesti tulkita pojiksi. Poikalapsilla ei ulkoisissa sukuelimissä havaita poikkeavaa ja suolanmenetykskriisi onkin usein ensimmäinen merkki sairaudesta. Potilaat tarvitsevat kortisonin korvaushoidon lisäksi suolahormonilääkettä. Molempia annetaan tablettimuodossa.

Yksinkertainen virilisoiva muoto

Edellä mainittua suolanmenetystä ei tapahdu. Muuten tila on samankaltainen yllä olevan kanssa. Tyttöillä tila havaitaan usein sukuelinten ulkonäön perusteella syntymän yhteydessä, pojilla viite sairaudesta saattaa tulla kiihtyneen pituuskasvun tai enneaikaisen murrosiän käynnistymisen kautta, joka aiheutuu liiallisesta mieshormonien tuotannosta lisämunuaisessa.

Ei klassinen muoto/ Late onset- muoto

Sairauden lievin muoto joka jää pojilla yleensä toteamatta. Naisilla murrosiässä ilmaantuva ylimääräinen karvoitus, ihon rasvoittuminen ja kuukautiskierron häiriöt saattavat johtaa tilan jäljille. Tilaan ei liity suolanmenetystä ja tyttöjen sukuelimet ovat normaalit.

Perinnöllisyys ja esiintyvyys

Sairaus periytyy resessiivisesti eli peittyvästi, joka tarkoittaa sitä, että sairastumiseen vaaditaan viallinen geeni sekä äidiltä että isältä. Koska Suomessa arvellaan noin joka 60:n ihmisen kantavan tätä geenipoikkeavuutta, on tämän tilan esiintyvyys Suomessa noin yksi lapsi / 13 000 synnytystä. Mikäli vain toisella lapsen vanhemmista on tuo viallinen geeni lapsi voi olla täysin terve tai hän voi olla geenivirheen kantaja.

Mikäli perheessä on CAH lapsi, niin seuraavien lasten riski saada kyseinen sairaus on 1:4 eli 25%. CAH aikuisen riski saada sairas oma lapsi on noin alle prosentin luokkaa (1:120).

Myös sairauden sikiöaikainen toteaminen ja hoito ovat tulleet viimevuosina mahdollisiksi. Hoito tulee aloittaa heti raskauden alussa ja vain sellaisessa tilanteessa, että molempien vanhempien tiedetään olevan geenivirheen kantajia.

Hoito

Kaikki nämä lapset tarvitsevat läpi elämän jatkuvaa kortisolivajeen korvaushoitoa. Koska sairauksien ja onnettomuuksien yhteydessä kortisonin tarve kasvaa tulee näille lapsille antaa tuolloin suunnitellusti normaalia enemmän kortisonia. Suolanmenettäjät tarvitsevat myös suolahormonivajeen korvauksen.

Tytöillä ulkoisten sukuelinten virilisaation aste vaihtelee ja leikkaushoitoja voidaan joskus tarvita. Kyseeseen tulee tällöin suurentuneen klitoriksen pienennys ja tarvittaessa vaginan suuaukon korjauksia. Kirurgisten korjausten ajankohdasta ei ole täysin yhtäläistä käytäntöä. Joissakin maissa niitä tehdään heti syntymän jälkeen, toisaalla muutaman kuukauden iässä ja mahdollista on myöskin jättää leikkaukset ikään, jolloin tyttö itse voi antaa asiaan oman näkemyksensä ja mielipiteensä. Ennen murrosikää ei juurikaan terveydellistä pakkoa leikkauksiin ole. Leikkausten ongelmina on kuvattu klitoriksen surkastumista, tunnottomuutta, arpikuroumia ja uusien leikkausten tarve on etenkin lapsuusiällä tehdyissä vaginan suuaukon korjauksissa varsin suuri.

Muuta

Sekä CAH miesten että naisten on mahdollista saada lapsia. Hoidon ollessa tasapainossa sairaus ei merkittävästi vaikuta muuhun terveydentilaan

4.2 Androgeeni insensitiivisyys (-syndrooma) AIS

Synonyymeja esimerkiksi : Androgeeni resistenssi syndrooma, testikulaarinen feminisaatio, male pseudo-hermafroditismi, Morrisin syndrooma(CAIS), Reifensteinin syndrooma (PAIS), Gilbert-Dreyfus syndrooma (PAIS), Rosewater syndrooma (PAIS), Lubsin syndrooma (PAIS)

Kysymyksessä on tila , jossa 46XY yksilöllä (siis geneettisesti ajatellen miehellä) tietyn geenin mutaation eli muuttumisen kautta tietyissä soluissa olevat androgeeni- eli mieshormonireseptorit eivät toimi kunnolla. Taudista on kaksi muotoa, täydellinen (CAIS) ja osittainen (PAIS) muoto ja niiden ilmiäisy on hieman erilainen, joten seuraavassa ne käsitellään erikseen. Tilan esiintyvyydestä ei ole tarkkoja tietoja, mahdollisesti se liikkuu noin 1: 20 400 syntyynyttä poikalasta.

4.3 CAIS (complete androgen insensitivity syndrome)

Koska jo sikiöaikana näiden lasten sukuelinten soluissa androgeenihormonit (esim. testosteroni) eivät ole vaikuttaneet, on näillä 46XY (”lapsilla”) täysin naiselliset ulkoiset sukuelimet. Sukurauhaset ovat kuitenkin kivekset, koska geneettinen rakenne on miehinen. Kivesten paikallisen vaikutuksen vuoksi naiselle tyypillisiä sisäisiä sukuelimiä ei kehity ja kivekset jäävät usein yksilön vatsaonteloon. Murrosiässä näillä tytöillä sukupuolen kehitys noudattelee naisellista kehitystä, rinnat kasvavat ja karvoitus on vähäinen. Kuukautisia ei tietenkään tule, koska kohtu, munasarjat ja munatorvet puuttuvat. Emätin on CAIS-naisilla aina tavanomaista pienempi, johtuen emättimen kehityksen ominaispiirteistä. Emätinhän kehittyy kahdesta kasvusilmusta ja CAIS-naisilla toinen näistä kasvusilmuista ei kehity lainkaan, joten vain emättimen alaosa on mahdollista kehittyä näille yksilöille. Tarvittaessa emättimen kirurginen suurentaminen tulee kyseeseen aikuisiässä. Myös erilaiset venytystekniikat ovat mahdollisia. CAIS-yksilöt ovat naisia, huolimatta kromosomistostaan ja kiveksistään. Heidän kiveksissään on lievästi suurentunut pahanlaatuisten kasvainten mahdollisuus ja nämä sukurauhaset tuleekin poistaa kasvainriskin vuoksi murrosikään mennessä. Estrogeenihoidolla voidaan tukea naisellista puberteettiä kehitystä.

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	CAIS	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPUOLIKROMOSOMIT	XX	XY	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	KIVEKSET	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	KYLLÄ, MUTTA ELIMISTÖ EI REAGOI	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	KYLLÄ	KYLLÄ

MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT
ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	NAISEN	MIEHEN
MURROSIKÄ	NAISELLINEN KEHITYS	NAISELLINEN KEHITYS, EI KUUKAUTISIA	MIEHINEN KEHITYS

4.4 PAIS (partial androgen insensitivity syndrome)

Kyseessä on perustaltaan sama tilanne kuin edellä, mutta näillä yksilöillä androgeeniset hormonit vaikuttavat osittain. Tämä johtaa siihen, että vastasyntyneellä 46XY vauvalla ulkoisissa sukuelimissä on piirteitä molempien sukupuolten tunnusmerkeistä. Riippuen androgeeni vaikutuksen määrästä sukuelimissä nähdään vaihtelevasti joko miehisten tai naisellisten piirteiden vallitsevuutta. Sisäiset sukuelimet ovat myös näillä lapsilla miehiset eli usein tavataan vatsaonteloon jääneet kivekset. Kohtua tai munasarjoja ei kehity. Emätin voi olla heikosti kehittynyt tai käytännössä kokonaan puuttuva. Murrosiän kehitys on naisellinen. Rinnat kehittyvät ja karvoitus on melko naisellinen. Riippuen androgeeni vaikutuksen suuruudesta nämä lapset voidaan ohjata joko naisen tai miehen sukupuoleen. Testosteronihoidolla voidaan miehinen puberteetti saada osittain aikaiseksi tai toisaalta estrogeenien avulla tukea naisellista kehitystä. Käytännössä

useimmat PAIS lapset ovat tyttöjä ja kivekset tulee poistaa murrosikään mennessä tuon jo aiemmin mainitun kohonneen kasvainriskin vuoksi.

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	PAIS	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPUOLIKROMOSOMIT	XX	XY	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	KIVEKSET	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	KYLLÄ, ELIMISTÖ REAGOI OSITTAIN	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	VÄHÄINEN KEHITYS	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	KYLLÄ	KYLLÄ
MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT
ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	VAIhteleva ILMIASU	MIEHEN
MURROSIKÄ	NAISELLINEN KEHITYS	OSITTAINEN MIEHINEN KEHITYS TESTOSTERONIHOIDOLLA TAI NAISELLINEN KEHITYS ESTROGEENIHOIDOLLA	MIEHINEN KEHITYS

4.5 Gonadien dysgenesiat eli sukurauhasten kehittymättömyyden muodot

Toisin kuin AIS-ihmisillä, gonadidysgenesiassa kyse ei ole kivesten tuottamien hormonien huonosta vaikutuksesta kohde-elimissään vaan näillä yksilöillä on joko täydellisesti kivesten puutos tai osittainen kivesten puuttuminen/kehityshäiriö.

Täydellinen muoto (complete gonadal dysgenesis)

Synonyymi: Swyerin syndrooma

Kyseessä on yksilö, jolla geneettinen rakenne on 46XY, mutta jolle ei tuntemattomasta syystä johtuen kehity kiveksiä. Sukurauhasten tilalla on molemmin puolin sidekudoksiset juostemaiset rakenteet, joissa ei kivestoimintaa ole. Lopputuloksena on siis, että vastasyntyneellä lapsella on naisen ulkoiset sukuelimet ja koska kivesten toimintaa ei sikiöaikana ollut, myös sisäiset sukuelimet ovat naiselliset. Munasarjat puuttuvat, niiden tilalla ovat edellä mainitut juostemaiset kivesjäänteet. Tila on siis varsin samankaltainen kuin CAIS-lapsillakin. Nämä yksilöt ovat tyttöjä, mutta valitettavasti sukurauhasten puuttumisen vuoksi hedelmättömiä. Puberteetissa kehitys kulkee naiselliseen suuntaan jos tätä tuetaan estrogeeniterapialla. Näiden tyttöjen oma hormonitoiminta ei riitä normaaliin murrosiän fyysiseen muutokseen. Juostemaiset sukurauhaset tulisi kohonneen kasvainriskin vuoksi poistaa murrosiän tienoilla ja näillä yksilöillä saattaa olla kohonnut pahanlaatuisten kasvainten riski myös kohdun ja emättimen alueella. Seuranta ajoittaisin PAPA-testein on ilmeisesti tarpeen.

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	TÄYDELLINEN SUKURAUHASTEN KEHITTYMÄTTÖMYYS	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPUOLIKROMOSOMIT	XX	XY	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	JUOSTEMAISET SUKURAUHASET	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	EI	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	EI	KYLLÄ
MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	KEHITTYVÄT	SURKASTUVAT
ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	NAISEN	MIEHEN
MURROSIKÄ	NAISELLINEN KEHITYS	NAISELLINEN KEHITYS ESTROGEENIHOIDOLLA	MIEHINEN KEHITYS

Osittainen muoto (partial gonadal dysgenesis ja mixed gonadal dysgenesis)

Partial gonadal dysgenesis, osittainen sukurauhasten kehittymättömyys, on kuten edellä olevakin 46XY kromosomiston omaavien yksilöiden tila. Kuten arvata saattaa näillä yksilöillä toinen tai jopa molemmat kivekset kehittyvät ainakin osittain ja sitä kautta osa miehisistä rakenteista kehittyy edellä olevaa paremmin. Tila johtaa siihen, että vastasyntyneen ulkoisissa sukuelimissä on piirteitä

sekä miehen että naisen sukuelimistä. Kivesten kehittymisen ja toiminnan asteesta riippuen myös sisäisten sukuelinten rakenne on hyvin vaihteleva. Molempien sukupuolten piirteitä on havaittavissa myös näissä rakenteissa. Kuten mainittua, sukuelimet ovat kuitenkin kiveskudosta. Yksilön sukupuoli riippuu toimivan kiveskudoksen määrästä ja sukupuolen valinnan jälkeen vastakkaiselle sukupuolelle kuuluvat rakenteet yleensä poistetaan. Näillä kirurgisilla toimenpiteillä ei kuitenkaan ole mitään kiirettä ja ne voidaan tehdä lähellä murrosikää. Vatsaontelossa sijaitsevalla kiveskudoksella on lisääntynyt riski pahanlaatuisten kasvainten kehittymiseen ja tällainen kudos tulisi murrosikään mennessä poistaa. Toimiva kives pyritään saattamaan kivespussiinsa. Puberteetin kehitys näillä yksilöillä tapahtuu sen mukaan kuinka paljon toimivaa kiveskudosta heillä on. Molempien sukupuolten kehitystä yleensä tuetaan murrosiässä hormonihoitolla.

Mixed gonadal dysgenesis on tila, jossa yksilöllä on usein tavanomaisesta poikkeava kromosomisto. Tämä voi vaihdella klassisesta naisen 46XX muodosta aina perinteiseen miehen 46XY muotoon. Useimmiten kuitenkin kysymyksessä on mosaikismi 45X/46XY eli osassa soluista Y kromosomi puuttuu. Näillä lapsilla on useimmiten toisella puolella sukurauhasena vaillinaisesti kehittynyt kives ja toisella puolella juostemainen munasarja. Toisaalta kaikki variaatiot molemminpuolisista kiveksistä molemminpuolisiin munasarjoihin ovat mahdollisia. Joillakin potilailla toisen sukurauhasen tilalla on jokin sukurauhasperäinen kasvain. Ulkoisten sukuelinten muoto on hyvin vaihteleva. Samoin sisäisten sukuelinten rakenteet. Lähes kaikki mahdolliset yhdistelmät on kuvattu ja osalla lapsista toinen sukurauhanen voi olla kiveksen ja munasarjan yhteensulautuma, jolloin samassa ”paketissa” on sekä kivistä että munasarjaa. Hoidon kulmakivenä on selvittää kumpaan

ja poistamalla vastakkaiselle sukupuolelle kuuluvat sukuelinten rakenteet murrosikään mennessä. Kuten muissakin vastaavissa tiloissa, vatsaonteloon jäänyt kiveskudos on poistettava kasvainriskin vuoksi ennen murrosikää. Käytännössä monien potilaiden sukurauhaset eivät toimi kunnolla ja ne poistetaan. Hormonihoitoilla korvataan näiden tuottamat hormonit. Puberteetin kehitys tarvitsee hormonitukea joko estrogeeneillä tai testosterooneilla.

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	OSITTAINEN SUKURAUHASTEN KEHITYMÄTTÖMYYS	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPUOLIKROMOSOMIT	XX	XY	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	OSITTAINEN KIVESTEN KEHITYS	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	VAIhteleva MÄÄRÄ	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	KEHITTYVÄT OSITTAIN	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	VAIhteleva MÄÄRÄ	KYLLÄ
MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	KEHITTYVÄT OSITTAIN	SURKASTUVAT
ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	ILMIASU VAIhtelee	MIEHEN
MURROSikä	NAISELLINEN KEHITYS	NAISELLINEN KEHITYS ESTROGEENITERAPIALLA TAI MIEHINEN KEHITYS TESTOSTERONIN AVULLA	MIEHINEN KEHITYS

5 α -reduktaasin puutos

Edellä mainittu entsyymi tarvitaan muuttamaan testosteroni elimistössä voimakkaammin vaikuttavaan muotoonsa dihydrotestosteroniksi. Yksilöillä, joilta kyseinen entsyymi toiminta puuttuu, tapahtuu sikiöaikaisena kehityksenä ulkoisten sukuelinten muovautuminen naisellisiksi vaikka hänellä on normaalisti toimivat kivekset. Kivesten aiheuttaman paikallisen vaikutuksen vuoksi sisäiset naiselle kuuluvat rakenteet jäävät kehittymättä ja lopputuloksena on ihminen, jolla on kivekset mutta ulkoiset sukuelimet naiselliset. Koska murrosiässä testosteroni aiheuttaa miesten sukupuoliominaisuuksien korostumista, näillä yksilöillä puberteetin kehityksessä voidaan havaita lihasmassan kasvua, äänen madaltumista ja kivesten siittiötuotantoa mikäli kiveksiä ei ole poistettu. Yleensä kivekset poistetaan ja estrogeenihoidolla tuetaan naisellisen sukupuolen kehitystä.

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	5- α - REDUKTAASIN PUUTOS	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPOOLIKROMOSOMIT	XX	XY	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	KIVEKSET	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	TESTOSTERONI KYLLÄ, EI DHT TUOTANTOA	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	KEHITTYVÄT	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	KYLLÄ	KYLLÄ
MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT
ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	ILMIASU VAIHTELEE	MIEHEN
MURROSIKÄ	NAISELLINEN KEHITYS	JOS KIVEKSET JÄTETÄÄN -> OSITTAINEN MIEHINEN KEHITYS TAI JOS KIVEKSET POISTETAAN -> NAISELLINEN KEHITYS ESTOGEENITERAPIALLA	MIEHINEN KEHITYS

4.6 Intersukupuolisuuden kaltaisia oireyhtymiä

Turnerin ja Klinefelterin oireyhtymiä ei tiukimpien intersukupuolisuuden määritelmien mukaan lasketa kuuluviksi intersukupuolisuuteen, koska näissä tiloissa lapsen sukupuoli ei syntymähetkellä ole epäselvä. Näihin syndroomiin liittyy kuitenkin niin paljon yhtäläisyyttä edellä mainittujen intersukupuolisuuden muotojen kanssa, että olen katsonut parhaaksi esitellä myös Turnerin syndrooman ja Klinefelterin syndrooman tässä yhteydessä.

Turnerin oireyhtymä

- amerikkalainen gynekologi Henry Turner kuvasi oireyhtymän vuonna 1938
- v. 1958 havaittiin näillä lapsilla toisen X-kromosomin puutos
- osalla Turner-tytöistä kuitenkin on molemmat X-kromosomit, mutta toisessa on vain vähäinen virhe
- täydellisessä X-puutoksessakin ilmiasu vaihtelee runsaasti

Turnerin oireyhtymästä puhutaan kun naisella / työllä on toisen x-kromosomin puutos tai virhe ja samalla myös ilmiasussaan oireyhtymälle kuuluvia piirteitä. Turnerin oireyhtymän syy on tuntematon.

Esiintyvyys: 1/ 2500 tyttöä eli Suomessa noin 10 - 15 uusia / vuosi

Lapsen kasvu kohdussa ja ennen kouluikää on Turnerin syndroomassa normaalin alarajoilla. Muilla murrosiän pyrähdys alkaa 10 v. tienoolla, ”Turnereilla” tämä jää pois -> pituuserot kasvavat. Naisten keskipituus Turnerin oireyhtymässä on noin 150 cm. Kasvuhormonihoidolla saatetaan saada aikaiseksi muutama cm lisää jos se katsotaan aiheelliseksi.

Tyypilliset piirteet: leveät hartiat ja lyhyt kaula, joka piirre tosin ei näy kuin erikseen hakemalla. Useimmilla on poikkeuksellisen vahvat ja kauniit hiukset. Tilaan liittyy myös suulaen ja hampaiston kehitysongelmia, pigmenttiluomia, kynsien hypoplasia (vajaakehittyneisyys) ja noin 80%:lla on munasarjojen kehityshäiriö(ei normaalia hormonituotantoa munasarjoista). Turner tyttöjen rinnat eivät kehity ja kuukautiset jäävät tulematta ilman hormonihoitoa. Muut sukuelimet ovat normaalisti kehittyneet. Turner naiset ovat hedelmättömiä, siis eivät voi saada biologisia lapsia ja vaihdevuodet tulevat usein varhain niillä 1/5 naisista joilla munasarjat toimivat lähes normaalisti. Lähes 50%:lla on sydämen pieniä läppävikoja, myös aortan ahtauma on näillä naisilla yleinen.

Turnerin oireyhtymä ei aiheuta psyykkisen kehityksen vajavuutta, mutta normaalin fysiologisen kehityksen viivästyminen murrosiässä voi aiheuttaa ongelmia.

Suomessa on Turner potilaille oma yhdistyksensä : Suomen Turner yhdistys

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	TURNERIN OIREYHTYMÄ	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPUOLIKROMOSOMIT	XX	XO	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	JUOSTEMAISET MUNASARJAT	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	EI	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	EI	KYLLÄ
MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	KEHITTYVÄT	SURKASTUVAT
ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	NAISEN	MIEHEN
MURROSIKÄ	NAISELLINEN KEHITYS	NAISELLINEN KEHITYS ESTROGEENITERAPIALLA	MIEHINEN KEHITYS

Klinefelterin oireyhtymä

Tilan kuvasi ensimmäisen kerran Harry Klinefelter vuonna 1942

- 1950 luvulla todettiin näillä miehillä ylimääräinen sukupuolikromosomi
- heidän sukupuolikromosomistonsa on muotoa XXY (tavanomaisesti miehellä XY)

Esiintyvyys : 1/500 - 1/1000 poikalasta (kromosomivirheen), varsinainen syndrooma on paljon harvinaisempi, koska kaikille ei tule oireyhtymän kaikkia piirteitä. Tilan syy on tuntematon.

Koska niin monella pojalla Suomessakin on tuo XXY- kromosomisto, ei juuri kannattaisi itse asiassa puhua sairaudesta tai oireyhtymästä siinä tapauksessa, että potilaalla ei ole Klinefelterin oireyhtymään liittyviä oireita tai piirteitä. Tällöin kannattaisi puhua XXY- miehistä, joiden yhteisiä piirteitä ovat niukka karvoitus ja rintojen kasvu. Lisäksi he ovat usein pitkiä ja ylipainoisia. Klinefelterin oireyhtymään liittyviä ongelmia ovat usein kielellisen kehityksen häiriöt (ymmärtää puhetta hyvin, mutta puheen tuottamisessa on ongelmia). Monilla onkin tämän vuoksi oppimisvaikeuksia koulussa. Klinefelter pojilla murrosikä alkaa normaalisti, kivekset jäävät kuitenkin pieniksi, mutta penis kasvaa normaalisti. Kivesten testosteroni tuotanto näillä pojilla on alhainen ja aiheuttaa pituuskasvun jatkumisen murrosiän jälkeiseenkin aikaan, lihasvoimien heikkoutta ja karvoituksen vähäisyyttä. Monilla pojilla on myös jonkin verran rintojen kasvua, tosin tämä ilmiö voi olla ohimenevää. Vain alle 10% tarvitsee kirurgiaa gynekomastian hoitamiseksi (poikkeuksellisen suurten rintojen pienentämiseksi). Itsetuntovaikeuksia on kuitenkin monella ja nämä johtuvat pääsääntöisesti poikkeavasta psyykkisestä ja fyysisestä olemuksesta.

Klinefelterin oireyhtymää sairastavilla pojilla on taipumus autoimmuunisairauksiin (diabetes, kilpirauhastulehdus). Myös rintasyöpäriski sama kuin naisilla, jos rinnat ovat suurentuneet. Klinefelterin oireyhtymässä miehellä on osteoporoosin riski (luuston haurastuminen nuorella iällä), jos hän ei käytä testosteronihoitoa.

Testosteronihoitoa Klinefelter poika tarvitsee murrosiän kehityksen viivästyessä, vaste hoitoon on kuitenkin yksilöllinen.

Klinefelter miehien seksuaalisuudesta tiedetään varsin vähän. Heillä voi olla mahdollisesti vähäisempi kiinnostus vastakkaiseen sukupuoleen, valitettavasti suurin osa miehistä on infertiilejä. Tilastollisessa valossa Klinefelter miehet ovat useammin naimattomia kuin muut miehet.

	NORMAALI NAISEN KEHITYS	KLINFELTERIN OIREYHTYMÄ	NORMAALI MIEHEN KEHITYS
SUKUPUOLIKROMOSOMIT	XX	XXY	XY
SUKURAUHASET	MUNASARJAT	KIVEKSET, PIENET MURROSIÄSSÄ	KIVEKSET
ANDROGEENITUOTANTO	EI	HIEMAN	KYLLÄ
WOLFFIN TIEHYEET	SURKASTUVAT	KEHITTYVÄT	KEHITTYVÄT
MIS TUOTANTO	EI	KYLLÄ	KYLLÄ
MULLERIN TIEHYEET	KEHITTYVÄT	SURKASTUVAT	SURKASTUVAT

ULKOISET SUKUELIMET	NAISEN	MIEHEN, PENIS PIENI	MIEHEN
MURROSIKÄ	NAISELLINEN KEHITYS	MIEHINEN KEHITYS	MIEHINEN KEHITYS

4.7 Muita intersukupuolisuuden kaltaisia tilanteita

Mikropenis, peniksen synnynnäinen puutos

Androgeenien tuotanto on tarpeen pojan peniksen kasvamiselle. Joillakin yksilöillä peniksen koko jää huomattavan pieneksi ilman muita havaittavia poikkeavuuksia johtuen ilmeisesti peniksen kykenemättömyydestä kasvaa huolimatta riittävästä hormonitoiminnasta. Syytä ei tiedetä, hoitoa ei ole.

Peniksen synnynnäinen puutos on hyvin harvinainen tila, jossa pojalle ei kehity lainkaan penistä. Muita merkittäviä sukupuoleen liittyviä poikkeavuuksia ei ole. Syy on tuntematon, hoito on tarvittaessa falloplastia eli peniksen kirurginen muovaaminen

Naisten synnytyselinten poikkeavuudet

Noin kahdella prosentilla naisista on synnytyselinten kehityshäiriö vaihdellen kohdun ja emättimen puuttumisesta kohdun kahdentumiseen eli kaksoiskohtuun. Osa näistä saatetaan todeta nuoruusiässä, osa havaitaan vasta murrosiässä tai aikuisuudessa. Mikäli yksilöltä puuttuu kohtu, myös emätin on vajavaisesti kehittynyt. Munasarjat ovat kuitenkin toimivat ja yksilö on nainen, tosin hedelmätön. Näissä tiloissa ei ole kyse intersukupuolisuudesta, yksilön sukupuoli on ristiriidaton.

5. ELÄMÄÄ INTERSUKUPUOLISENA

Olen mahdottoman tehtävän edessä. Tarkoitukseni on kuvata niitä mahdollisia tunteita ja ajatuksia, joita osalla intersukupuolisilla on heidän erityislaatuistaan johtuen. Tehtäväni on itse asetettu ja jotkut voivat kokea minun astuvan ymmärtämykseni ulkopuoliselle alueelle. Intersukupuoliset voivat myös kokea, etteivät ajatukseni ja esitykseni vastaa heidän kokemaansa ja jotkut voivat oikeutetusti väittää, ettei tällaisen ”ulkopuolisen” tulisi puuttua asioihin, joita ei itse ole kokenut. Uskoisin kuitenkin, että minun on mahdollista asettua empatiakykyni kautta asemaan, jossa voin ainakin kuvitella miltä asianosaisesta tuntuu. Lääkärinkään ei sentään tarvitse sairastaa kaikkia tunnettuja sairauksia ennen kuin hän on kykenevä empaattisesti kohtaamaan potilaansa. Tämä yritykseni kertoa intersukupuolisen ihmisen elämästä ja tunnoista pohjaa siihen tietoon, jota olen nyt muutamien vuosien ajan systemaattisesti yrittänyt kerätä lääketieteellisistä julkaisuista ja etenkin internetin ja kirjallisuuden parista. Kaikkein arvokkaimpana ymmärtämykseni lisääjänä pidän niitä muutamia keskustelupalstoja joita internetissä olen seurannut ja ehkä suurimpana yksittäisenä vaikuttajana ajatuksieni muokkaamisessa on ollut Intersex society of North America. Toivon seuraavan tekstin osuvan usein oikeaan, mutta niin kauan kuin suomalainen intersukupuolisen tarina on kertomatta hänen omin sanoin, joudun luottamaan muiden kertomien asioiden universaaliuteen. Toiveenani olisi mahdollistaa suomalaisen intersukupuolisen tarinan esille tuleminen. Nämä sivut ovat onnistuneet tehtävässään, jos ne pian korvautuvat persoonallisemmilla ja omakohtaisemmilla tarinoilla.

Intersukupuolisuutta, kuten monta muutakin synnynnäistä tilaa tai sairautta, varjostaa elinikäinen stigma. Tämä ei ole intentionaalinen, syntyessä lapsen ylle asetettu polttomerkki, mutta sellaisen lapsi saa tahtoiipa tai ei. Intersukupuolisen syntymä vavisuttaa niin pohjia myöten yhteiskuntamme dikotomista sukupuolijakoa, että tällaisen lapsen syntymää pidetään edelleenkin hätätilanteena. Jo tässä vaiheessa lapsen vanhemmille syntyy kuva lapsesta, jossa oli jotain hyvin poikkeavaa; hän joutui erityisseurantaan, tehtiin paljon erilaisia kokeita ja ilmiselvästi kaikki terveydenhuollon henkilökuntaan kuuluvat olivat hämmentyneitä tilanteesta. Asiaa ei tietenkään helpottanut se tosiasia, että syntyneen lapsen sukupuoli oli ulkonaisten merkkien perusteella hankala luokitella edellä mainittuihin kahteen kategoriaan. Vanhempien kokemus epävarmuus ja lähtötilanteen epäselvyys voi jättää pitkäaikaisen tai jopa elinikäisen ongelman vanhempien ja lapsen suhteeseen. Osa vanhemmista ei koskaan sopeudu myöntämään lapsensa sukupuolista erityislaatuista. Tämä voi näkyä myöhemmällä iällä asioiden salailuna ja ankarana kasvatuksena siihen rooliin johon vanhemmat lastaan toivovat. Perheen sisällä intersukupuolisuus voi jäädä puhumattomaksi ja selvittelemättömäksi tabuksi, aiheeksi johon ei keskustelua saa suunnata.

Intersukupuolisuuden hoidossa on hämmästyttävän paljon keskitytty lapsen sukuelinten tutkimiseen ja hoitamiseen. Muiden seksuaalisuuden ja sukupuolisuuden osa-alueiden suhteen ei ennen 1990 - lukua tuntunut olevan minkäänlaista kiinnostusta. Lapsen psyykkisen kehityksen tutkiminen ja hoito on näyttänyt kiinnostavan lääkäreitä vielä vähemmän. Tämä etenkin ulkoisten sukuelinten tutkiminen ja luokittelu alkaa jo syntymän hetkellä ja jatkuu intersukupuolisilla aina aikuisikään saakka. Useat intersukupuoliset kokevatkin hämmennyneisyyttä ja raivoa koko heidän ikänsä läpi jatkuneesta genitaalisen syynämisestä. Monilla ainoa muisto ja suurin pelko lääkärissä käyntejä kohtaan oli juuri tuo gynekologisen tarkastuksen uhka. Tämä genitaalisen stigma on osalla kaksinkertainen, koska useilla intersukupuolisuuden hoitona on ollut myös ulkoisten sukuelinten kirurgisia toimenpiteitä. Ei riittänyt, että heille oli suotu syntymälahjana persoonallinen sukuelinten rakenne, se piti vielä ilman heidän suostumustaan peruuttamattomasti muuttaa kirurgian keinoin.

Tämä on johtanut monilla siihen, että he ovat tyystin vältelleet lääkärin luona asiointia vaikka terveytensä puolesta olisivat sitä tarvinneetkin. Lisäksi moni on saanut sukuelimistään sellaisen kuvan, etteivät ne ole olleet kelvolliset ja eivät ehkä vielääkään ole riittävän normaalit ja siksi seksuaalisen kanssakäymisen aloittaminen toisen ihmisen kanssa on osalle mahdotonta tai erittäin pelottavaa. Joillakin on myös sukupuoliseen mielihyvän kokemiseen jäänyt joko psykologisista tai kirurgisista syistä johtuvia ongelmia. Sukupuolisen mielihyvän kokemuksen esteenä voi osalla intersukupuolisilla olla kirurgian jälkeensä jättämä hermovaurio tai rakennepoikkeavuus, toisilla taas epävarmuus omasta kehostaan ja etenkin sukuelimistään johtaa sukupuolisen mielihyvän kokemuksen hankaloitumiseen. Nämä ongelmat voivat olla jopa kaikkinaisen sukupuolisen kanssakäymisen este, joka voi ilmetä jo heti nuoruudessa tai tulla voimistuvana esille aikuisuudessa. Useimmat intersukupuoliset kykenevät kuitenkin täysipainoiseen tyydyttävään sukupuoliseen nautintoon eivätkä koe seksuaalisuuttaan ongelmalliseksi. Joillakin intersukupuolisilla on myös perinteistä heteroseksuaalista seksuaalisuutta rikkaampi kokemusmaailma ja toisaalta monet taas ovat tyytyväisiä homoseksuaalisissa suhteissa.

Kuten näillä sivuilla olen toisaalla yrittänyt esittää, on ihmisen sukupuoliuus, seksuaalisuus ja identiteetti erittäin monimutkainen eri osatekijöidensä summa. Intersukupuolisella onkin keskimääräistä suurempi riski tuntea joidenkin ominaisuuksiensa olevan ristiriidassa keskenään. Usein tilanne aktivoituu murrosiän tienoolla, kun kasvun myötä nämä seikat tulevat ajankohtaisiksi. Intersukupuolisella ongelmaa korostaa monesti myös hänen tilaansa liittyvä persoonallinen kehitysrytmi ja joillakin käytössä oleva pysyvä hormonilääkitys. Viimeistään murrosiän kynnyksellä nämä kysymykset seksuaalisuudesta ja sukupuoliuudesta tulevat esille ja mikäli niitä ei ole avoimesti jo sitä ennen tarkasteltu sekä perheessä että hoitosuhteessa lääkärin kanssa, nuori voi jäädä todella yksin ja hämmentyneeksi omasta identiteetistään. Kokemus omasta vartalosta, omista haluista ja tuntemuksista voi olla huomattavan ristiriitainen ja tuki on tällöin erittäin tarpeellinen. Intersukupuolisuuden stigman tuntemus voi olla murrosikäisellä nuorella erittäin vahva, vaikka intersukupuolisuus ei päälle päin näykkään. Tämä stigma tulee kokemuksen poikkeavuudesta, fyysisen muutoksen persoonallisista tapahtumista ja ajatuksellisesta sekä tunnetason toiseudesta verrattuna muihin ikätovereihin. Joillakin nuorilla vanhempien tuki voi olla vajavainen jos he eivät ole kyenneet kohtaamaan intersukupuolisuutta lapsessaan. Myöskään useimmilla intersukupuolisilla ei ole vertaistiaan jakamassa tunteja ja ajatuksia. Nämä voivat johtaa intersukupuolisen ihmisen tuntemaan itsensä ulkopuoliseksi, oudoksi ja poikkeavaksi. Moni tuntee olevansa maailman ainoa näin kokeva ja tunteva ihminen ja jää yksin kokemuksiensa kanssa. Tilannetta hankaloittaa vielä se tosiasia, ettei sukupuolinen identiteetti tässä vaiheessa ole lopullinen ja iän myötä nuori voi tuntea tarvetta muuttaa rooliaan, vartaloaan tai identiteettiään vielä toisenlaiseksi.

Nuoren intersukupuolisen aikuistuesssa ja oppiessaan tuntemaan itsensä hän voi asettua joko yhteiskuntamme miehen tai naisen rooliin. Osalla kuitenkin kokemus omasta sukupuolesta ei mahdu kumpaankaan näistä ahtaista kategorioista vaan he kokevat olevansa sukupuoleltaan juuri intersukupuolisilla. Legitiimistihän tämä ei Suomessakaan ole mahdollista mutta osa kykenee toteuttamaan identiteettiään yhteiskuntamme sallimissa rajoissa. Osa intersukupuolisista kokee identiteettinsä, halunsa tai tuntemuksensa sellaisiksi, ettei niillä ole kunnollista tilaa tai areenaa nykyisessä Suomessamme. Lisäksi useimmat eivät tiedä edustavansa suurta ryhmää vaan jäävät identiteettinsä kanssa yksin. Intersukupuolisen identiteetin säilyttäminen yhteiskunnassamme on osalle erittäin hankalaa ja he taipuvat pakon edessä perinteisiin roolimalleihimme. Kaikki eivät kuitenkaan tähän tyydy vaan osa intersukupuolisista voi myös haluta aikuisena hoitoja, joilla hän korostaa sellaisia sukupuolen ominaisuuksia itsessään, jotka katsoo omalle identiteetilleen tärkeiksi.

Siksi osa aloittaa mahdollisesti lopettamansa hormonihoidon uudelleen, osa vaihtaa hormonilääkityksiään ja jotkut voivat haluta kirurgisia operaatioita tehtäväksi, jotta heidän kokemuksensa omasta vartalostaan olisi heidän identiteettinsä mukainen. Ilmeisesti kuitenkin suurin osa pidättäytyy suurista muutoksista aikuisiällä eikä koe tarvetta muuttaa itseään.

Aikuisuus asettaa intersukupuolisille ihmisille monia paineita joita nuoruudessa ei ollut. Perheen perustamiseen ja lasten hankkimiseen on yhteiskunnassamme suuri sosiaalinen paine. Lisäksi heteroseksuaalisuuden ylivalta on Suomessakin merkittävä huolimatta viimeaikaisista edistysaskeleista sallivampaan ja monimuotoisempaan seksuaalisuuden ymmärtämisen suuntaan. Osa intersukupuolisista on hedelmättömiä, siis omien biologisten lasten hankkiminen on mahdotonta. Joillakin keinohedelmöityshoidotkaan eivät tule kysymykseen (mies jolta puuttuvat kivekset tai nainen jolla ei ole munasarjoja tai kohtua). Tietenkään kaikille lapsettomuus ei ole ongelma mutta jotkut ratkaisevat tämän adoptiolla. Mikäli intersukupuolinen elää homosuhteessa ei tämäkään toistaiseksi tule kyseeseen. Homoseksuaalisten suhteiden muuttuminen legitimeiksi lisää varmasti myös intersukupuolisen mahdollisuuksia avoimesti ja tasavertaisesti elää yhteiskuntamme heteroseksuaalien jäsenten rinnalla mutta homoseksuaaliseen suhteeseen sisältyy edelleen ympäröivän yhteiskunnan kautta tavanomaista suurempia paineita ja jännitteitä. Huolimatta intersukupuolisen seksuaalisen halun suuntautumisesta joko miehiin, naisiin tai kumpiinkin, on osalla intersukupuolisia todellisia vaikeuksia löytää itselleen kumppani. Oman henkilöhistoriansa myötä osalle intersukupuolisia on kertynyt pelkoja ja tunteita, joiden jakajaksi ei sopivaa kumppania tunnu löytyvän. Vertaisensa tapaaminen suomalaisessa yhteisössä on toistaiseksi vielä onnen kauppaa, eikä intersukupuolisuus näy kasvoista. Sukupuolisen roolin suhteen intersukupuolinen voi myös törmätä ongelmiin aikuistuuessaan. Poikamainen tyttö tai tyttömäinen poika ovat nuorisokulttuurissa hyväksytyjä roolimalleja mutta aikuisuudessa roolien sekoittamisen ja yhdistelyn vapaudet rajoittuvat. Osa intersukupuolisista tietenkin asettuu miehen tai naisen rooliin, mutta kaikki eivät koskaan tunne näiden roolien sisällä toteuttavansa identiteettiänsä kokonaisuudessaan. Toki lienee kuitenkin niin, että useimmat eivät koe roolijakoja merkittävänä ongelmana ja tuntevat asettuvansa helposti yhteiskunnassamme esiintyvän miehen tai naisen rooliin.

Intersukupuolisia on Suomessa useita satoja, maailman mittakaavassa kymmeniä tuhansia. Edellä oleva kirjoitus ei edusta ketään heistä yksilönä ja silti uskon siinä olevan monelle paljonkin tuttua. On mahdotonta puristaa tällaiseen ”pähkinänkuoreen” asioita, joista voisi kirjoittaa kirjan. Ei myöskään tee oikeutta ihmisten yksilöllisyydelle olettaa edellä olevan kirjoituksen kuvastelevan kaikkien tuntemuksia ja elämänkohtaloita. Vaikka olisin itse intersukupuolinen, en kuitenkaan voisi kertoa intersukupuolisuudestakaan kuin oman versioni. Kyseessä on niin laaja ja monimuotoinen ihmisryhmä, ettei yksi kirjoitus tee sille oikeutta. Siksi toivon näiden sivujen innostavan muitakin perehtymään aiheeseen ja etenkin toivon näkeväni hiljalleen kehittyvän suomalaisen intersukupuolisen kuvan joka korvaa näillä sivuilla esittämäni ajatukset.

6. INTERSUKUPUOLISUUS – LÄÄKETIETEEN JA YHTEISKUNNAN ONGELMA

Kuten jo intersukupuolisuuden historia osuudessa kerroin, on intersukupuolisuuden konsepti vaihdellut aikojen mukana, seuraten yhteiskunnallisia ja tieteellisiä muutoksia. Intersukupuolisuuden nykyhoito ja käsitys ylipäättensä sukupuolesta - ja etenkin intersukupuolisuudesta, ei varmasti ole ”lopullinen totuus” sisältäen seuraavassa esiteltyjä eettisiä ja moraalisia ristiriitaisuuksia ja ongelmia. Mitä suuremmaksi ihmisten tietoisuus kasvaa näistä ongelmista, sitä suurempi paine yhteiskunnalla ja lääketieteellä on muuttaa suhtautumistapaansa vallitsevaan tilanteeseen. Tällä kirjoituksella haluan osaltani tuoda esiin tilanteessa vallitsevaa sietämätöntä problematiikkaa.

Kun Amerikassa psykologi ja seksologisti John Money 1950 –luvulla loi konseptin jokaisen lapsen sukupuolen muovautumiskyvystä aina 18 ikäkuukauden rajaan asti, alkoi intersukupuolisuuden hoidossa uusi aikakausi. Tuolloin kehitettiin ajatus, että jokainen lapsi on kuin saviveistos, joka oli muovattavissa kirurgian, hormonihoitojen ja kasvatuksen yhteistyöllä kumpaan tahansa sukupuoleen. Money kehitti tämän teorian ryhmänsä kanssa tehtyään aiheesta muutamia tutkimuksia, joista yhden tutkimuksen potilas tuli maailmankuuluksi, ja juuri hänen onnistuneeseen hoitoonsa perustui tämä sukupuolen muovautuvuuden käsite.

Kyseessä oli poika, joka amerikkalaiseen tapaan liittyen ympärileikattiin muutaman kuukauden iässä. Valitettavasti leikkauskomplikaationa hänen peniksensä tuhoutui ja seurauksena oli tilanne, jossa normaalilla pojalla ei ollut enää lainkaan penistä. Muutaman kuukauden kuluttua poika tuli John Hopkins sairaalaan hoitoon, John Moneyn vastaanotolle ja hänen ohjeidensa mukaisesti pojasta päätettiin tehdä tyttö. Lisäleikkausten jälkeen pojan ulkoiset sukupuoliominaisuudet oli poistettu ja muovattu tämän pojan ulkoinen ilmiasu tyttöä muistuttavaksi. Pojan vanhemmille annettiin ohjeeksi kasvattaa Johnista (ei pojan oikea nimi) Joan eli siirtyä kasvattamaan hänestä tyttöä. Vanhemmat suostuivat tähän ja vuosia Joan (hänen uusi nimensä) sai hormonihoitoja, terapiaa ja myöhemmin vielä uusia kirurgisia leikkauksia tytön muotojen korostamiseksi. Joania seurattiin ko. sairaalassa teini-ikäiseksi ja tutkimusryhmän mielestä hänestä kehittyi kiistatta klassinen tyttö, joka oli tyytyväinen rooliinsa ja sukupuoleensa. Hän ei tuolloin koskaan saanut tietää syntyneensä normaalina poikana.

Edellä mainittu potilas sai huomattavasti julkisuutta John Moneyn julkaistua onnistunut hoitonsa ja käsitys sukupuolen muovautuvuudesta levisi kulovalkean tavoin läpi lääketieteelliseen maailmaan. Viisikymmentäluvun puolesta välistä lähtien ovat sitten kaikki intersukupuolisuuden hoidot noudattaneet tätä käsitettä, vaikka alkuperäisen tutkimuksen poika ei edes ollut intersukupuolinen. Aina 1990- luvun puoliväliin asti tieteessä oli yksimielinen käsitys siitä, että vain riittävän peniksen koon omaava yksilö kykeni olemaan onnellinen mies ja toisaalta naisella tuli olla riittävä vagina, jotta hän kykeni tulemaan naiseksi. Tämä johti automaattisesti siihen, että hoitolinjoja mietittäessä, vastasyntyneen sukupuolen ollessa epäselvä, lapsen falloksen eli sukuelimen koon merkitys oli erittäin suuri. Toinen merkittävä asia oli mahdollinen hedelmällisyys. Jos yksilön oli mahdollista tulla raskaaksi, eli hänellä oli munasarjat ja kohtu, hänestä tehtiin yleensä nainen. Jos lapsella taas oli toimivat kivekset hänestä voitiin tehdä mies, tosin sillä edellytyksellä, että riittävän kokoinen, oikean näköinen ja toimiva penis oli mahdollista rakentaa. Lentävä lause ” Everyone can make a vagina but only God can create a penis”, kertoo hyvin 1950 – 1990 lukujen perimmäisistä sukupuolen määrittelyn motiiveista ja päätöksentekoon vaikuttaneista seikoista.

Mikä sitten on riittävän kokoinen penis? Koska alkuperäinen ajatus tuli Amerikasta, peniksen mitta määriteltiin sopivasti tuumissa. Yli 2,5 cm eli tuuman pituinen fallos saattoi kelvata penikseksi ja lapsesta saatettiin tehdä poika jos muut rakenteet myös siihen sopivat. Alle tuon maagisen rajan jääneet falloksat tuomittiin liian pieniksi ja ajateltiin, ettei mies voi olla onnellinen niin pienen peniksen kanssa. Siksi näistä lapsista tehtiin tyttöjä. Jos sukupuoleksi sitten päätettiin tyttö, tuo äsken niin pieni fallos olikin nyt kammottavan suuri ja sitä tuli entisestään pienentää. Lisäksi tälle tytölle tuli tarvittaessa tehdä kokonaan uusi emätin tai muovata jo olemassa olevaa mahdollisesti pienehköä vaginaa, jotta heteroseksuaalinen seksi olisi ajan myötä mahdollista. Vaginan koolla, muodolla, rakenteella tai tunnolla ei ollut väliä, riitti kun se toimi passiivisena vastaanottavana onkalona, johon mahtui keskimääräisen kokoinen penis.

Ristiriita on siis tässä ilmeinen. Miksi peniksen toimivuus on niin tärkeää ja toisaalta kärjistäen sanottuna vaginaksi kelpaa lähes mikä tahansa rekonstruktio? Taustalla lienee moniakin syitä, joista vähäisimpiä ei liene se, että kirurgit ovat pääsääntöisesti olleet miehiä. Yhteiskuntamme vaikutusta lienee myös osittain se, että vaginalle ei aseteta niin suuri vaatimuksia, naisille se kelvanee vaikkei luonnollista emätintä muistutakaan. Tällä ajatusmallilla on ollut, ja edelleen on, erittäin suuri vaikutus lapsen sukupuolta mietittäessä intersukupuolisuuden yhteydessä. Vaikka viimeisten reilun viiden vuoden aikana on kertynyt yhä vakuuttavampaa tietoa siitä, että mies voi olla mies vaikka hänen peniksensä olisi hyvin pieni tai puuttuvakin, ei hoitolinjoissa ole tapahtunut toistaiseksi huomattavia muutoksia. Suuressa osassa maailmaa edellä mainitut kriteerit näyttelevät ratkaisevaa osaa sukupuolesta päätettäessä. Suomen tilanteesta olen kertonut toisessa kirjoituksessani.

Kuten edellä jo mainitsin, syntyneen lapsen hedelmällisyys on myös määräävä tekijä lopullisen sukupuolen valinnassa. Toimivat kivekset tai toisaalta munasarjat+ kohtu ovat rakenteita, joiden olemassaolo selvitetään intersukupuolisen kohdalla heti syntymän jälkeen. Hedelmällisyyden merkitystä mietittäessä ei lääketieteessä kuitenkaan aina olla aivan loogisia, vaan jollakin potilaalla hedelmällisyys merkitsee enemmän kuin toisella potilaalla. Esimerkiksi virtsarakon ja peräsuolen synnynnäisessä sulkeutumishäiriössä, jolloin virtsarakko ja ulkoiset sukuelimet ovat vatsan alaosassa täysin kahtiajakautuneina, on pojalla penis halkinainen, kahteen osaan jakautunut ja huomattavan pieni. On ollutkin tapana muovata nämä pojat lähes tulkoon kaikki tytöiksi, koska näillä pojilla ei ole riittävän suurta ja hyvää penistä. He kuitenkin olisivat olleet täysin hedelmällisiä poikia, heidän kiveksensä olisivat tuottaneet siittiöitä ja heillä olisi ollut mahdollisuus saada omia biologisia lapsia. Samanlainen hoitolinja on myös pojilla, joilla on niin sanottu mikropenis, siis erittäin pieni siitin, tai peniksen synnynnäinen puutos. Lisäksi pojat joilla tapaturman vuoksi penis on pysyvästi ja vaikeasti vaurioitunut ennen kahden vuoden ikää, on perinteisesti muovattu naisiksi. Eli osalla poikalapsista hedelmällisyys ei riitäkään sukupuolen määrittelyyn, vaan liian pieneksi tai huonoksi tuomittu penis absoluuttisesti sulkee miehen sukupuolen pois mahdollisuuksista. Toisaalta naiseksi on käytännössä muovattu kaikki intersukupuoliset, joilla on toimivat munasarjat, huolimatta mahdollisesti täysin miehisestä ulkoisten sukuelinten ulkonäöstä. Eli vaikka heidän falloksensa on ollut penikseksi sopiva, sukupuoli on naisen, koska hedelmällisyys ei miehenä olisi mahdollista.

Intersukupuolisen lapsen sukupuolen määrittely, siitä päättäminen ja sitä seuraavat hoidot ovat siis auttamatta nykyisen heteroseksuaalisen, miesvaltaisen yhteiskunnan vaikutteiden leimaamia. Edellä mainittujen epäkohtien lisäksi ongelmana on, ettei intersukupuolisuuden tutkimuksissa ja hoidoissa noudateta yleisesti hyväksytyjä sopimuksia ja määräyksiä potilaiden oikeuksista ja riittävän tiedon antamisesta potilaalle, jotta hän olisi kykenevä osallistumaan hoidostaan päättämiseen. Tähän pöyristyttävään ja eettisestikin sietämättömään toimintaan edelleen kehoitetaan ryhtymään

lääketieteen oppikirjoissa ja tieteellisissä artikkeleissa, kun puhutaan intersukupuolisuuden tutkimisesta ja hoidosta. Lääkäreitä kehoitetaan ottamaan kantaa lapsen sukupuoleen vasta kun siitä ollaan varmoja. Huolimatta siitä, että aina tähän varmuuteen ei ole mahdollista päästä – itse asiassa varmuus syntyy vasta kun lapsi on aikuinen ja kertoo meille oman käsityksensä sukupuolestaan - asian selvittelyn aikana ei vanhemmille useinkaan kerrota kaikkea tilanteesta esille tulevaa tietoa. Lisäksi tutkimuksista saatavaa informaatiota tulkitaan ja suodatetaan sellaiseksi, kuin arvellaan sen vanhemmille sopivan. Tämähän on tietysti ylimielisyyttä ja paternalistista käyttäytymistä lääkäreiden taholta mutta valitettavasti kautta maailman edelleen arkipäivää. Osa intersukupuolisista on vasta aikuisuudessa, oman aktiivisen selvittelensä jälkeen, saanut tietää mitä tutkimuksia ja hoitoja hänelle lapsuudessa on tehty. Lääkärit ovat opastaneet vanhempia olemaan kertomatta asioista joita lapsi itse ei muista. Valitettavasti osa vanhemmista on luottanut tähän lääkäreiden neuvoon. Salailu ei kuitenkaan auta ketään ja hämmästyttävää on, että vielä 1995 Kanadan lääkäriyhdistys palkitsi ansiokkaana ”tieteellisen” julkaisun, jossa kehoitettiin lääkäreitä salaamaan AIS (androgeeni-insensitiivisyys oireyhtymä) potilailta heidän todellisen vaivansa luonne. Salailu valitettavasti kuitenkin johtaa potilaiden luottamuksen menettämiseen lääkärikuntaa kohtaan ja siten karkottaa nämä ihmiset terveydenhuollon piiristä. Osa potilaista tarvitsisi kuitenkin jatkuvaa seurantaa ja hoitoa intersukupuolisuudesta johtuvien ongelmien vuoksi ja tämä salailu ja sen aiheuttama luottamuspula voi johtaa pahimmassa tapauksessa kyseisen ihmisen terveyden menetykseen. Esimerkiksi tilanteessa, jossa yksilö olisi tarvinnut hormonihoitoa ennenaikaisen luuston haurastumisen ehkäisemiseksi.

Lääkäreillä on myös tapana antaa vanhempien ymmärtää, että intersukupuolisen kohdalla sukupuolen kehitys ei ole edennyt loppuun asti ja sellaisenaan se on korjattavissa. Tähän ajatukseen on sisään rakennettuna väite siitä, että lääkäri tietäisi mikä lapsen oikea ja todellinen sukupuoli on ja tutkimuksillaan saisi siitä lopullisen varmuuden. Näinhän asian laita ei kuitenkaan ole. Intersukupuolisen potilaan aikuisena kokemaa sukupuolta ei voi lapsuudessa varmuudella tietää. Ei ole niinkään varmaa, että ylipäättänsä hänen sukupuolensa olisi puristettavissa miehen tai naisen sukupuolen muotteihin. Kuten jo muualla olen maininnut, osa intersukupuolisista kokee olevansa sukupuoleltaan nimenomaan intersukupuolisia. Tähän suhtautumistapaan sisältyy myös väite lapsen sukuelinten keskeneräisyydestä ja siten huonommuudesta, joka taas kirurgisesti on ainakin osittain korjattavissa. Siis lapsen vajavaisuuden korjaaminen on toivottavaa ja mahdollista. Lapsuudessa tehdyn sukuelinkirurgian riskeinä ovat kuitenkin tehtyjen operaatioiden huonot pysyväistulokset ja mahdollisuus terveiden kudosten vaurioista. Lisäksi ongelmana on kirurgian peruuttamattomuus tilanteessa, jossa kyseisen yksilön sukupuoli ei ole varmuudella ennustettavissa aikuisikäen asti.

Miten sitten alussa mainitsemani Joanin kävi? Muutamia vuosia sitten hän suostui tulemaan julkisuuteen ja kertomaan oman näkemyksensä tarinasta. Nyt aikuisena hän on mies ja kahden lapsen isä - tosin lapset ovat vaimon edellisestä avioliitosta. Hän kertoo, ettei koskaan itse tuntenut itseään tytöksi eikä käsittänyt miksi hänen sukuelimiään pengottiin niin suurella mielenkiinnolla koko hänen lapsuutensa ajan. Hän koki aina olevansa poikkeava ja tunsu pakottavaa halua toimia ja leikkiä poikien tavoin. Tytöt eivät ottaneet häntä toverikseen väittäen häntä liian poikamaiseksi. Hän muistaa tapaamiset Moneyn kanssa hetkinä, jolloin häntä ei kuunneltu eikä ymmärretty. Hän sanoutui teini-ikäisenä itse hoidosta irti ja vasta pitkän ajan kuluttua sai vanhemmiltaan tietää syntyneensä pojaksi. Tämän tiedon saatuaan hän hakeutui leikkaukseen, jossa poistatti rintansa ja muutti sukupuolensa mieheksi. Nykyisin hän elää onnellisessa avioliitossa naisen kanssa ja kokee olevansa mies, vaikkei hänellä penistä ei olekaan. Valitettavasti näyttäisi siis siltä, että olettamuksemme sukupuolen muovautuvuudesta lepää hataralla pohjalla.

7. INTERSUKUPUOLISUUDEN HISTORIAA

Intersukupuolisuus on yhtä vanha ilmiö kuin ihmiskuntakin. Intersukupuolisuus terminä on kuitenkin nykyajan keksintö ja vielä 1980-luvulle asti näistä ihmisistä käytettiin nimitystä hermafrodiitti. Nimi pohjaa kreikkalaisen ja roomalaisen kulttuurin luomaan mystiikkaan kaksineuvoisesta jumalasta ja sen esiintymiseen hellenistisen ja roomalaisen kulttuurin kirjoituksissa, maalauksissa ja patsaissa.

Kreikkalaisen historiankirjoituksen isäksi mainittu Herodotus mainitsee kirjoituksistaan Skytyttialaisista naisenkaltaisista miehistä, joilla oli Afroditelta saatu tieto ennustaa tulevaisuutta. Nämä väitetyt ihmiset muodostivat oman heimonsa ja olivat ennustajanlahjojensa vuoksi arvostettuja mutta toisaalta oudoksuttuja. Myös muissa kirjoituksissa samalta ajalta vältetään kyseisen heimon joskus eläneen mutta sittemmin hävinneen kokonaan pois. Ilmeisesti kuitenkin kyseessä on tarina, joka ei pohjaa todellisuuteen vaan on sepite, kuten Olympoksen huuruissa elävät jumalatkin, jotka käsitettiin aktuaalisiksi olennoiksi.

Plato väittää kirjoituksessaan Symposium, että alun perin sukupuolia ei ollut vain kaksi vaan kolme. Naisen ja miehen lisäksi oli kolmas sukupuoli, naisen ja miehen yhdistymä, joka sittemmin hävisi maailmasta. Ilmeisesti ensimmäinen maininta hermafrodiiteista juuri tällä termillä, on luettavissa Platonin ja Aristoteleen oppilaan, Theophrastuksen, kirjoituksista, joissa hän luokittelee hermafrodiitit jumaliksi.

Hermafrodiitti sana tulee tarusta, jonka mukaan Hermeksen ja Afroditen lapsi olisi saanut ominaisuutensa molemmilta vanhemmiltaan, mutta esimerkiksi Ovidius kertoo kirjassaan Metamorfooseja että hermafrodiitti syntyi kun Hermeksen ja Afroditen poika tapaa lammella Salmakis nymfin ja he yhdistyvät yhdeksi kaksisukuiseksi olennoiksi. Tämän tarun monet eri versiot ovat juurruttaneet hermafrodiitti sanan synonyymiksi yksilölle, jolla on säilynyt sekä miehen että naisen sukupuolelle tunnusomaisia fyysisiä ominaisuuksia.

Edellä mainittujen kirjoitusten lisäksi hermafrodiitteja kuvattiin myös useissa patsaissa, kaiveruksissa, koruissa ja maalauksissa. Useimmat näistä ovat hyvin tyyliteltyjä ja idealisoituja kuvaten lähinnä jumalallista olentoa, mutta niiden runsaus ja toisaalta anatominen tarkkuus merkinnee, että sekä kreikkalainen että roomalainen kulttuuri oli hyvin kiinnostunut sukupuolisuudesta. Kuvat ja kirjoitukset eivät varmasti ole kuvauksia todellisista yksilöistä, vaan Hermafrodite-jumalasta, mutta on mahdollista että intersukupuoliselle yksilölle oli sellaisenaan rooli ja paikka tuon ajan yhteiskunnassa.

Myöhemmin keski-ajalta tarkkoja kuvauksia hermafrodiiteista ei ole säilynyt mutta ilmeisesti osa vainoissa poltetuista "hirviöistä" ja noidista/paholaisista oli hermafrodiitteja. Sittemmin 1500- ja 1600-luvun mukana seksuaalisuuden uudet muodot, esimerkiksi transvetismi, toivat myös hermafrodiitit kirjoituksiin ja teoksiin. Kuitenkin vasta 1800-luvulla alkaa tarkempi, yhtenäinen "Hermafrodiittien historia".

Aivan 1800- luvun alkupuolelta saakka on hermafroditeja kuvattu tieteellisissä kirjoituksissa. Tuohon aikaan kehittyi lääketieteessä oma erikoisalansa - nimettäköön se vaikka hirviölääketieteeksi - jonka pääasiallisena tutkimuskohteena olivat ihmisen poikkeavuudet. Nämä "tieteentekijät" pyrkivät mahdollisimman tarkasti kartoittamaan kaikki ihmisvartalon poikkeavuudet ja hermafroditiitit olivat olennainen osa heidän tutkimustaan. Kun sitten ymmärrys ihmisen sikiön kehityksestä kasvoi ja uutena keksintönä voitiin kudosten rakenteita tarkastella systemaattisesti mikroskoopilla, tämä ala sai enemmän tieteellistä pohjaa. Tuon ajan yhteiskunta ja muissa tieteissä vallitsevat käsitykset muokkasivat paljolti myös hermafroditiitien "tutkimusta" ja tuolloin vakiintui ajatus vain yhdestä todellisesta sukupuolesta ja sitä sekoittavista tekijöistä. Homoseksuaalisuuden jyrkkä kielto ja vahva homofobia muokkasi tarkastelua huomattavasti, evoluutioteoria toisaalta antoi suoraan luokitteluperusteen ihmisen sukupuolelle. Ihminen tulkittiin olevan sitä sukupuolta jonka jälkeläisiä hän edes teoriassa pystyisi siittämään. Eli sukupuoli määritettiin sukurauhasten perusteella.

Tämä "gonadien eli sukurauhasten aika" oli ongelmallinen kuitenkin siksi, ettei sukurauhasia voinut tutkia ulkoapäin. Siksi itse asiassa ainoa hermafroditiitti oli kuollut hermafroditiitti, jonka sukurauhaset voitiin tutkia ruumiinavauksen yhteydessä. Yhteiskunnallisesti oli kuitenkin erittäin tärkeää saada tietää yksilön "todellinen" sukupuoli jo hänen elämänsä aikana ja siksi osalle ihmisistä tehtiinkin eetterin käytön yleistettyä leikkauksia joissa sukurauhasten rakenne pyrittiin selvittämään ja täten julistamaan tälle henkilölle yksi ja ainoa sukupuoli. Ilman leikkauksia samaan päämäärään yritettiin päästä tutkimalla hermafroditiitiksi oletettu ihminen systemaattisesti päästä varpaisiin ja luotteloimalla hänen vartalonsa miehiset ja naiselliset piirteet. Näin oli yksinkertaisen yhteenlaskun avulla mahdollista todeta yksilön sukupuoli. Vartalosta tulkittavia merkkejä olivat etenkin karvoitus, äänen mataluus, yleinen ruumiinrakenne, lantion muoto, hiusten rakenne, rintojen rakenne, ulkoisten sukuelinten muotoja rakenne, emättimen olemassaolo tai puuttuminen, ruumiin eritteet, luuston rakenne, yksilön "vaisto" ja hänen käyttäytymisensä. Lisäksi oli hyvin tavallista pyrkiä tutkimaan yksilön koko suku, pyrkimyksenä löytää myös muita samankaltaisia tapauksia.

Tuolloin 1800- luvun alussa hermafroditiitit esiintyivät tieteellisissä teksteissä omalla nimellään, mutta tuon vuosisadan puolivälissä tieteessä yleistyneen tavan vuoksi heidät muutettiin nimimerkeiksi tai kirjainlyhenteiksi. Kuvissa pää ja muut tuntomerkit peitettiin ja usein kuvattiin vain lähiotoksia sukuelimistä tai rannoista. Henkilön sukupuoli pyrittiin myös ohittamaan käyttämällä hänestä nimitystä potilas, objekti tai halventavaa "se" -termiä.

Hermafroditiitit olivat tuolloin myös haluttuja harvinaisuuksia ja lääkärit ajoittain kilpailivat siitä, kenellä oli suurin lukumäärä tutkittuna tällaisia poikkeavuuksia. Ajoittain tämä tutkimisen vimma lähenteli tirkistelyä ja voyerismia, eikä juuri sisältänyt tieteellistä pohjaa. Tämän aikakauden lopulla oli myös usein tapana kerätä muutamia hermafroditeja suuriin kokouksiin, joissa joukko lääkäreitä sitten yhdessä päätti mihin sukupuoleen yksilö oikeasti kuului. Hermafroditiitit olivat sekä tieteellisellä tasolla että arkisessa elämässä näytteitä, joita sitten joskus jopa rahasta kaupattiin ihmisille nähtäviksi. Toisaalta muutamat hermafroditiitit ilmeisesti hyötyivät tästä melko mukavastikin saaden elantonsa kulkemalla markkinoilla ja näyttelyissä paljastamassa vartalonsa ominaisia piirteitä. Sirkusten parrakkaista naisista osa oli juuri hermafroditeja.

Meidän aikoihimme säilyneessä kirjallisuudessa on jo pelkästään 1800- luvun puolivälistä 1900- luvun alkuun mainintoja yli 200 hermafrodiitista, yli kolmessa sadassa kirjoituksessa, kuvassa tai piirroksessa Englannista ja Ranskasta. Sittemmin määrä on tietenkin kasvanut huomasti. Ensimmäinen omaelämäkerrallinen teos hermafrodiitista kuvasi Alexina/Abel Barbin' in elämää Ranskassa vuosina 1838 - 68. Hän oli ilmeisesti tuon ajan kuuluisin hermafrodiitti ja kuten nimestäkin voi päätellä, vaihtoi sukupuoltaan elämänsä aikana. Yhteiskunnallisen rauhan säilymisen takaamiseksi ja hysteerisen homofobian vuoksi tuon vuosisadan hermafrodiitti lapset pyrittiin kasvattamaan miehen sukupuoleen mikäli tuo sukuelinten poikkeavuus oli jo syntyessä havaittu. Muutamien ihmisten kohdalla paljastui vasta avioliiton lapsettomuusongelmien yhteydessä, että vaimoksi oletettu henkilö olikin mies ja tämä johti näiden liittojen mitätöimiseen homoseksuaalisen suhteeseen vedoten.

Tultaessa 1900- luvulle havaittiin elimistössä aineita joiden vaikutus sukupuoleen ja sen kehitykseen oli ilmeinen. Näiden hormonien keksimisen jälkeen sukupuolen muovautumisen mekanismeja ymmärrettiin jälleen hieman tarkemmin ja paremmin. Intersukupuolisuus -termi esitettiin kirjallisuudessa ensimmäisen kerran 1917, mutta se ei ole vielä tänä päivänä vakiintunut. Nykyisin pyritään kuitenkin yleisesti käyttämään intersukupuolinen-nimitystä ihmisistä, joita aiemmin kutsuttiin hermafrodiiteiksi. Vasta 1950- luvulla tutkimus- ja hoitolinjoissa tapahtui selvä muutos. Tuolloin ihmisen persoonallisuuden kehityksen tutkimuksien myötä alettiin ajattelemaan, että lapsen sukupuoli oli muovattavissa ja vaihdettavissa syntymän jälkeen aina 18 kuukauden ikään asti, jonka jälkeen lapsi tuli kasvattaa valitussa sukupuoleessa. Tämä yhdysvaltalaisen John Money' n käsitykseen perustuva hoitolinjaus on ollut vallalla aina viime vuosikymmenelle asti. Kuluneen vuosisadan aikaa voitaisi kutsua myös "peniksen aikakaudeksi", koska merkittävä osa vastasyntyneen sukupuolen arvioissa oli peniksen pituudella. Mikäli lapsen siitin oli alle 2,5 cm ajateltiin, ettei lapsesta voi kasvaa onnellista miestä, vaan hänen peniksensä pienuuden vuoksi hän olisi tuomittu syrjityksi ja kohtaamaan elämässään vaikeita itsetunto-ongelmia tai masentuneisuutta. Tällaiset lapset pääsääntöisesti neuvottiin kasvattamaan tytöiksi ja heille valittu sukupuoli useimmiten myös leikkauksilla muovattiin sellaiseksi, että pojan sukupuolielimet poistettiin. Toisaalta mikäli tytöksi ajatellulla lapsella klitoris oli toista senttiä pitkä (rajat eivät olleet/ole kaikkialla samat) oli tapana tehdä joko klitoriksen poisto tai sitä pienentävä leikkaus. Ongelmaksi osoittautui, että lapsuusiässä tehdyt leikkaukset eivät aina riittäneet, vaan murrosiässä ja aikuisiässä jouduttiin uusiin leikkauksiin. Lisäksi kaikilla intersukupuolisilla ei alkuperäinen diagnoosi pitänyt paikkaansa ja osa halusi vaihtaa sukupuoltaan aikuistuttuaan. Tällöin henkilö oli ja valitettavasti aiemmissa leikkauksissa menettänyt osan sukuelimistään eikä niiden uudelleen rakentaminen useinkaan onnistu. Nuorella iällä, usein jo aivan ensimmäisten kuukausien aikana, tehdyissä leikkauksissa havaittiin olevan myös se ongelma, että eroottisten alueiden tunto osalla potilaista kärsii. Toisilla tunto voi olla hieman alentunut ja toisilla se voi olla kokonaan kadonnut. Hankalimmassa tilanteessa henkilö tuntee lähinnä vain kipua ulkoisten sukuelinten alueella kiihottuessaan seksuaalisesti.

Nykypäivänä olemme siinä tilanteessa, että intersukupuolisuuden hoidossa on tapahtumassa merkittävä muutos verrattuna viimeisimmän viiden kymmenen vuoden hoitolinjoihin. Yhteiskunnalliset muutokset, seksuaalisuuden ja sen eri alueiden parempi tuntemus ja etenkin hyväksyminen, ovat tehneet mahdolliseksi muuttaa käsityksiä myös intersukupuolisuudesta. Suurimpana vaikuttajana ovat kuitenkin toimineet intersukupuoliset itse. Heidän muodostamat vertaisryhmät ja painostusryhmät ovat viimeisen kymmenen vuoden aikana saaneet aikaiseksi sen, että entisiin hoitoihin ja käsitykseen intersukupuolisuudesta ei liene paluuta. Ne potilaat, jotka leikattiin 1950 ja 1960 luvuilla ovat nyt aikuisia ja voivat kertoa esimerkillään tuolloisten hoitojen hyödyistä ja haitoista. Varsin selvänä viestinä näillä aikuisilla näyttäisi olevan toivomus peruuttamattomien kirurgisten toimenpiteiden siirtämisestä myöhemmälle iälle, siihen vaiheeseen, että yksilö voi itse tehdä päätöksen hoidoistansa ja näin ottaa itse kantaa omaan sukupuoleensa. Näyttäisi siltä, että läheskään kaikki intersukupuoliset eivät toivo sukupuolielimiään muokattavaksi, kaikki eivät halua myöskään hormoneilla tapahtuvaa hoitoa. Näiden ihmisten itsemääräämisoikeutta tulisi kunnioittaa ja tämä asettaa uuden haasteen lääkärikunnalle. Jokaisen lapsen kohdalla on edelleen harkittava hoitojen ja tuen suhteen yksilöllinen ratkaisu, mutta kirurgisten toimenpiteiden osalta on ehkä järkevää siirtää ne tapahtuvaksi iässä, jolloin yksilö voi riittävän informaation saatuaan itse päättää hoidostaan tai vaihtoehtoisesti luopua siitä.

8. SUKUPUOLI JA OLYMPIALAISET

Naisten sukupuolen testaus oli koko 1900- luvun loppupuolen ajan rutiininomaisesti käytössä kaikilla niillä urheilijoilla, jotka halusivat osallistua vain naisille tarkoitettuihin kilpailuihin tai sarjoihin kansallisissa tai kansainvälisissä urheilukilpailuissa. Sukupuolitestausta vaati Kansainvälinen Olympiakomitea (KOK), joka ei kuitenkaan perustellut missään asiakirjassaan kunnolla miksi sukupuolen testausta vaadittiin. Perusajatuksena oli paljastaa ne mieshujarit, jotka yrittäisivät kilpailla naisten sarjoissa ja saada maskuliinisen vartalonsa voiman tai nopeuden kautta epäreilun etulyöntiaseman muihin (nais)kilpailijoihin nähden. Tällaisia huijareita ei kuitenkaan koskaan löydetty ja ilmeisesti heitä ei ollutkaan. Sukupuolen testaus kohdistui kymmeniin tuhansiin naisiin ja aiheutti ilmeisesti satojen lahjakkaiden naisurheilijoiden uran tuhoutumisen väärin tai virheellisesti tulkittujen tuloksien vuoksi. Viime vuonna KOK vihdoinkin teki päätöksen vanhan sukupuolitestauksen lopettamisesta ja vuosituhantemme ensimmäisissä olympialaisissa Sydneyssä naisurheilijoita ei enää testattu sukupuolikromatiinin määritykseen pohjaavalla menetelmällä.

Historiaa

Ensimmäisissä olympialaisissa sukupuolen testaaminen ei ollut ajankohtaista, koska kisat olivat tarkoitettut vain miehille ja he kilpailivat alasti. Jokainen katsoja pystyi varmistumaan kilpailijan sukupuolesta ilman tarkempia selvityksiä. Sitten modernin ajan olympiakisoissa kilpailijoiden vaatetus on ollut pakollinen ja naisten saatua ensimmäisen kerran osallistua vuoden 1912 olympialaisiin, alkoi epävarmuus kilpailijoiden sukupuolesta itää. Kukaan ei tietenkään ajatellut naisten yrittävän pärjätä miesten lajeissa, mutta yhä kasvavampi epävarmuus kaikkien naisten naisellisuudesta herätti keskustelua mahdollisen sukupuolen varmistamisen suhteen naisten sarjoissa.

Kun eräissä kansallissosialistisissa ja itä-blokin maissa menestyminen kansainvälisissä urheilukilpailuissa oli kansallisen itsetunnon ja kansainvälisen pärjäämisen mitta, oli yhä enemmän syytä epäillä muutamien urheilusuoritusten puhtautta ja tiettyjen naisten sarjoihin osallistuneiden urheilijoiden sukupuolta epäiltiin. Kuitenkin toistaiseksi tiedetään vain yhden kerran ”miehen” kilpailleen naisten sarjassa ja silloinkin hän jäi mitalittaan. Tämä tapahtui Berliinin olympialaisissa 1936, jolloin ”mies” nimeltä Hermann Ratjen, muutti nimensä Doraksi ja sitoi sukuelimensä pystyäkseen kilpailemaan naisten korkeushypyssä. Hän jäi neljänneksi ja paljasti huijauksen vasta 1955, jolloin hän kertoi joutuneensa natsien painostuksen vuoksi kilpailemaan Berliinin kisoissa naisena. Ratjen oli kuitenkin ilmeisesti intersukupuolinen.

Sukupuolen testaamisen alkutaival

Vuosikymmenten ajan epäluulo mahdollisista huijareista naisten sarjoissa kuitenkin kyti vahvana ja sittemmin yleisurheilun Euroopan mestaruuskilpailuissa Budapestissa, Unkarissa 1966 ja seuraavana vuonna vastaavissa kisoissa Amerikassa aloitettiin systemaattinen naisten sukupuolen varmistaminen ennen kilpailuluvan saamista. Ensimmäisissä testeissä (esim. Budapestissä 243 naista) naiskilpailijat joutuivat riisuutuman alasti lääkäreistä koostuvan kollegion edessä heidän sukupuolensa varmistamiseksi ja tämä herätti yleistä närkästystä naisurheilijoiden keskuudessa. Kun lisäksi muutamissa kilpailuissa sukupuolen testaamiseen kuului sukuelinten käsin tapahtuva tunnustelu tai jopa sukuelinten gynekologinen tutkimus, heräsi tarve luoda urheilijaa vähemmän

nöyryyttävä tapa testata/varmistaa naisen sukupuoli.

Meksikon Olympialaisissa 1968 KOK otti käyttöön suun limakalvolta otetun solunäytteen tutkimisen. Pienessä mittakaavassa tätä oli tehty jo yleisurheilun Kiovan Euroopan Cup kisoissa 1967 ja Grenoblen talviolympialaisissa 1968. Kyseinen sukupuolen testaus perustui siihen tietoon, että miehen ja naisen kromosomit ovat sukukromosomien osalta erilaiset ja näin erot voitaisiin helposti havaita näistä suun limakalvon irtosuoluista. Ihmisen soluista voitiin tietyn käsittelyn jälkeen saada esille sukupuolikromatiini, joka oli X – ja Y – kromosomeissa erilainen ja mikroskoopissa havaittavissa. Testissä oletettiin siis pystyttävän erottamaan miehen ja naisen solut toisistaan. Ongelma oli, että Y – kromatiinin määrittäminen oli hankalaa ja epävarmaa, joten se jäi pian pois käytöstä. X – kromatiinin eli ns. Barrin kappaleen havaitseminen soluista oli kohtuullisen helppoa ja jokseenkin varmaa, joten testi jäi vuosikymmeniksi käyttöön huolimatta siitä, että esimerkiksi lääketieteessä kyseisen testin tekeminen sukupuolen osoittamiseen todettiin liian epävarmaksi ja virhealttiiksi jo 1970 – luvulla. Koska kromatiinin testaus kuitenkin oli tapa saada selvyttä kromosomaalisesta sukupuolesta ilman sukuelinten paljastelua, verikokeita tai muita hankalia tutkimuksia, jäi testi 1960- luvun myötä systemaattiseen käyttöön.

Sukupuolen testaamisen ongelmia

Tuon X- kromosomin kromatiinin tutkiminen tuotti kuitenkin osalle naisurheilijoista suuria ongelmia, koska heidän sukukromosominsa eivät olleet tavanomaiset naisen 46XX. Osalla naisista puuttui kaikista soluista tuo toinen X- kromosomi (kts. Turnerin syndrooma) ja osalla naisista taas se saattoi puuttua osittain niin sanotun mosaikismin vuoksi, jolloin osasta soluista tuo kyseinen kromosomi puuttui (esimerkiksi mixed gonadal dysgenesia mosaikismi). Toisilla naisilla taas sukupuolta määrittävät kromosomit saattoivat olla tyypilliset miehen, 46 XY, vaikka he olivat puhtaasti naisia (esimerkiksi testikulaarinen feminisaatio eli AIS). Kromosomitestausta ei tehty miehille, mutta mikäli näin olisi toimittu, osa miehistä olisi saanut luvan kilpailla naisten sarjassa. Klinefelterin syndroomaa sairastavalla miehellä on kaksi X- kromosomia ja siksi hänen soluissaan tuo kromatiini olisi näkynyt positiivisena ja mies olisi saanut naisen sarjoihin kilpailuluvan. Näin ei kuitenkaan ilmeisesti ole koskaan tapahtunut. Toisaalta on myös todettava ettei yhdessäkään edellä mainitussa naisen kromosomaalisen rakenteen synnynnäisessä poikkeavuudessa ole mitään hyötyä naiselle ajateltaessa urheilusuorituksia. Kaikilla näillä naisilla fyysinen lihasten rakenne, voima, nopeus ja notkeus on samankaltainen kuin kenellä tahansa naisella. Kuitenkin yleisimmässä intersukupuolisuuden muodossa, synnynnäinen lisämunuaishyperplasia, on naisella selvä etulyöntiasema muihin kilpailijoihin nähden. Näillä naisilla kromosomisto on tuo tavanomainen 46XX, mutta heidän lisämunuaisongelmansa vuoksi heidän vartalossaan valmistuu poikkeuksellisen paljon testosteronia. Näiden naisten lihaksisto voi olla huomattavankin maskuliininen ja tietyissä voimaa vaativissa lajeissa etu muihin naiskilpailijoihin on merkittävä. Sukupuolen testaus ei kuitenkaan paljasta näitä naisia eikä tarvitsekaan, koska he ovat vain ja ainoastaan naisia. X- kromatiinin testauksella ei siis saavutettu sitä, mitä oletettavasti sillä haettiin takaa. Lisäksi sukupuolen määrittäminen kromosomiston perusteella ei lainkaan huomioi yksilön omaa identiteettiä, hänen sosiaalista sukupuoltaan tai mitään muutakaan yhtä tärkeää sukupuolisuuden osa-alueita.

Edellä mainittujen intersukupuolisuuteen kuuluvien tilojen kohdalla sukupuolen testaus saattoi kuitenkin romuttaa koko urheilijan uran. Vaikka testien tulokset pidettiin salaisina, osalla tulokset vuotivat julkisuuteen tuhoisin seurauksin. Viimeisimpien viiden olympialaisten yhteydessä ennen Sydneyn kisoja on havaittu, että jopa 1:423 – 1:500 testatusta naisesta sai kromatiinitestauksessa

poikkeavan löydöksen ja näin joko kilpailukiellon tai harkinnan mukaan jatkoselvittelyjen kautta luvan jatkaa. Vuosien 1972, 1976 ja 1984 olympialaisissa testattiin yhteensä 6561 naista joista 13 tuomittiin sopimattomiksi naisten sarjoihin. Kuitenkin useimmilla heistä oli joku edellä mainituista intersukupuolisuuteen johtavista tiloista, eikä heille olisi ollut mitään etua sukupuolikromosomiensa erilaisuudesta. Atlantan 1996 olympialaisissa testatuista 3387 naisurheilijasta kahdeksan todettiin kantavan Y-kromosomia soluissaan. Näistä naisista seitsemän oli AIS – naisia ja siten täysin muiden naisten kaltaisia. Tuo kahdeksas nainen sairasti 5a- reduktaasin puutosairautta, tilaa jossa testosteroni ei vaikuta elimistössä. Hän ei siis olisi voinut edes mieshormonipiikityksellä parantaa lihasvoimaansa tai –massaa.

Muutamia esimerkkiurheilijoita

Mahdollisesti ensimmäinen vakavasti mieheksi epäilty naisurheilija oli Los Angelesin olympialaisten kaksi kultaa ja yhden hopean voittanut yleisurheilija Mildrid Ella Didrikson. Häntä epäiltiin mieheksi aina siihen asti kunnes hän alkoi käyttää hametta ja meni naimisiin. Epäilyt hänen sukupuolestaan pohjasivat hänen hämmästyttävän laajaan menestykseensä sekä yleisurheilijana että koripallon ja baseballin pelaajana. Lontoossa 1934 naisten 800 metrin juoksun voitti Zdenka Koubkova Tšekkoslovakiasta. Hän oli pseudohermafrodiitti, joka sittemmin kymmenisen vuotta olympialaisten jälkeen päätyi elämään miehen roolissa. Berliinin kisoissa 1936 amerikkalainen Helen Stephens voitti 100m sprintissä puolalaisen Stanislaw Walasiewicz'in ja häntä luultiin mieheksi. Stephens joutuikin todistamaan sukupuolensa, mutta reilu 60 vuotta myöhemmin paljastui, että Walasiewicz olikin ”mies”. Hänet nimittäin ammuttiin ryöstön yhteydessä Clevelandissa Amerikassa ja ruumiinavauksen yhteydessä Walasiewicz'in sukuelimet todettiin miehisiksi. Todennäköisesti hän oli intersukupuolinen. Walasiewicz'in saavutuksiin kuuluu myös voitot 1932 Los Angelesin kisoista ja 11 maailmanennätystä. Hän oli ensimmäinen nainen, joka alitti 12 sekuntia 100m pikajuoksussa ja osallistui myös viisiotteluun, kiekonheittoon ja kuulun työntöön. Dora Ratjenin tapauksesta mainitsinkin jo edellä. Muutamien tietolähteiden mukaan hän olisi kuitenkin ollut intersukupuolinen, joka eli osan elämänsä naisena ja osan miehenä.

Kaksi ranskalaista urheilijaa, Clair Bresolles ja Lean Caula, osallistuivat yleisurheilun Euroopan-mestaruuskilpailuihin 1946. Muutama vuosi myöhemmin molemmat hakeutuivat leikkaukseen, jossa heidän sukuelimensä muovattiin miehen kaltaisiksi. Pohjois-korealainen Sim Kim Dam rikkoi epävirallisesti naisten 400 ja 800m matkojen maailmanennätyksen, muttei saanut lupaa osallistua 1964 Tokion olympialaisiin, koska häntä väitettiin mieheksi. Mitään tutkimusta hänelle ei kuitenkaan tehty. Neuvostoliittolaiset Tamara ja Irina Press lopettivat urheilu-uransa 1966 kun sukupuolen testaus tuli pakolliseksi. Tamaralla oli siinä vaiheessa neljä olympiamitalia ja kuulantyyntönnön maailmanennätys vuosilta 1959 – 1965. Irina osallistui olympialaisissa aitajuoksuun ja viisiotteluun. Heille ei kuitenkaan koskaan tehty mitään sukupuolitestiä.

Puolalainen sprintteri Eva Klobukowska oli itse asiassa ensimmäinen ”modernin” sukupuolitestauksen uhri Kieivissä 1967. Hänen karyotyypinsä oli 47XXY, eli hänellä oli yksi kromosomi liikaa, jotta hän olisi voinut osallistua naisten kilpailuihin. Vaikka hänen gynekologinen tutkimuksensa oli täysin normaali, hänet suljettiin pois kisoista ja julkinen nöyryytys oli maailmanlaajuinen. Pari vuotta näiden kisojen jälkeen hän synnytti terveen lapsen.

Espanjalainen aitajuoksija Maria Jose Martinez Patino sai kilpailukiellon 1986, kun todettiin, että hänen sukupuolikromosominsa olivat muotoa XY. Hän oli tuolloin Espanjan mestari ja tietämätön siitä, että sairasti AIS- oireyhtymää. Kahden vuoden kuluttua lukuisten tutkimusten ja

oikeudenkäyntien jälkeen hänet julistettiin sopivaksi osallistumaan naisten kilpailuihin, mutta tässä vaiheessa hänet oli jo julkisesti nöyryytetty ja häneltä oli evätty kaikki stipendit ja hänen valmentajansa oli hänet hylännyt

Nykytilanne

Yllä kerrottujen ongelmien vuoksi Kansainvälinen yleisurheiluliitto (IAAF) luopui tammikuussa 1991 naislajeihin ilmoittautuneiden systemaattisista testauksista. IAAF totesi, että urheilijan joutuessa kuitenkin antamaan doping-virtsanäytteen valvotuissa oloissa (käytännössä jonkin virkailijan silmien alla) sukupuolen laboratoriotestauksia tarvitaan vain poikkeustapauksissa. Tuon jälkeen IAAF:n lajiliitoista vain viisi (judo, koripallo., hiihto, lentopallo ja painonnosto) on jatkanut sukupuolen laboratoriomäärittämiä omissa MM-kisoissaan. Pitkällisen painostuksen jälkeen myös KOK oli pakotettu muuttamaan kantaansa ja Sydneyn olympialaiset 2000 olivat ensimmäiset olympiakisat jolloin systemaattinen naisten sukupuolen testaaminen katsottiin tarpeettomaksi. Nykyisin suuremmaksi ongelmaksi katsotaan suoritusten parantaminen veren tai hormonitasapainon muokkaamisella (doping), eikä sukupuolen merkitys enää ole korostunut, kun jokainen urheilija voi halutessaan saada miehen tai naisen ominaisuuksien tuomia etuja lääkärintensä suosiollisella myötävaikutuksella.

9. INTERSEX - SIVUJEN SANASTOA

5-a-reduktaasi Entsyymi, jota tarvitaan testosteronin muuttamiseksi dihydrotestosteroniksi. Kts. testosteroni.

21-hydroksylaasi puutos Synnynnäinen lisämunuaisen entsyymipuutos, joka johtaa tytöillä ulkoisten sukuelinten maskulinisoitumiseen. Pojilla ei aiheuta muutoksia sukuelinten alueella. Tilaan voi liittyä suolan menetys virtsaan ja siksi osalla tauti voi olla hengenvaarallinen. Jatkuvalla lääkityksellä hoidettavissa. Yleisin epäselvän sukupuolen aiheuttava syy. Vastaavan tilanteen aiheuttavat myös muutamat muut harvinaisemmat lisämunuaisen entsyymien puutokset. Englanninkielisessä kirjallisuudessa Congenital adrenal hyperplasia = CAH.

Androgeeni Mieshormoni, miehelle ominaisia kehon piirteitä lisäävä steroidihormoni. Kts. testosteroni, dihydrotestosteroni.

Androgeeniresistenssi oireyhtymä Syndrooma, jossa miehiset sukupuolitunnusmerkit jäävät kehittymättä huolimatta miehen kromosomistosta ja mieshormonituotannosta. Englanninkielessä käytetään lyhennettä AIS (androgen insensitivity syndrome). Voi olla täydellinen (CAIS) tai osittainen (PAIS). Yksilöt ovat naisia, joilla ei kuitenkaan ole naisen sukurauhasia tai sisäisiä sukuelimiä, johtuen kivesten sikiöaikaisesta toiminnasta. Katso tarkempi esittely [[hyperlinkki](#)] =testikulaarinen feminisaatio

CAH Kts. 21-hydroksylaasipuutos.

CAIS Kts. androgeeniresistenssi oireyhtymä

Dihydrotestosteroni Testosteronista 5-a-reduktaasi entsyymillä vaikutuksesta syntyvä mieshormoni. Varsinaisesti juuri tämä hormoni saa aikaiseksi miehisten ominaisuuksien kehittymisen ulkoisissa sukuelimissä.

DNA Deoksiribonukleiini happo. Kaksoiskierteelle asettunut polynukleotidi, joka sisältää yksilön perimän eli äidiltä ja isältä perityt koodit, joiden mukaan yksilön fyysinen rakenne muotoutuu.

Estrogeeni Naishormoni, jota syntyy etenkin munasarjoissa, lisämunuaiskuoressa ja rasvakudoksessa sekä pieniä määriä myös kiveksissä. Vaikuttaa naisellisten ulkoisten sukupuoliominaisuuksien ja -toimintojen kehittymiseen ja ylläpitoon.

Epäselvä sukupuoli Tilanne, jossa vastasyntyneen lapsen ulkoisista sukuelimistä ei voi varmuudella päätellä lapsen sukupuolta. Johtaa pikaisiin syntymän jälkeen tehtäviin selvittelyihin sukupuolen selvittämiseksi. Englanninkielisessä kirjallisuudessa= ambiguous genitalia (ambi=kumpikin, molemmin, kaksi-). Kts hermafrodiitti ja valekaksineuvoisuus.

Fallos Alkion eli sikiön siittimen tai klitoriksen aihe, ennen sen erilaistumista sukupuolen mukaan. Käytetään usein myös terminä jo syntyneen lapsen siittimestä/klitoriksesta, kun ei olla aivan varmoja kummasta on kyse.

Female pseudohermafroditism Kts valekaksineuvoisuus.

Feminisaatio Miehen naismaisistuminen, naisen sukupuolitunnusmerkkien kehittyminen miehelle. Kts. maskulinisaatio.

Geeni Perintötekijä. DNA:n jakso, joka riittää yhden valkuaisaineen koodittamiseen.

Gonadi Sukupuolirauhanen. Miehellä kives ja naisella munasarja. Sikiöllä aluksi kaksineuvoinen eli voi kehittyä kummaksi sukupuolirauhaseksi tahansa. Kts kuva[[hyperlinkki](#)]

Gonadi dysgenesis Sukurauhasten kehittymättömyys. Voi olla täydellinen tai osittainen. Kts myös Mixed gonadal dysgenesisia.

Hermafrodiitti Kaksineuvoinen yksilö. Ihminen jolla on molempien sukupuolten tunnusmerkkejä sukuelimissään. Tarun mukaan Hermeksen ja Afroditen poika. Vanhahtava nimitys interseksuaalista ihmisestä. Toisaalta käytetään edelleen yksilöstä, jolla on täydelliset molempien sukupuolten ulkoiset ja sisäiset sukuelimet. Kts valekaksineuvoisuus.

Intersukupuolinen (Interseksuaali) Kummankin sukupuolen ominaisuuksien esiintyminen samassa yksilössä (inter- välissä, sexus-sukupuoli). Lapsi, jonka sukupuoli on epäselvä. Vrt. hermafrodiitti ja valekaksineuvoisuus.

Klinefelterin oireyhtymä Miehiä, joilla on yksi ”ylimääräinen” sukukromosomi. XXY-oireyhtymä. Murrosiässä tyypillistä rintojen kasvu ja kivesten riittämätön toiminta. Ovat siittiöiden puuttumisen vuoksi hedelmättömiä. Katso tarkempi esittely[[hyperlinkki](#)]

Kromosomi Perintötekijät sisältävä solun tuman osa. Kaksi kromosomia, nimittäin X ja Y-kromosomit vaikuttavat sukupuolen muovautumiseen. Miehellä on tavallisesti XY-kromosomit, naisella taas XX-kromosomit. Poikkeavuuksia tästä arvellaan olevan noin 1/500 ihmisellä

Male pseudohermafroditism Kts valekaksineuvoisuus.

Maskulinisaatio Naisen miesmäisistyminen. Miehen sukupuolitunnusmerkkien kehittyminen naiselle. Kts. virilisaatio

Mixed gonadal dysgenesisia Intersukupuolisuuden muoto, jossa yksilöllä on sukurauhasissaan jäänteitä molempien sukupuolten ominaisuuksista. Usein kuitenkin sukurauhaset ovat toimimattomat ja osalla potilaista sisältävät kasvainriskin. Kts tarkempi esittely[[hyperlinkki](#)]

Mullerin tiehyt Sikiöaikainen parillinen tiehyt, joista voi kehittyä kohtu ja emättimen pohjukka. Pojilla tavanomaisesti surkastuu kokonaan. Kts kuva[[hyperlinkki](#)]. Vrt Wolffin tiehyt.

PAIS Kts. androgeeniresistenssi oireyhtymä

Pseudohermafroditismi Kts. valekaksineuvoisuus.

Sukuelimet Naisella ulkoiset sukuelimet: häpyhuulet, klitoris ja miehellä:penis ja kivespussit. Naisella sisäiset sukuelimet: vagina eli emätin ja kohtu sekä munatorvet. Miehellä: lisäkivekset, eturauhanen, rakkularauhaset ja siementiehyet. Kivekset ja munasarjat ovat sukurauhasia, mutta kuuluvat toisaalta myös sukuelimiin. Kts. myös gonadi.

Sukupuolihormoni Steroidihormoni, joka vaikuttaa sukupuolitoimintoihin. Vrt estrogeeni, testosteroni.

Sukupuoli-identiteetti Yksilön sisäinen tunne jompaa kumpaan sukupuoleen kuulumisesta.

Sukupuolikromosomi Sukupuolen määräytymiseen liittyvä kromosomipari. Naisella tavallisesti XX- ja miehellä XY- muotoa. Kts. kromosomi.

Sukupuolirauhanen Munasarja tai kives. Kts gonadi.

Sukupuolirooli Yksilön sukupuoleen liitetyt käyttäytymistavat ja asenteet. Miehen ja naisen roolit.

Sukusolu Munasolu tai siittiö. Solu, jossa on yksinkertainen kromosomisto tavanomaisesta parillisesta kromosomistosta poiketen. Sukusolujen yhtyessä hedelmöityksessä, muodostuu yksilön parillinen kromosomisto. Kts kromosomi.

Testikulaarinen feminisaatio Kts. androgeeniresistenssi oireyhtymä.

Testosteroni Tärkein kivesten erittämä mieshormoni, jota erittyy hieman myös lisämunuaisen kuoresta ja munasarjoista. Kts. dihydrotestosteroni, androgeeniresistenssi oireyhtymä.

Turnerin oireyhtymä Naisia, joilta puuttuu toinen X-kromosomi. XO- oireyhtymä. Kts. tarkempi esittely[[hyperlinkki](#)]

Urogenitaalipoimu Sikiön vatsaontelon parillinen poimu, josta kehittyy muun muassa sukupuolirauhanen. Kts. kuva[[hyperlinkki](#)]

Valekaksineuvoisuus Tilanne, jossa yksilön ulkoisten sukuelinten ja sukurauhasten määrittelemien sukupuolen tunnusmerkkien välillä on ristiriitaa.

Feminiininen v. | miehen ulkoisten sukupuolitunnusmerkkien esiintyminen yksilöllä jolla on munasarjat.

Maskuliininen v. | naisen ulkoisten sukupuolitunnusmerkkien esiintyminen yksilöllä jolla on kivekset.

Englanninkielisessä kirjallisuudessa female pseudohermafroditism ja male pseudohermafroditism.

Virilisaatio Miehen sukupuolitunnusmerkkien kehittyminen naiselle (esimerkiksi CAH tytöillä tai valekaksineuvoisilla tytöillä). Usein myös mahdollista monissa muissa intersex-tiloissa, joissa tytöllä on jäljellä mieshormoneja tuottavaa kudosta esimerkiksi sukurauhasissaan. Vajavaisesta virilisaatiosta puhutaan, kun miehen sukupuolitunnusmerkit eivät kehity pojalle tavanomaiseen tapaan. Kts. 21-hydroksylaasipuutos, valekaksineuvoisuus.

Wolffin tiehyt Sikiökautinen parillinen tiehyt, josta voi muodostua lisäkives ja siemenjohdin. Tytöllä tavanomaisesti surkastuu täysin. Kts. kuva[[hyperlinkki](#)]. Vrt Mullerin tiehyt.

10. KIRJALLISUUTTA

Intersex in the age of ethics

Ensimmäinen varsin puolueettomasti ja kattavasti intersukupuolisuutta käsittelevä kirja. Kirjassa tarkastellaan erityisesti intersukupuolisuuteen liittyviä eettisiä ja moraalisia ongelmia. Useimmat kirjoittajat ovat itse intersukupuolisia ja näkökanta asioihin on suvaitsevainen ja aiempia hoitolinjoja vahvasti kyseenalaistava. Erinomainen teos sekä informaatioarvoltaan että luettavuudeltaan, huolimatta kirjoittajien vaihtelevasta kirjallisesta ulosannista. Jos hankit intersukupuolisuudesta vain yhden kirjan, osta tämä.

Hermafrodites and the medical invention of sex

Alice Domurat Dreger on kirjoittanut kirjan joka on toisaalta raskas lukea mutta toisaalta myös hyvin mielenkiintoinen. Hän käy kirjassaan läpi intersukupuolisuuden asemaa 1800- ja 1900-lukujen ranskalaisessa ja brittiläisessä lääketieteessä. Kirjassa käydään läpi useiden maailmankuulujen intersukupuolisten tarinat ja Dregerin ansiona onkin näiden sata vuotta sitten eläneiden ihmisten tarinoiden kertominen. Kirja on raskaslukuinen varsin teoreettisen ja akateemisen lähestymistapansa kautta. Itse asiassa teos vaikuttaa aivan tohtorin väitöskirjalta, mutta Dreger osaa kirjoittaa luettavaa tekstiä ja se pelastaa kirjan. Tämän teoksen lukija saa kattavan käsityksen intersukupuolisuuden historiasta Euroopassa ja kirjan jälkipuheessa Dreger tuo lukijan nykypäivään esittelemällä intersukupuolisuuden nykytilannetta. Kirjan viiteluettelo on kattava ja akateemisella pieteetillä kerätty.

Lessons from the intersexed

Kuten jo kirjan nimikin kertoo, näiden tarinoiden takana ovat intersukupuoliset itse. Kirjan ensimmäinen puolisko keskittyy tutkimaan intersukupuolisuuden nykytilaa ja teoksen loppuosassa kirjoittaja pyrkii tuomaan esille uusia ajatuksia ja toimintatapoja, joilla intersukupuolisten ongelmia voitaisi helpottaa. Kirja on vahvasti kanta-aottava ja siksi hieman yksipuolinen. Toisaalta kirjassa esille otetut asiat ovat ongelmallisia ja kirjoittajan edustama näkökulma on oikeutettu ja monien intersukupuolisten jakama. Teksti on hyvin luettavaa ja antaa nopean yleiskatsauksen osaan intersukupuolisuuden ongelmista.

The doctor will fix everything: Intersexuality in the contemporary culture

Luulitko että intersukupuolisuus on lääketieteellinen ongelma? Tässä tohtorinväitöskirjassaan Michelle Morgan LeFay Holmes tuo esille kulttuurimme vahvan vaikutuksen sekä sukupuolen että intersukupuolisuuden käsitteiden ja suhtautumistavan muokkaajana. Väitöskirjassaan Holmes vertailee intersukupuolisten omia kertomuksia länsimaiseen lääketieteen ja kulttuurin käsitykseen sukupuolesta, naisesta ja intersukupuolisuudesta. Teoksen omakohtainen intersukupuolisen näkökulma yhdistettynä feministiseen tulkintaan sukupuolten roolien asemasta, saa aikaiseksi paljon kysymyksiä ja argumentointia herättävän kokonaisuuden. Teos on helppolukuinen ja ladattavissa myös nettisivuilta. Suosittelen kaikille sukupuolesta kiinnostuneille lukijoille.