

Tukiverkoista voimaa arkeen – vertaistuki voi hyödyttää intersukupuolisen lapsen koko perhettä

Intersukupuolisen lapsen syntymä saattaa aiheuttaa vanhemmissa epävarmuutta ja huolta tulevasta. Uudessa tilanteessa vertaistuki voi toimia toivon ja optimismin lähteenä ja hyödyttää koko perhettä. Myös terveydenhuollon hoitohenkilökunnan asenteilla on suuri merkitys.

Kun Milla ja Timo odottivat ensimmäistä lastaan, kaikki oli heidän näkökulmastaan aivan tavanomaista. Raskaus oli edennyt hyvin, eivätkä he olleet kuulleet viitteitä mistään poikkeavasta. Synnytystä edeltäneessä ultraäänessä he saivat kuulla odottavansa tyttöä.

Synnytyksen jälkeen Millan ja Timon lapsen sukupuolta ei kuitenkaan pystytty määrittelemään.

– Alun perin hänet kirjattiin tytöksi, mutta tuolloin kun lääkäri tuli tekemään kirjauksen, hän merkitsi, että sukupuoli on epäselvä.

Suomessa syntyy eri arvioiden mukaan vuosittain 250–850 lasta, joilla on jokin intersukupuolisuuteen liitettävä kehon sukupuolipiirteiden variaatio. Intersukupuolisuus on kattotermi sukupuoliominaisuuksien tai lisääntymisanatomian variaatioille, eli intersukupuolisen lapsen sukupuolipiirteet eivät mahdu määritelmiin tytön tai pojan tyypillisistä piirteistä.

Millan ja Timon lapsella diagnosoitiin myöhemmin CAH eli synnynnäinen lisämunuaisen liikakasvu. Tämä tarkoittaa, että lisämunuaiskuori ei pysty tuottamaan kortisolia tai suolahormonia entsyymivirheen vuoksi.

Tyttövauvoilla CAH johtaa usein sukuelinten poikkeavaan kehitykseen. Siihen voi liittyä myös suolavajausta, jota hoidetaan lääkityksellä. Millan ja Timon lapsen elimistö ei pysty tuottamaan lainkaan kortisolia, joten hän on säännöllisen lääkityksen varassa.

Diagnoosin kuullessaan tuoreiden vanhempien ensimmäinen reaktio oli pelko siitä, että kyseessä olisi jokin vakavampi kromosomipoikkeavuus. Timo haki paljon tietoa omatoimisesti internetistä, sillä he saivat alkuvaiheessa sairaalalta niukasti tietoa. Välillä myös kanssakäyminen hoitohenkilökunnan kanssa tuntui hieman vaivalloiselta.

– Kun olimme diagnoosin jälkeen huolissamme, olisimme toivoneet, että synnytyslääkäri olisi osannut puhua ja kohdata meidät empaattisesti.

Mieleen jäi myös kättilö, jonka möläytyksen he muistavat yhä vuosien jälkeen.

– ”Onnea nyt kaikesta huolimatta.”

Milla ja Timo olivat itse maailman onnellisimpia lapsen syntymästä. He sanovatkin, etteivät usko kommentin olleen tarkoituksella pahantahtoinen. Tuohon aikaan asenteet ja ymmärtämättömyys kuitenkin näkyivät osan henkilökunnan toiminnassa.

He kuitenkin muistuttavat, että nykyään asenteet ovat jo muuttumassa, hitaasti mutta varmasti. Intersukupuolisuudesta voisi silti puhua enemmän ja avoimemmin, eikä kenenkään pitäisi häpeillä sanan käyttöä.

Myöhemmin Millan ja Timon lapsi pääsi hoitoon asialle omistautuneelle endokrinologille, joka teki työtään täydestä sydäimestä ja pysyi aina positiivisena. Se tuntui Millan ja Timon mielestä rauhoittavalta, etenkin aikana jolloin he olivat lapsestaan huolissaan.

– Hän oli todella poikkeuksellinen ihminen. Kaikki potilaat olivat hänelle tärkeitä.

Milla ja Timo pohtivat, että hoitohenkilökunta voisi muistuttaa herkemmin potilailleen, että myös vertaistukea on saatavilla. Vertaistuen merkitys intersukupuolisten lasten vanhemmille kun helposti unohdetaan, vaikka siitä voi olla valtavasti hyötyä koko perheelle.

Vertaistuki voi olla hyvä toivon ja optimismin lähde, varsinkin lapsen ollessa pieni. Sen avulla voi esimerkiksi saada helpotusta huoliin, joita uusi tilanne saattaa herättää. Tiedon ja neuvojen saaminen sellaisilta henkilöiltä, jotka ovat eläneet saman vaiheen, voi tehdä uuden kohtaamisesta helpompaa. Vertaistuen kautta voi myös löytää muita lähteitä, joista saada apua, tietoa ja tukea.

– Valtava määrä hiljaista tietoa on saatavilla tukiverkkojen kautta. Olisi tärkeää, että se nähtäisiin osana kokonaisuutta, Timo muistuttaa.

Milla ja Timo löysivät oman vertaistukiperheensä melko pian lapsen syntymän jälkeen. He kävivät siihen aikaan paljon lääkärissä lapsen CAH-diagnoosin vuoksi. Nykyisin perheet ovat yhä hyviä ystäviä keskenään, ja vertaistuesta on Millalle ja Timolle korvaamatonta apua.

– Muista ihmisistä löytyy tuki, yksin ei kannata jäädä. Omalta lääkäriltä kannattaa kysyä, tuntisiko hän jonkun toisen perheen, joka elää samankaltaisessa tilanteessa. Ja jos hän ei tunne toista perhettä, lääkärille voi ehdottaa voisiko hän kysyä kollegoilta löytyisikö sellaisia muista sairaaloista. Mekin löysimme oman vertaistukiperheemme tätä kautta. Jonkin verran arjessa tulee tilanteita vastaan, jossa he joutuvat pohtimaan muiden ennakkoluuloja ja miten voisivat suojella lastaan niiltä. Esimerkiksi alastomuus on melko luonnollinen osa suomalaista kulttuuria, mutta se saattaa myös altistaa epämiellyttävälle tilanteille, jos ei vaikkapa voi olla varma muiden ihmisten suhtautumisesta itseensä.

– Kerran jouduimme ikävään tilanteeseen ollessamme kylpylässä. Olin sen jälkeen aika surullinen, mutta omaa oloani helpotti, kun sain kertoa vertaistapaamisessa tapahtumasta muille samankaltaisia tilanteita kokeneille vanhemmille. Oli mukavaa, kun tuntui että pystyy sellaisen kanavan kautta kes-



kustelemaan. Sai luottaa siihen, että he ymmärtävät tilanteen ja miltä siinä tilanteessa on tuntunut. Se oli tosi arvokasta.

Milla ja Timo pyrkivätkin arjessa hyödyntämään erilaisia tilanteita, joissa voivat opettaa lapselleen että ihmisillä on erilaisia piirteitä, mutta kaikki ovat silti yhtä tärkeitä. Arjen ajoittaisista haasteista huolimatta he kokevat elävänsä normaalia lapsiperhe-elämää. Ja mikäli vastaan tulee haastavia tilanteita, he pystyvät turvautumaan ystäväperheen tukeen tai erilaisiin sosiaalisen median suljettuihin vertaistukiryhmiin

Kaikkein tärkeimpänä asiana tulevaisuudessa Milla ja Timo pitävät sitä, että lapsi saisi kasvaa omana itsenään juuri sellaiseksi kuin hän on. He toivovat, että heidän lapsensa oppii kohtaamaan itsevarmana myös sellaiset tilanteet, joissa erilaisuus voi aiheuttaa muissa vaikeasti ennakoitavia reaktioita.

– Toivomme, että hänelle muodostuu positiivinen omakuva. Kun murrosikä alkaa lähenemään, niin siinä vaiheessa aletaan keskustella enemmän, ovatko muokkausleikkaukset tarpeellisia ja kokeeko hän itse, että haluaisi olla ulkonäöltään toisenlainen. Päättävöittenamme on kuitenkin, että voitaisiin kasvattaa vahva ihminen, joka kokisi itsensä hyväksytyksi ja rakastetuksi sellaisena kuin on ja että hän muistaisi, että hänen ei tarvitse tehdä mitään kenenkään muun kuin itsensä vuoksi.

Jutussa esiintyvien nimet on muutettu henkilöllisyyden suojaamiseksi.

