

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Viite: VN/2369/2021

***Intersukupuolisten ihmisoikeudet – ISIO ry:n näkemyksiä translainsäädännön uudistukseen ja valmistelumenettelyyn liittyen sekä Vaihtoehtoiset sääntelymallit sukupuolivähemmistöjen oikeudellisen aseman järjestämiseksi -raportissa esitettyihin vaihtoehtoihin sääntelymalleihin liittyen.***

Intersukupuolisten ihmisoikeudet ISIO ry on vuonna 2019 perustettu kansalaisjärjestö. ISIOssa intersukupuoliset ihmiset ja ihmisoikeus- ja yhdenvertaisuusasiantuntijat toimivat yhdessä intersukupuolisten ihmisten oikeuksien edistämiseksi ja intersukupuolisuutta koskevan tietoisuuden lisäämiseksi.

ISIO ry kiittää mahdollisuudesta lausua otsikon aiheesta ja lausuu kunnioittavasti seuraavaa:

## **1. Keskeiset näkemykset ja toivomukset translainsäädännön uudistamisen sisältöön ja valmistelumenettelyyn liittyen**

ISIO kiittää mahdollisuudesta osallistua translain uudistamisen seuranta- ja arviointiryhmän työskentelyyn. ISIO pitää positiivisena sitä, että uudistamisprosessi on käynnistetty ja toivoo, että prosessin lopputulemana saadaan aikaan kattava, itsemääräämisoikeuteen pohjaava ja sen toteutumista vahvistava sukupuolivähemmistöjen oikeudellista asemaa turvaava lainsäädäntö.

ISIO on erikoistunut intersukupuolisia ihmisiä koskettaviin ihmisoikeuskysymyksiin. Tämän vuoksi lausuntosisältö keskittyy intersukupuolisten ihmisten, erityisesti lasten, kannalta olennaisimpiin kysymyksiin. **ISIO:n keskeisin vaatimus uudistusprosessiin on, että intersukupuolisten lasten fyysinen koskemattomuus ja itsemääräämisoikeus turvataan lailla.** ISIO siis pitää valmistelutyöryhmän näkemystä siitä, että erillislainsäädäntöä intersukupuolisten lasten suojelemiseksi ei tarvita, puutteellisena. ISIO pitää valmistelutyöryhmän ehdotuksia ammattilaisten koulutuksesta ja tehostetusta valvonnasta tervetulleina, mutta sellaisenaan kuitenkin riittämättöminä, toimenpiteinä. Kokemukset sekä Suomesta että ulkomailta osoittavat, että terveydenhuoltohenkilökunnalle annettava koulutus tai suositukset, terveydenhuollon yleislainsäädäntö tai rikoslain pahoinpitelyä koskevat kriminalisoinnit eivät riitä turvaamaan intersukupuolisten lasten kehollista koskemattomuutta.

ISIO haluaa kiinnittää huomiota siihen, että Suomessa on tehty eurooppalaisittain tarkasteltuna poikkeuksellisen laajaa selvitystyötä intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä (ETENE 2016) ja intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiensa kokemuksista (Oikarinen 2019). ISIO:n näkemyksen mukaan näiden selvitysten tuloksia ei tule sivuuttaa lainsäädäntöä ja käytäntöjä uudistettaessa. Tarkemmat perustelut intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeuden turvaavan lainsäädännön tarpeelle ja ISIO:n näkemykset lain sisällöstä on kirjattu kohtaan 3. *Näkökantanne liittyen raportissa*

*esitettyyn työryhmän näkemykseen intersukupuolisten lasten sukupuoliominaisuuksia muokkaavia lääketieteellisiä toimenpiteitä koskien.*

ISIO on valmistelutyöryhmän kanssa yhtä mieltä siitä, että intersukupuolisten lasten suojelusta voidaan säätää joko sukupuolivähemmistöihin kuuluvien henkilöiden asemaa ja oikeuksia koskevassa erityislaissa (Laki sukupuolen vahvistamisesta) tai Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevassa lainsäädäntöhankkeessa osana henkilökohtaisen koskemattomuuden suojan sääntelyn tarkistamista. Sopivinta lainsäädännöllistä paikkaa arvioitaessa on kuitenkin ennen kaikkea otettava huomioon se, että hallitusohjelmaan kirjattu intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeuden vahvistaminen saadaan tosiasiallisesti toteutettua kuluvan hallituskauden aikana. Tämän vuoksi **ISIO katsoo, että intersukupuolisten lasten suojelusta on säädettävä nyt käynnissä olevan uudistusprosessissa sukupuolivähemmistöihin kuuluvien henkilöiden asemaa ja oikeuksia koskevassa erityislaissa.**

Sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen osalta **ISIO kannattaa laajan mallin mukaista säätelyä ja sukupuolen vahvistamisen vaihtoehtoa B (ilmoitusmenettely).** ISION näkemyksen mukaan sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen tulee olla mahdollinen **myös alle 18-vuotiaille.** Mahdollisen kolmannen sukupuolimerkinnän osalta ISIO katsoo, että **mikäli päädytään ottamaan käyttöön kolmas sukupuolimerkintä, tulee sen perustua henkilön omaan tahtoon ja ilmoitukseen ja kategorian tulee olla avoin kaikille.** ISIO ei kannata sitä, että intersukupuoliset lapset automaattisesti merkittäisiin syntymässä kolmanteen sukupuoliin kuuluvaksi, koska se altistaisi heidät syrjinnälle. ISIO korostaa, että **kiireellisin ja olennaisin kysymys intersukupuolisten lasten oikeuksien turvaamisessa on se, että lapsen sukupuolipiirteitä muokkaavat lääketieteelliset toimenpiteet, jotka eivät ole lapsen terveyden kannalta välttämättömiä ja jotka tehdään ilman tietoon perustuvaa suostumusta, kielletään lailla.**

## **2. Arvionne Vaihtoehtoiset säätelymallit sukupuolivähemmistöjen oikeudellisen aseman järjestämiseksi – raportissa esitettyjen mallien eduista ja haitoista**

### a) suppea malli

ISIO ei kannata suppean mallin mukaista uudistusta. Tällainen järjestely ei vastaisi Sanna Marinin hallituksen hallitusohjelman sitoumukseen itsemääräämisoikeuteen pohjaavasta sukupuolen oikeudellisesta vahvistamisesta. Suppea malli ei myöskään ottaisi millään tavoin huomioon intersukupuolisten lasten suojelun tarvetta, eikä vastaisi hallitusohjelman sitoumukseen intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta.

### b) laaja malli

ISIO kannattaa laajan mallin mukaista säätelyä ja sukupuolen vahvistamisen vaihtoehtoa B (ilmoitusmenettely). Sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen tulee olla mahdollista myös alle 18-vuotiaille. ISIO kannattaa intersukupuolisten lasten suojelusta säätämistä osana sukupuolivähemmistöihin kuuluvien henkilöiden asemaa ja oikeuksia koskevaa erityislakia. Mikäli kolmannen sukupuolimerkinnän käyttöönottoon päädytään, tulee sen perustua henkilön omaan tahtoon ja ilmoitukseen, eikä esimerkiksi intersukupuolisia lapsia tule automaattisesti syntymän yhteydessä kirjata kuuluvaksi kolmanteen kategoriaan.

### 3. Näkökantanne liittyen raportissa esitettyyn työryhmän näkemykseen intersukupuolisten lasten sukupuoliominaisuuksia muokkaavia lääketieteellisiä toimenpiteitä koskien

ISIO kiittää valmistelutyöryhmää siitä, että se suhtautuu intersukupuolisille lapsille tehtäviin lääketieteellisiin toimenpiteisiin kriittisesti ja painottaa intersukupuolisten lasten perus- ja ihmisoikeuksien sekä ihmisarvon kunnioittamisen tärkeyttä. ISIO on valmistelutyöryhmän kanssa yhtä mieltä siitä, että lapsen kannalta mahdollisesti vahingollisista toimenpiteistä on pitäydyttävä, eikä niin kutsuttuja sosiaalisia ulottuvuuksia voida lähtökohtaisesti pitää sellaisina seikkoina, jotka oikeuttaisivat lasten keholliseen koskemattomuuteen kajoamisen.

ISIO pitää valmistelutyöryhmän ehdotuksia ammattilaisten koulutuksesta ja tehostetusta valvonnasta tervetulleina, mutta sellaisenaan riittämättöminä toimenpiteitä intersukupuolisten lasten suojelemiseksi. ISIO katsoo, että valmistelutyöryhmän analyysi siitä, että terveydenhuollon yleislainsäädäntö, ja viime kädessä rikoslaki, riittää suojelemaan intersukupuolisten lasten fyysistä koskemattomuutta ja itsemääräämisoikeutta, on virheellinen. ISIO vaatii, että intersukupuolisten lasten suojelusta säädetään lailla.

#### Intersukupuolisten lasten oikeus keholliseen koskemattomuuteen on turvattava lailla

ISION näkemyksen mukaan intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeus on turvattava lailla. **Kokemukset sekä Suomesta että ulkomailta osoittavat, että muut toimenpiteet, kuten terveydenhuoltohenkilökunnalle annettava koulutus tai suositukset, terveydenhuollon yleislainsäädäntö tai rikoslain pahoinpitelyä koskevat kriminalisoinnit eivät riitä.**

Suomessa on tehty Euroopan tasolla merkittävää selvitystyötä intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöihin (ETENE 2016) ja intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiensa kokemuksiin (Oikarinen 2019) liittyen, ja näiden selvitysten tuloksia ei voida lainsäädäntöä uudistettaessa sivuuttaa.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE selvitti yliopistosairaaloiden hoitokäytäntöjä jo vuonna 2016. ETENEn selvityksen mukaan, vanhempien mahdollisuus osallistua lastensa hoitoa koskevaan päätöksentekoon vaihtelee yliopistosairaaloittain. **Joissain yliopistosairaaloissa terveydenhuollon ammattilaiset ilmoittivat tekevänsä päätökset itsenäisesti ilman vanhempien osallisuutta myös esimerkiksi kiireettömistä kirurgisista toimenpiteistä.** ETENE suosittikin selvityksensä pohjalta, että intersukupuolisten lasten sukupuolipiirteiden kirurgisesta muokkaamisesta tulisi pidättäytyä siihen saakka, että lapsi tai nuori pystyy ottamaan asiaan kantaa.<sup>1</sup>

Oikeusministeriön julkaisema intersukupuolisten ihmisten ja heidän vanhempiensa kokemuksia kartoittanut selvitys (Oikarinen 2019) kuitenkin osoitti, ettei ETENEn antama suositus ollut muuttanut toimenpidekäytäntöjä.<sup>2</sup> Päinvastoin, selvitykseen haastateltujen intersukupuolisten ihmisten, heidän vanhempiensa ja heitä työssään kohtaavien asiantuntijoiden kertoma antoi hälyttävän kuvan siitä, millaisia kokemuksia intersukupuoliset lapset ja heidän vanhempansa kohtaavat suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä.

Selvitykseen haastatellut **vanhemmat kertoivat, että heille ei ollut annettu riittävästi tietoa päätöksentekonsa tueksi, toimenpiteet oli vain ilmoitettu heille tai niitä oli tehty ilman heidän tietoista suostumustaan ja osa vanhemmista koki, että heitä oli painostettu suostumaan toimenpiteisiin.**<sup>3</sup> Tällaisia kokemuksia oli myös 2010-luvun lopulla intersukupuolisia lapsia saaneilla

<sup>1</sup> ETENE (2016): Kannanotto intersukupuolisten lasten hoidosta ja taustaraportti kannanottoon, <https://etene.fi/-/etene-ja-intersukupuolisten-lasten-hoito>.

<sup>2</sup> Oikarinen (2019): Ei tietoja eikä vaihtoehtoja. Selvitys intersukupuolisten ihmisten oikeuksista ja kokemuksista, <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161410>.

<sup>3</sup> Oikarinen (2019).

vanhemmilla, joka osoittaa, ettei ETENEn suositus terveydenhuollon ammattilaisille ollut muuttanut käytäntöjä.

Selvityksessä haastateltujen, nyt jo aikuisikään ehtineiden intersukupuolisten ihmisten kokemukset puolestaan kertovat hälyttävää kuvaa siitä, millaisia koko elämän mittaisia seurauksia näistä lapsuudessa tehtävistä toimenpiteistä voi olla. Useat haastateltavat kertoivat aikuisina kärsineensä erilaisista kivuista, seksuaalisen toimintakyvyn haasteista tai fyysistä ja psyykkisistä terveysongelmista, ja usein heidän luottamuksensa terveydenhuoltojärjestelmään oli myös hyvin alhainen.<sup>4</sup> He kertoivat traumaattisia kokemuksia siitä, kuinka kokivat lapsena tulleen kohdelluiksi ikään kuin heillä ja heidän tuntemuksillaan ei olisi mitään merkitystä, kun lääkärit ja/tai vanhemmat tutkivat heidän kehonsa intiimejä osia tai puhuivat heistä ikään kuin he eivät olisi paikalla. Ihmiset kuvasivat hämmennystä ja pelkoa, jonka valtaan he lapsena joutuivat, kun he eivät tienneet mitä heille tapahtuu ja miksi. He kertoivat myös avuttomuuden tunteesta, jota he kokivat, kun heidän kehoaan koskettiin ja tutkittiin, vaikka he eivät olisi halunneet. **Lainsäädäntöä uudistettaessa ei voida sivuuttaa sitä tosiasiaa, että nyt jo aikuisikään ehtineet suomalaiset Intersukupuoliset ihmiset, joille oli lapsena tehty sukupuolipiirteitä muokkaavia kirurgisia operaatioita, kuvasivat selvityksessä negatiivisia kokemuksia terveydenhuollosta verraten niitä seksuaaliseen väkivaltaan ja hyväksikäyttöön.** Näiden ihmisten kokemukset on myös suhteutettava siihen, että tiettyjen sukuelinten alueen leikkausten jälkiseurauksena vanhemmat ovat vastuussa nk. jälkihoidosta. Oikarisen (2019) selvityksessä eräs intersukupuolisia lapsia ja heidän vanhempiaan työssään kohtaava taustahaastateltava kertoi tilanteista, joissa vanhempia on leikkausten jälkeen ohjeistettu tekemään alle 5-vuotiaille lapsilleen dilataatiota, eli emättimen laajennushoitoa. Näihin tilanteisiin liittyviksi ongelmiksi vanhemmat olivat nostaneet esiin esimerkiksi lapsen puutteellisen kivunlievityksen.<sup>5</sup>

Se, että intersukupuolisilla ihmisillä ja heidän vanhemmillaan on tällaisia kokemuksia 2000-luvun suomalaisesta terveydenhuollosta, on kestävä ja hälyttävää. Sekä ETENE että lukuisat kansainväliset ihmisoikeustoimijat ovat korostaneet, että **lapsen sukupuolipiirteitä muokkaavista toimenpiteistä ei ole olemassa mitään yksiselitteistä toimenpiteitä kannattavaa tutkimustietoa ja näytön puuttuessa älä vahingoita -periaate nousee merkityksessä**<sup>6</sup>. Huomioon on otettava se, että **toimenpiteiden haittoja on dokumentoitu runsaasti** ja ylipäätään tietoisuus ja ymmärrys toimenpiteiden haitoista ja niiden mahdollisesti traumatisoivasta luonteesta on viime vuosikymmenten aikana lisääntynyt.

### Tietoon perustuva suostumus on avain

Oikeusministeriön julkaiseman selvityksen keskeinen johtopäätös oli, että **siihen, onko intersukupuolisen ihmisen ja hänen vanhempiansa kokemus terveydenhuollon toimenpiteistä positiivinen vai negatiivinen, vaikuttaa ratkaisevasti kaksi asiaa. Ensin, onko tehty toimenpide oikeasti välttämätön ja lapsen terveyttä edistävä ja toiseksi, kokeeko intersukupuolinen ihminen tai hänen vanhempansa oikeasti osallistuneensa toimenpidettä koskevaan päätöksentekoon.**<sup>7</sup>

Mikäli toimenpide oli selkeästi välttämätön lapsen terveyden kannalta, ihmisten kokemukset olivat positiivisia. Mikäli selvitykseen osallistuneille ihmisille oli myöhemmin ilmennyt, että lapselle tehty toimenpide ei oikeasti ollut välttämätön, ja sitä olisi voitu lykätä, tai mikäli he kokivat, että perustelut, joilla toimenpiteitä perusteltiin, olivat asiattomia (esimerkiksi vetoaminen siihen, että leikkauksilla voitaisiin ehkäistä koulukiusaamista), heidän kokemuksensa olivat negatiivisia. Kokemukset olivat negatiivisia myös silloin, kun vanhemmat tai intersukupuoliset ihmiset eivät itse kokeneet tekevänsä tietoon perustuvaa päätöstä toimenpiteistä. Kokemukset sukupuolipiirteitä muokkaavista toimenpiteistä olivat puolestaan

<sup>4</sup> Intersukupuolisille lapsille tehtävät toimenpiteet voivat myös käytännössä johtaa tahdonvastaisiin sterilisaatioihin ja viedä intersukupuolisilta ihmisiltä mahdollisuuden saada myöhemmin elämässään omia biologisia lapsia.

<sup>5</sup> Oikarinen (2019).

<sup>6</sup> ETENE (2016), Amnesty International (2017): First, do no harm: Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany, <https://www.amnesty.org/en/documents/eur01/6086/2017/en/>.

<sup>7</sup> Oikarinen (2019).

positiivisia sellaisissa tilanteissa, joissa esimerkiksi intersukupuolinen nuori itse pyysi saada niitä tai jossa hän niitä tarjottaessa koki tehneensä päätöksen itse.<sup>8</sup>

Selvityksen tulokset osoittavat siis selvästi sen, kuinka tärkeä tietoon perustuva suostumus on intersukupuolisten lasten hoitoa koskevassa keskustelussa. Ongelma siitä, etteivät lapset tai edes heidän vanhempansa tee tietoon perustuvaa suostumusta lapselle tehtävistä toimenpiteistä on yleinen ja hyvin dokumentoitu. Esimerkiksi **EU:n perusoikeusviraston (2020) Euroopan laajuisessa tutkimuksessa yli puolet (62 %) tutkimukseen osallistuneista ihmisistä ilmoitti, etteivät he tai heidän vanhempansa antaneet tietoon perustuvaa suostumustaan ennen ensimmäistä lapsen sukupuolipiirteitä muokkaavaa kirurgiaa.** Melkein puolet (49 %) intersukupuolisista vastaajista kertoi, etteivät he antaneet heille määrättyyn hormonihoitoon tietoon perustuvaa suostumustaan.<sup>9</sup>

ISION mukaan **on tärkeä ymmärtää, että ongelman laajuus kertoo ennen kaikkea siitä, kuinka kyseenalaistamattomina intersukupuolisille lapsille tehtäviä toimenpiteitä pidetään.** Tätä kuvaa hyvin Oikarisen (2019, 63) selvityksessä kokemuksistaan kertova intersukupuolisen lapsen vanhempi, joka vertailee päätöksentekoa ja osallisuuttaan liittyen hänen lapselleen tehtyyn sukuelinkirurgiaan ja toiseen kirurgiseen toimenpiteeseen. Vanhempi kuvaa, että sukuelinkirurgian toimenpiteet vain ilmoitettiin hänelle, eikä hän kokenut, että hänellä olisi ollut mitään mahdollisuutta kyseenalaistaa näitä toimenpiteitä. Toinen lapselle tehty kirurginen toimenpide ei liittynyt lapsen intersukupuolisuuteen, ja oli myös paljon pienempi, kuin intersukupuolisuuteen liittynyt kirurginen toimenpide. Vanhempi kuvasi kokemustaan näin:

*”Lääkäri selitti minulle todella kärsivällisesti [toisen toimenpiteen] riskit ja hyödyt. Hän kertoi, että niiden riski-hyöty-suhde on sellainen, ettei ole kysymystäkään, etteikö toimenpidettä kannattaisi tehdä. Hypospadi-leikkauksesta minulle sen sijaan ei selvitetty yhtään mitään. Enkä osannut kysyä, kun en edes tajunnut, millaisesta leikkauksesta on kyse. Enkä tajunnut pelätä hypospadi-leikkausta, vaikka todellakin olisi kannattanut. Jos olisin tajunnut, niin olisin vaikka väkisin yrittänyt käydä siitä keskustelua”* (Oikarinen 2019, 63).

**ISIO vaatii, että nämä intersukupuolisten ihmisten ja vanhempien selvityksessä dokumentoidut kokemukset terveydenhuollosta otetaan lainsäädännön uudistamistyössä huomioon, ja niihin reagoidaan riittävällä vakavuudella.**

### Suosituksset eivät riitä - lain tulee huomioida kansainvälinen kehitys, ihmisoikeusvelvoitteet ja Kansallinen lapsistrategia

On selvää, etteivät ETENEn antama suositus, terveydenhuollon yleislainsäädäntö tai rikoslain pahoinpitelyä koskevat kriminalisoinnit ole pystyneet suojelemaan intersukupuolisia lapsia.

Havainto suositusten ja yleislainsäädännön riittämättömyydestä on tehty myös Saksassa. Kuten valmistelutyöryhmänkin raportissa todetaan, **Saksan perheministeriön selvitys sukuelinkirurgiatilastoista vuosilta 2005–2014 osoitti selvästi, että intersukupuolisille lapsille tehtävä kirurgia ei ollut kymmenen vuoden aikana vähentynyt, vaikka lukuisat lääketieteen alan sisäiset suositukset olivat tähdänneet juuri siihen**<sup>10</sup>. Myöskään Saksan rikoslailla, joka yleisellä tasolla kriminalisoi tahdonvastaisten ja terveydellisesti tarpeettomien kirurgisten toimenpiteiden tekemisen, ei ollut onnistuttu suojelemaan intersukupuolisia lapsia. Tämän vuoksi Saksassa päädyttiin säätämään laki,

<sup>8</sup> Oikarinen (2019).

<sup>9</sup> European Union Agency for Fundamental Rights (2020): EU LGBTI II: A long way to go for LGBTI equality, <https://fra.europa.eu/en/publication/2020/eu-lgbti-survey-results>.

<sup>10</sup> Klöppel (2016): Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter, <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/120624/904c8196972a8abef574ee1862c2a288/kosmetische-operationen-kloepfel-data.pdf>; Oikarinen (2019).

joka kieltää sellaiset intersukupuolisen lapsen sukupuolipiirteitä muokkaavat lääketieteelliset toimenpiteet, jotka eivät ole lapsen terveyden kannalta välttämättömiä.<sup>11</sup> Laki tuli voimaan keväällä 2021.<sup>12</sup>

Valmistelutyöryhmän raportissa käydään ansiokkaasti läpi eri kansainvälisten toimijoiden viimeaikaisia kannanottoja, joissa vaaditaan sellaisista lasten sukupuolipiirteitä muokkaavista toimenpiteistä luopumista, jotka eivät ole lapsen terveyden kannalta välttämättömiä ja jotka eivät pohjaa tietoon perustuvaan suostumukseen<sup>13</sup>. Raportissa myös esitellään aihetta koskevat lainsäädäntöuudistukset Maltalla, Saksassa ja Islannissa<sup>14</sup>. **Jatkotyössä on huomioitava työryhmäraportin valmistumisen jälkeen EU-tasolla tapahtunut kehitys, Islannin ja Saksan uusi lainsäädäntö, Suomen ratifioima Euroopan neuvoston biolääketiedettä ja ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus sekä Suomelle annettu uusi ihmisoikeussuositus.**

**YK:n ihmisoikeuskomitea antoi Suomelle kesäkuussa 2021 suosituksen**, jonka mukaan Suomen tulee ehkäistä peruuttamattomien lääketieteellisten toimenpiteiden, erityisesti kirurgisten toimenpiteiden, tekeminen sellaisille intersukupuolisille lapsille, jotka eivät vielä pysty antamaan toimenpiteille täyttä ja vapaata tietoista suostumusta. Komitean mukaan tällaisia toimenpiteitä tulee tehdä vain, kun ne ovat välttämättömiä lapsen terveyden kannalta. Ihmisoikeuskomitea myös suositti, että vastaavanlaisten toimenpiteiden uhreiksi joutuneille ihmisille tulee taata tehokkaat oikeussuojakeinot.<sup>15</sup> Suomea velvoittaa myös **Euroopan neuvoston biolääketiedettä ja ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus** (SopS 24/2010) tuli voimaan jo vuonna 2010. Biolääketiedesopimuksessa säädetään niiden henkilöiden suojelusta, jotka eivät voi esimerkiksi ikänsä vuoksi voi antaa suostumustaan lääketieteelliseen toimenpiteeseen (6 artikla). **Sopimuksen mukaan tällaisissa tilanteissa toimenpide voidaan suorittaa vain, jos siitä on toimenpiteen kohteena olevalle henkilölle välitöntä hyötyä.**

**Intersukupuolisten lasten suojelu on noussut voimakkaasti myös EU:n agendalle.** Intersukupuolisten lasten sukuelinten silvonta (IGM) nostetaan esiin keväällä 2021 hyväksytyssä **EU:n lapsen oikeuksia koskevassa strategiassa**. Strategiassa tähdätään siihen, että intersukupuolisille lapsille tehtävät leikkaukset ja muut lääketieteelliset toimenpiteet, jotka muokkaavat lapsen sukupuolipiirteitä, eivät ole elintärkeitä ja jotka tehdään ilman lapsen tai vanhempien tietoon perustuvaa suostumusta saadaan EU-maissa loppumaan. Komissio sitoutuu edistämään tätä tiedon ja käytäntöjen vaihdolla.<sup>16</sup> Intersukupuolisille lapsille tehtävät haitalliset lääketieteelliset toimenpiteet nostetaan esiin myös marraskuussa 2020 julkaistussa **EU:n hlbtqi-strategiassa**.<sup>17</sup>

**Intersukupuolisten lasten suojelusta päätettäessä on tärkeää huomioida myös lapsen oikeuksien turvaamisessa tapahtunut kansallinen kehitys, erityisesti Kansallinen lapsistrategia.** Vuonna 2021 julkaistussa Kansallisessa lapsistrategiassa todetaan, että strategiaa tarvitaan ennen kaikkea siksi, että lapsen oikeuksien kannalta tärkeät päätökset ja linjaukset ovat usein hajanaisia eivätkä aina perustu johdonmukaisesti perus- ja ihmisoikeusvelvoitteiden kunnioittamiseen<sup>18</sup>. Strategian taustaraportissa muistutetaan, että **lapsen edun periaate on otettava huomioon** kaikissa lainsäädäntö-, hallinto- ja

---

<sup>11</sup> Oikarinen (2019).

<sup>12</sup> OII Europe (2021): Press release, <https://oii europe.org/a-good-first-step-germany-adopts-law-banning-igm/>.

<sup>13</sup> Esimerkiksi Euroopan parlamentin vuonna 2019 antaman päätöslauselman (2018/2878) mukaan valtioiden tulee toimia intersukupuolisten kehollisen koskemattomuuden ja intersukupuolisten ihmisoikeuksien toteutumiseksi. Päätöslauselmassa tuomitaan jyrkästi sukupuolen normalisoivat hoidot ja leikkaukset sekä rohkaistaan jäsenvaltioita hyväksymään tällaiset leikkaukset kieltävää lainsäädäntöä. Myös YK:n kidutuksen vastainen komitea (CAT/C/CHE/CO/7), lapsen oikeuksien komitea (CRC/C/ESP/CO/5-6) ja CEDAW-komitea (CEDAW/C/LUX/CO/6-7) ovat useaan otteeseen osoittaneet huolensa intersukupuolisille lapsille tehtävistä toimenpiteistä. Komiteat ovat korostaneet lainsäädännön merkitystä lasten koskemattomuuden turvaamisessa.

<sup>14</sup> Intersukupuolisille lapsille tehtävät tahdonvastaiset ja terveyteen liittymättömät lääketieteelliset toimenpiteet on kriminalisoitu myös Portugalissa. Ks. Oikarinen 2019.

<sup>15</sup> CCPR/C/FIN/CO/7. ISIO oli kuultavana ihmisoikeuskomiteassa (puheenvuoro: <http://intersukupuolisuus.fi/isio-kuultavana-ykssa/>) ja osallistui kansalaisjärjestöjen yhteiseen lausuntoon komitealle (lausunto: <https://seta.fi/2021/02/01/lausunto-ykn-kansalais-ja-poliittisia-kp-oikeuksia-koskevan-sopimuksen-toimeenpanosta-suomessa/>).

<sup>16</sup> Lapsen oikeuksia koskeva EU-strategia (2021): COM/2021/142 final, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/TXT/?uri=CELEX%3A52021DC0142>.

<sup>17</sup> Hlbtqi-henkilöiden tasa-arvoa koskeva EU-strategia 2020–2025, [https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/lgbtqi\\_factsheet\\_2020-2025\\_fi.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/lgbtqi_factsheet_2020-2025_fi.pdf).

<sup>18</sup> Kansallinen lapsistrategia (2021), <https://www.lapsenoikeudet.fi/wp-content/uploads/2021/04/lapsistrategia-FIN.pdf>.

oikeudenkäyntimenettelyissä sekä kaikissa lapsia koskevissa ja lapsiin vaikuttavissa toimintapolitiikoissa, ohjelmissa ja hankkeissa ja että sitä tulee soveltaa niissä johdonmukaisesti<sup>19</sup>.

Lakia säädettäessä ja sen konkreettista sisältöä muokatessa tulee ottaa oppia muiden maiden vastaavista lainsäädännöistä, sekä Euroopan neuvoston<sup>20</sup> ja Euroopan parlamentin<sup>21</sup> lainsäädäntöä koskevista suosituksista.

### Lakiin on kirjattava konkreettiset keinot lapsen itsemääräämisoikeuden ja kehollisen koskemattomuuden suojeluun

Lapsen sukupuoli-piirteitä muokkaavat toimenpiteet, jotka eivät ole terveyden kannalta välttämättömiä kiellettiin ensimmäisenä Euroopan maista lailla Maltalla vuonna 2015<sup>22</sup>. Maltan lain ja sen mallin pohjalta Portugalin lain<sup>23</sup> lisäksi on olennaista ottaa huomioon valmistelutyöryhmän raportin julkaisun jälkeen voimaan tulleet lait Saksassa<sup>24</sup> ja Islannissa<sup>25</sup>.

Keskeisin kysymys itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa on turvata lapsen oikeus keholliseen koskemattomuuteen riippumatta hänen sukupuoli-piirteistään. **Sellaiset lapsen sukupuoli-piirteitä muokkaavat toimenpiteet, jotka eivät ole lapsen terveyden kannalta välttämättömiä ja jotka tehdään ilman lapsen tietoon perustuvaa suostumusta, tulee kieltää. Sukupuoli-piirteitä muokkaavia toimenpiteitä ei tule tehdä, ennen kuin lapsi kykenee tekemään asiasta itse päätöksen lukuun ottamatta tilanteita, joissa lapsen terveys on välittömässä vaarassa.**

Keskeistä lakia säädettäessä on esimerkiksi varmistaa, että se tosiasiallisesti turvaa kehollisen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden kaikille lapsille. Tähän on Maltan laissa pyritty sillä, ettei laissa käytetä termiä ”intersukupuolinen”, vaan termiä ”sukupuoli-piirteet”, jotka laissa määritellään tietyiksi kromosomiseksi, anatomiseksi ja hormonaaliseksi ja piirteiksi. Laki koskee täten kaikkia ihmisiä, sillä kaikilla ihmisillä on sukupuoli-piirteet, eikä luo ”erityisoikeuksia”. Valinta on tärkeä myös siitä syystä, että lääketieteellinen määritelmä siitä, mikä kehollinen variaatio luokitellaan intersukupuolisuuteen kuuluvaksi, vaihtelee.

Toinen tärkeä näkökulma on Maltan ja Islannin lain esimerkin mukaisesti **määritellä tarkoin tilanteet, joissa lapsen sukupuoli-piirteitä muokkaavia toimenpiteitä voidaan tehdä ja miten päätökset näistä toimenpiteistä tehdään.** Näitä ovat esimerkiksi tilanteet, joissa lapsi pystyy antamaan niihin oman tietoon perustuvan suostumuksensa sekä tietyt tilanteet, joissa lapsen huoltajat ja hänen hoidostaan vastaava moniammatillinen työryhmä, voivat tehdä päätöksen lapsen puolesta. **Olennaista näiden päätösten tekemisessä on se, että ne perustellaan kestävällä tavalla.** Perusteluihin on kirjattava esimerkiksi arviot toimenpiteiden lyhyen ja pitkän aikavälin vaikutuksista lapsen terveyteen, hyvinvointiin ja oikeuksiin. Lisäksi päätöksiin on lisättävä arvio siitä, mitä vaikutuksia olisi sillä, että toimenpiteitä lykättäisiin siihen asti, että lapsi pystyisi itse osallistumaan niitä koskevaan päätöksentekoon.

<sup>19</sup> Iivonen & Pollari (2020): Kansallisen lapsistrategian oikeudellinen perusta, <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162242>.

<sup>20</sup> Council of Europe Parliamentary Assembly (2017): Promoting the human rights of and eliminating discrimination of intersex people/Recommendation 2116/2017, <https://pace.coe.int/en/files/24230/html>; Council of Europe Commissioner for Human Rights (2015): Human rights and intersex people, <https://rm.coe.int/16806da5d4>.

<sup>21</sup> European Parliament resolution on the rights of intersex people (2018/2878), [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128_EN.html).

<sup>22</sup> Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act (GIGESC Act) 2015, [https://tgeu.org/wp-content/uploads/2015/04/Malta\\_GIGESC\\_trans\\_law\\_2015.pdf](https://tgeu.org/wp-content/uploads/2015/04/Malta_GIGESC_trans_law_2015.pdf).

<sup>23</sup> Lei n.º 38/2018 Direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e à proteção das características sexuais de cada pessoa, [https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=2926&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so\\_miolo=](https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2926&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=).

<sup>24</sup> Entwurf eines Gesetzes zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung 19/27929, <https://dserver.bundestag.de/btd/19/279/1927929.pdf>.

<sup>25</sup> Act on Sexual Autonomy 2019 no. 80 July 1st, amended by Act no. 154 December 29, 2020. <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2019080.html> ja <https://www.althingi.is/altext/stjt/2020.154.html>. Islannin lakia on luettava yhteydessä potilaslain <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html> ja lakina säädettävän YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen <https://www.althingi.is/altext/stjt/2013.019.html> kanssa.

Epäselvyyksien välttämiseksi lakiin on tärkeä myös kirjata, että **kaikki lapsen terveyden kannalta välttämätön hoito on järjestettävä** riippumatta siitä, saadaanko siihen lapsen tai hänen huoltajiensa suostumus. Islannin ja Maltan mallin mukaan lakiin on kuitenkin tärkeää kirjata se, että sosiaalisia tai psykososiaalisia syitä ei tässä yhteydessä voida käyttää perusteluina.

**Lain tehokas toimeenpano tulee varmistaa säätämällä sanktio toimenpidekiellon rikkomisesta sekä taata sen tehokas valvonta.** Esimerkiksi Maltalla lääketieteen ammattilaisille lain rikkomisesta seuraava sanktio on vastaava kuin naisten sukuelinten silpomisesta, ja Portugalissa vastaava kuin tahdonvastaisen lääketieteellisen toimenpiteen tekemisestä.

**Lain valvonta tulee varmistaa säätämällä Islannin mallin mukainen rekisteröintivelvoite kaikista lapsen sukupuolipiirteisiin kajoavista toimenpiteistä.** Vain tarkan toimenpiteiden rekisteröinnin ja perusteluvälvoitteen kautta voidaan tosiasiallisesti seurata lain toimivuutta.

Valmistelutyöryhmän raportissa ehdotettu tehostettu viranomaisvalvonta on ISION mielestä kannatettava toimenpide, mutta ilman terveydenhuollon ammattilaisille säädettyä selkeää perustelu- ja rekisteröintivelvoitetta valvonta ei sellaisenaan riitä. Valmistelutyöryhmän raportissa on myös mainittu, että rikoslain pahoinpitelyä koskevaa sääntelyä voidaan viime kädessä soveltaa lapsen sukupuoliominaisuuksiin kajoaviin tarpeettomiin lääketieteellisiin toimenpiteisiin, joihin ei ole saatu asianmukaista suostumusta. **On kuitenkin tärkeää tunnistaa se, että nykyisillä käytännöillä on jälkeinpäin hyvin ylimalkaisilla dokumentointi-, perustelu- ja valvontakäytännöillä on jälkeinpäin hyvin vaikea todentaa toimenpiteiden välttämättömyyttä tai tarpeettomuutta terveyden kannalta tai varsinkaan sitä, olisiko toimenpide voinut odottaa, kunnes lapsi itse voi osallistua päätöksentekoon.** Tämän vuoksi esimerkiksi tällä hetkellä aikuisten intersukupuolisten ihmisten on käytännössä mahdotonta vaatia oikeutta ja vahingonkorvauksia heille tehdyistä toimenpiteistä.

#### Intersukupuolisten lasten hoidosta on kirjattava moniammatillinen hoitokäytäntö

**Lain säätämisen yhteydessä intersukupuolisten lasten hoidosta tulee muiden lainsäädäntöään uudistaneiden maiden mallin mukaisesti linjata hoitokäytäntö, joissa otetaan kokonaisvaltaisesti ja Lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden mukaisesti huomioon lapsen etu ja lapsen oikeus ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Hoitokäytännössä tulee huomioida myös eettiset ja ihmisoikeudelliset näkökulmat.**

Hoitokäytäntö tulee kehittää moniammatillisena yhteistyönä eri alojen ammattilaisten ja intersukupuolisten ihmisten edustajien kesken. Hoitokäytännön osalta on myös olennaista huomata, että velvollisuus selvittää lapsen näkemys hoitoon ei ole riippuvaista siitä, katsotaanko lapsi hoitonsa suhteen itsemäärääväksi vai ei.

Myös asianmukaisen intersukupuolisuutta koskevan tiedon saanti on turvattava intersukupuolisille ihmisille sekä intersukupuolisten lasten vanhemmille ja heille on myös taattava pääsy asianmukaiseen neuvontaan, psykososiaalisen tukeen ja vertaistoimintaan.

#### Ammattilaisten koulutus on tärkeä, muttei riittävä toimenpide

**Intersukupuolisten lasten turvallisuuteen vaikuttaa olennaisesti lasten, nuorten ja perheiden kanssa työskentelevän henkilöstön riittävä tieto intersukupuolisuudesta ja sukupuolen moninaisuudesta päiväkodeissa, oppilaitoksissa, sosiaali- ja terveystalveissa sekä harrastusten parissa.** ISIO kannattaa lämpimästi valmistelutyöryhmän raportin ehdotusta sosiaali- ja terveydenhuoltoalan sekä kasvatusta- ja koulutusalan ammattilaisten kouluttamisesta intersukupuolisuuteen ja sukupuolen moninaisuuteen liittyvistä kysymyksistä.

Tarve ammattilaisten kouluttamiselle on tunnustettu kaikissa aiheita koskevissa kansainvälisissä suosituksissa. Intersukupuolisuuden "normalisoiminen" ja arkipäiväistyminen sekä sitä koskevan asiallisen tiedon lisääminen, oli myös yksi keskeisimmistä ehdotuksista, joita intersukupuoliset ihmiset ja heidän vanhempansa nostivat toimenpide-ehdotuksena esiin heidän kokemuksiaan käsitelleessä selvityksessä<sup>26</sup>.

**On kuitenkin tärkeä tunnustaa, ettei ammattilaisten koulutus ja tiedotuksen lisääminen sellaisenaan ole riittävä toimenpide.** Intersukupuolisten lasten itsemääräämisoikeuden ja kehollisen koskemattomuuden loukkaukset ovat vakava ihmisoikeusongelma, ja sen ratkaisemiseksi tarvitaan vakuuttavampia toimenpiteitä.

#### **4. Minkälaisia vaikutuksia näkisitte vaihtoehdoilla olevan seuraavista näkökulmista arvioituna (vaikutuksien ei tarvitse olla syvällisiä arviointeja, vaan arvioimanne vaikutussuunnat riittävät hyvin)**

- a) vaikutukset yhdenvertaisuuteen, lapsiin ja sukupuolten tasa-arvoon sekä muihin perus- ja ihmisoikeuksiin

Suppea malli tai laaja malli ilman intersukupuolisia lapsia suojaavaa lakia johtaisi intersukupuolisten ihmisten perusoikeuksien toteutumattomuuden jatkumiseen mahdollistaen sosiaaliin ja kulttuuriin perustisiin pohjaavat sukupuolipiirteisiin kajoavat toimenpiteet, puutteellisen toimenpiteiden perustelun, dokumentoinnin ja valvonnan.

Laaja malli sisältäen lainsäädännön intersukupuolisten lasten kehollisen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi johtaisi myönteisiin vaikutuksiin lapsen perus- ja ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien kannalta. Itsemääräämisoikeuteen pohjaava intersukupuolisia lapsia suojeleva lainsäädäntö vaikuttaisi positiivisesti esimerkiksi seuraavien lapsen oikeuksien toteutumiseen: lapsen edun ensisijaisuus; lapsen oikeus hyvinvoinnilleen välttämättömään suojeluun ja huolenpitoon; lapsen oikeus yksityisyyteen ml. lapsen oikeus tietää hänestä säilytettävän tiedon olemassaolosta; lapsen oikeus fyysiseen ja psyykkiseen koskemattomuuteen ja suojeluun kaikenlaiselta väkivallalta, vahingoittamiselta ja välinpitämättömältä kohtelulta; lapsen oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan ja terveystalouteen ml. oikeus määrätä omasta terveydestään ja kehostaan lapsen kehittyvien valmiuksien mukaisesti.

Kansainvälisiä kokemuksia ja ihmisoikeustoimijoiden tekemiä selvityksiä ja suosituksia tulee hyödyntää arvioitaessa kehollista koskemattomuutta ja itsemääräämisoikeutta suojaavan lainsäädännön vaikutuksia intersukupuolisille ihmisille. Uudistuksen lapsivaikutuksia on arvioitava kokonaisvaltaisesti hyödyntäen myös osana lapsistrategian toteuttamista julkaistua lapsivaikutusten arvioinnin käsikirjaa<sup>27</sup>

Kansallinen ja kansainvälinen tieto ja tutkimustulokset on syytä ottaa huomioon myös arvioitaessa vaikutuksia, joita intersukupuolisiin ihmisiin kohdistuu ilman asianmukaista lapsen oikeuksia ja yleisiä ihmisoikeuksia kunnioittavaa lainsäädäntöä.

- b) Sosiaaliset ja terveysvaikutukset

Laajan mallin (sisältäen lainsäädännön intersukupuolisten lasten kehollisen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi) vaikutukset ulottuisivat todennäköisesti välillisesti yleiseen terveyteen, terveydestä huolehtimiseen sekä mielenterveysongelmien ja syrjäytymisen ehkäisyyn.

<sup>26</sup> Oikarinen 2019.

<sup>27</sup> Iivonen & Pollari (2021): Lapsivaikutusten arvioinnin käsikirja lainvalmistelijoille, <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/163343>.

Esimerkiksi Oikarisen (2019) selvitykseen haastatellut intersukupuoliset ihmiset, joille oli lapsena tehty sukupuolipiirteitä muokkaavia kirurgisia operaatioita, kuvasivat kokemuksia terveydenhuollosta verraten niitä seksuaaliseen väkivaltaan ja hyväksikäyttöön. Selvityksen mukaan terveydenhuollon toimenpiteiden negatiivisia vaikutuksia olivat traumatisoivat kokemukset siitä, että he ja heidän kehonsa olivat jollain tapaa viallisia ja puutteellisia, erilaiset fyysiset kivut, psyykkisen hyvinvoinnin ongelmat sekä vääränlaisen hormonihoidon aiheuttaman ongelmat. Selvityksen osallistajat kertoivat lääketieteellisten toimenpiteiden vaikuttaneen negatiivisesti muun muassa heidän koulu- ja työelämänsä rikkonaisuuteen sekä sosiaalisten suhteiden haastavuuteen. Avoimuus, ja intersukupuolisuuden käsittelyyn saatu arvostava psykososiaalinen tuki ja vertaistuki, olivat puolestaan vaikuttaneet ihmisten kokemuksiin itsestään ja kyvykkyydestään positiivisesti.<sup>28</sup>

*Kunnioitavasti,*

Kaisli Syrjänen

puheenjohtaja, Intersukupuolisten ihmisoikeudet - ISIO ry

---

<sup>28</sup> Oikarinen 2019.