

Livsvillkor för personer med intersexvariation ur ett diskrimineringsperspektiv

Innehåll

Sammanfattning	4
Ett nytt fält.....	4
Situationen i Sverige	4
Upplevelser av utsatthet och diskriminering	5
Diskrimineringskyddet bör tydliggöras	6
Kunskapsbrist och attityder behöver adresseras.....	6
Mer forskning och underlag behövs.....	7
Inledning	8
Syfte och angreppssätt.....	8
Olika benämningar och begrepp	8
Metod.....	9
Disposition	11
Bakgrund	12
Att växa upp med könsvariation – en livsberättelse	13
Intersex och mänskliga rättigheter – en internationell utblick.....	14
Kroppslig integritet och hälso- och sjukvårdsfrågor.....	15
Juridiskt erkännande och registrering	17
Möjlighet till upprättelse	18
Utsatthet inom andra samhällsområden	18
Internationellt engagemang för personer med intersexvariation	19
Kritik mot tidigare behandlingsmodell	20
Förändring under 2000-talet.....	20
Ökat engagemang inom civilsamhället	21
Mellanstatliga organ uppmärksammar personer med intersexvariation.....	22
Förenta nationerna (FN).....	23
FRA:s undersökning av livssituation för personer med intersexvariation.....	25
Forskningsläget i Sverige.....	26
Diskriminering, juridiskt erkännande och barns rättigheter	26
Kroppslig integritet och hälso- och sjukvård	28
Psykisk hälsa hos personer med intersexvariation.....	29
Livsvillkor för personer med intersexvariation i Sverige	31
Civilsamhällesorganisationers perspektiv	31
Bristande bemötande och kunskap i hälso- och sjukvården	32
Barns situation i hälso- och sjukvården.....	34

Skam och stigma	35
Okunskap och osäkerhet i skola och arbetsliv	36
Vill se ökat skydd mot diskriminering	36
Juridisk könstillhörighet ett problem	37
Intersex: en patientgrupp eller del av hbtqi-rörelsen?	37
Myndigheters och hälso- och sjukvårdens kunskap och perspektiv	38
Vården av barn med könsvariation.....	38
Kritiken gällande tidiga ingrepp	39
Vården för vuxna	40
Socialstyrelsens kartläggning av vårdsituationen	41
Röster från unga med könsvariation	42
Kunskap hos andra myndigheter.....	43
Analys utifrån ett diskrimineringsperspektiv	45
Tre övergripande iakttagelser	46
En heterogen grupp	46
En stark könsbinär norm.....	47
Skam och utsatthet	47
Utsatthet och risker för diskriminering.....	48
Utsatthet och risker för diskriminering i hälso- och sjukvården	48
Utsatthet och risker för diskriminering i skola och arbetsliv	52
Utsatthet och risker för diskriminering inom andra samhällsområden	53
Avslutande kommentarer och förslag på åtgärder	55
Diskrimineringsskyddet bör tydliggöras.....	55
Kunskapsbrist och attityder behöver adresseras	55
Mer forskning och underlag behövs	56
Referenser.....	57

Sammanfattning

Syftet med föreliggande rapport är att bidra med kunskap om livsvillkoren för personer med intersexvariation ur ett diskrimineringsperspektiv.

Rapporten ska vara ett kunskapsunderlag för regeringen, men också för DO och andra aktörers arbete när det gäller att motverka och förebygga diskriminering som har samband med intersexvariation.

Rapportens fokus är alltså situationen för personer med intersexvariation – även kallade personer med könsvariation. Könsvariation kan yttra sig på många olika sätt. För vissa är variationen synlig i de yttre könsorganen. För andra krävs undersökningar och tester för att kunna fastställa att det rör sig om en intersexvariation. I en del fall upptäcks tillståndet redan hos det nyfödda barnet, hos andra blir det uppenbart vid puberteten. Det förekommer också att det upptäcks i vuxen ålder.

Det finns inga säkra siffror beträffande antalet personer med intersexvariation. En vanlig uppskattning gör gällande att andelen personer med intersexvariation i världen ligger mellan 0,05 och 1,7 procent av befolkningen.

Ett nytt fält

Livsvillkor för personer med intersexvariation är en fråga som relativt nyligen – de senaste trettio åren – har uppmärksammats i Sverige och internationellt. Under denna tid har intersex gått från att uteslutande behandlas som en medicinsk fråga till att också inkludera individers livssituation ur ett bredare perspektiv. Här ryms, vid sidan om de medicinska frågorna, också frågor om synlighet i samhället, identitet, mänskliga rättigheter och diskriminering.

En internationell utblick visar att de viktigaste rättighetsfrågorna kopplade till livsvillkoren för personer med könsvariation rör kroppslig integritet, självbestämmande och olika frågor relaterade till hälso- och sjukvården. Utöver det har också diskriminering och trakasserier aktualiserats, liksom psykisk ohälsa och att många personer med könsvariation upplever en rädsla för att vara öppna inför andra med sin könsvariation.

Situationen i Sverige

Vad gäller situationen i Sverige bygger rapporten på kunskap som DO inhämtat genom dialogmöten med organisationer i det civila samhället och myndigheter. Därutöver har DO tagit del av och sammanställt information

från rapporter och forskning rörande livsvillkor för personer med könsvariation med fokus på Sverige.

DO kan utifrån de kunskaper som inhämtats konstatera att livssituationen för personer med intersexvariation skiljer sig åt. DO noterar att det förvisso finns personer i gruppen som identifierar sig som ”person med intersexvariation” eller ”intersexperson”. Andra gör dock inte det, utan väljer att tala om sin könsvariation utifrån den specifika medicinska diagnosen de har. Det är vidare långt ifrån alla som upplever att diskriminering är en stor fråga eller leder till problem i deras liv.

DO har i arbetet med föreliggande rapport inte kunnat identifiera några anmälningar rörande diskriminering som har samband med intersexvariation. Det finns inte heller några fall i svensk domstol där diskriminering eller andra kränkningar av personer med intersexvariation har varit föremål för prövning.

Upplevelser av utsatthet och diskriminering

Icke desto mindre bedömer DO att det finns samhällsområden där personer med intersexvariation lever i en utsatt situation och riskerar att möta olika former av diskriminering. Denna utsatthet aktualiseras i hälso- och sjukvården, men också inom skola, arbetsliv och vissa andra samhällsområden.

Företrädare för såväl civilsamhället som myndigheter har lyft att personer med intersexvariation riskerar att bli utsatta för bristande bemötande, trakasserier, avsaknad av likvärdig vård och bristande tillgång på information i mötet med hälso- och sjukvården. Utöver detta utgör rättigheter och kroppslig integritet för minderåriga personer med intersexvariation ett särskilt komplext och omdebatterat område. Vad som har diskuterats är vilken behandling och kirurgi som sjukvården – i samråd med vårdnadshavare – ska ha tillåtelse att göra på barn.

Rapporter visar också att det förekommer upplevelser av diskriminering som har samband med intersexvariation inom utbildningsområdet och i arbetslivet. Den utsatthet som personer med intersexvariation möter i skolan kan, som vi lyfter i denna rapport, vara av olika slag. Ett exempel på det är trakasserier, som är en form av diskriminering. En miljö i skolan där personer med intersexvariation upplever särskild utsatthet är omklädningsrum och duschutrymmen – lokaler där den egna kroppen ofta blir extra synlig för andra elever och personal.

Utöver avsiktliga kränkningar så framkommer det i DO:s dialoger med organisationer i civila samhället att det kan finnas en okunskap hos skolpersonal som möter barn med intersexvariation, som ibland leder till ett osäkert och/eller okänsligt bemötande vilket riskerar att leda till diskriminering.

Upplevelser av diskriminering kan också, bedömer DO, göra sig gällande i arbetslivet. Ett resultat från den senaste stora Europaundersökning gjord av EU:s byrå för lika rättigheter (EU Agency for Fundamental Rights, FRA) var att en betydande andel (38 procent) personer med intersexvariation i Europa upplevt diskriminering i arbetslivet under de senaste 12 månaderna. Eftersom dessa siffror gäller Europa generellt behövs mer kunskap om Sverige innan man kan dra några säkra slutsatser om hur denna situation förhåller sig.

Diskrimineringsskyddet bör tydliggöras

Diskriminering som har samband med intersexvariation omfattas idag av diskrimineringslagen med stöd av uttalanden i lagens förarbeten. Hur starkt detta skydd är har kritiserats utifrån att det är oklart huruvida det också gäller för personer som inte är könsöverskridande till sin identitet eller i sitt uttryck. Vi vet också att det idag saknas anmälningar och praxis rörande diskriminering som har samband med intersexvariation.

DO kan därför instämma i att det kan finnas behov av att förtydliga att diskriminering som har samband med intersexvariation omfattas genom att det omnämns uttryckligen i lagtext – och inte enbart genom uttalanden i förarbeten. För att synliggöra och säkerställa tillgång till skydd mot diskriminering som har samband med intersexvariation kan det enligt DO vara motiverat att regeringen tillsätter en utredning för att undersöka detta. En sådan utredning bör också överväga om det finns behov av att införa egen diskrimineringsgrund eller uttrycklig skrivning om diskriminering som har samband med intersexvariation i lagtexten.

Kunskapsbrist och attityder behöver adresseras

DO kan konstatera att medvetenheten och kunskapen om könsvariation behöver öka i samhället i stort. Särskilt viktigt är att kunskapen höjs bland praktiker inom hälso- och sjukvården och utbildningsområdet men även inom andra institutioner som möter barn och unga och deras föräldrar. Vårdnadshavare och andra närstående har en mycket betydelsefull roll i att

stötta personer med intersexvariation och bryta den tystnads- och skamkultur som omgärdar ämnet könsvariation.

Kunskapsbrist är en faktor som kan leda till risk för diskriminering av intersexpersoner. DO menar att andra faktorer som kan leda till risker för diskriminering och andra kränkningar av personer med intersexvariation till exempel är samhälleliga och kulturella föreställningar rörande könstillhörighet. Att motverka dessa förhållningssätt är ett långsiktigt, viktigt och komplicerat arbete.

Mer forskning och underlag behövs

DO bedömer att forskning- och kunskapsläget behöver stärkas kring diskriminering av personer med intersexvariation. Det behövs uppföljning av livsvillkoren för personer med intersexvariation i övrigt, inte minst utifrån frågor som rör situationen inom hälso- och sjukvården. Här ser DO att myndigheter som Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Inspektionen för vård och omsorg framgent skulle kunna ha möjligheter att bidra med viktig kunskap. Även DO skulle kunna bidra med mer kunskap, exempelvis genom att närmare undersöka situationen inom skola och arbetsliv. Här är arbete för att öka benägenheten att anmäla diskriminering som har samband med intersexvariation en viktig del. Lika så behövs fortsatt dialog med organisationer inom det civila samhället samt forskning och kunskap från andra myndigheter.

Inledning

Enligt regleringsbrev för budgetåret 2021 ska Diskrimineringsombudsmannen (DO) lämna en lägesbeskrivning av situationen för intersexpersoner ur ett diskrimineringsperspektiv. Lägesbeskrivningen ska tas fram i dialog med organisationer i civila samhället och berörda myndigheter och även innehålla en internationell utblick. I uppdraget ingår även att ta del av och i förekommande fall sammanställa relevant forskning och annan kunskap inom området.¹ Uppdraget ska redovisas till regeringen (Arbetsmarknadsdepartementet) senast den 1 mars 2022.

Syfte och angreppssätt

Syftet med denna rapport är att bidra med kunskap om livsvillkoren för personer med intersexvariation ur ett diskrimineringsperspektiv. Rapporten ska utgöra ett kunskapsunderlag för regeringen, men är också tänkt som ett underlag i Diskrimineringsombudsmannens (DO:s) och andra aktörers arbete med att motverka och förebygga diskriminering som har samband med intersexvariation.

För att kunna beskriva situationen ur ett diskrimineringsperspektiv har DO dock sett ett behov av att ge en mer allmän beskrivning och bakgrund om livsvillkoren för personer med intersexvariation, eftersom det finns relativt lite kunskap om det här området.

En stor del av det som skrivits om villkoren för personer med intersexvariation, både i Sverige och internationellt, berör hälso- och sjukvårdsfrågor av olika slag. Dessa frågor kommer till viss del att diskuteras här, men är inte rapportens huvudfokus.²

Olika benämningar och begrepp

I rapporten använder vi huvudsakligen benämningen ”personer med intersexvariation” när vi talar om de individer som står i fokus. Växelvis använder vi också synonymen ”personer med könsvariation”. Valet av

¹ Arbetsmarknadsdepartementet (2021a) Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Diskrimineringsombudsmannen.

² För en bred genomgång av vård och behandling av personer med intersexvariation hänvisar DO till Socialstyrelsens rapporter Vård och behandling av personer med intersexuella tillstånd (2017) och Vård och behandling vid tillstånd som påverkar könsutvecklingen (2020).

terminologi bygger vi dels på diskussioner vi har haft med organisationer i det civila samhället, dels på hur andra myndigheter valt att uttrycka sig.³

I uppdraget från regeringen används termen intersexperson. DO konstaterar dock att många representanter för olika civilsamhällsorganisationer som vi har mött inte själva använder detta begrepp – eller känner sig bekväma med det. Särskilt patientföreningarna för personer med intersexvariation använder oftare annan terminologi såsom disorders of sex development (DSD) eller de specifika diagnoser som är aktuella.

DO har valt att inte använda från begrepp såsom ”intersexualitet”, ”intersexuell” och ”intersexuella tillstånd” eftersom de kan antyda att medfödd könsvariation är kopplad till sexualitet eller sexuell läggning.⁴

Inom den svenska hälso- och sjukvården används DSD (disorders of sex development) som samlingsbegrepp för de medfödda tillstånd där könsutvecklingen i fråga om kromosomer, könskörtlar eller könsorgan inte är entydiga i förhållande till kön. DSD-terminologin har kritiserats av en del forskare och aktivister som nedsättande, eftersom den kan tolkas som att personer med könsvariation är ”avvikande”. Av den anledningen har organisationer också föreslagit att *differences in sex development* bör användas istället för *disorders in sex development*.⁵ DSD används också inom WHO-samarbetet.

Metod

Denna rapport bygger till stor del på information från rapporter, PM, artiklar och andra skrivelser. Urvalet bygger på DO:s inventering av befintlig kunskap, och det handlar i huvudsak om material från Europarådet och institutioner inom EU och FN. Utöver detta har vi identifierat och använt relevanta rapporter från civilsamhällsorganisationer såsom Amnesty och Organisation Intersex International Europe (OII). Vi har också fått information om relevant material från sakkunniga och forskare inom fältet.

Utöver detta har DO haft ett antal dialoger med organisationer inom det civila samhället samt myndigheter och andra offentliga aktörer. I dialogen

³ Jmf exempelvis med BO:s rapport Erfarenheter från unga transpersoner samt från barn och unga med intersexvariationer (2021) och Arbetsmarknadsdepartementet (2021b).

⁴ En ytterligare term som andra myndigheter använder för att referera till könsvariation är ”medfödda avvikelser i könsutvecklingen”. Denna terminologi används bland annat i lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall.

⁵ För en diskussion kring DSD-begreppet se Socialstyrelsen (2017) s. 12.

med civilsamhället har vi identifierat och ordnat möten med ett antal organisationer för att inhämta deras kunskaper om och erfarenheter av situationen för personer med intersexvariation. Mötena ägde rum hösten 2021 och innefattade följande organisationer: Riksförbundet för homosexuellas, bisexuellas, transpersoners och queeras rättigheter (RFSL), RFSL Ungdom, Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU), Intersex Sverige/OII Sverige, Svenska Klinefelternätverket, Riksföreningen CAH, Svenska Turnerföreningen och stiftelsen Ågrenska som är nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.⁶ Vi har också haft dialog med de organisationerna International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association (ILGA) och Organisation Intersex International Europe (OII Europe).

När det gäller offentliga aktörer har DO fört samtal med representanter för statliga myndigheter som, utifrån sina respektive uppdrag, kan ha kunskap om villkoren för personer med intersexvariation: Barnombudsmannen, Folkhälsomyndigheten, Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor och Socialstyrelsen.⁷ Vi har också talat med representanter för hälso- och sjukvården som är verksamma i vården av personer med intersexvariation (DSD-teamet på Karolinska sjukhuset i Stockholm samt Centrum för sällsynta diagnoser). Mötena ägde rum under hösten 2021.

Vidare har DO tagit del av forskning på området, vilken vi sammanfattar i avsnittet Forskningsläget i Sverige om personer med intersexvariation. I det avsnittet redogör vi för ett urval av svensk forskning och har framför allt sökt forskningens bild av livsvillkoren för personer med intersexvariation när det gäller mänskliga rättigheter och diskriminering.

Rapporten innehåller inte någon analys av inkomna anmälningar till DO (eller rättsliga utredningar) diskriminering som har samband med intersexvariation. Detta beror på att det till dags dato inte inkommit några anmälningar till DO där personer med könsvariation anmält diskriminering som har samband med detta. Inte heller finns det – så vitt DO har kännedom – några rättsprocesser i svensk domstol där diskriminering eller andra kränkningar av personer med intersexvariation har varit föremål för prövning.

⁶ Utöver dessa har organisationen har DO varit i kontakt med organisationen Intersexuella i Sverige (INIS). INIS har dock avböjt medverkan i föreliggande rapport.

⁷ Dessa myndigheter ingår i ett nätverk av hbtqi-strategiska myndigheter som regeringen utsett. Utöver FoHM, Socialstyrelsen, BO och MUCF ingår Jämställdhetsmyndigheten, Migrationsverket, Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd, Polismyndigheten, Statens kulturråd och Statens skolverk.

Det finns utmaningar i att beskriva livsvillkor för personer med intersexvariation ur ett diskrimineringsperspektiv, vilket kommer att belysas i denna rapport. Utmaningarna består inte minst i att livssituationen för personer med intersexvariation skiljer sig åt: Personer med intersexvariation har olika diagnoser men också olika livserfarenheter och syn på sin identitet. Det är, som nämnts ovan, exempelvis långt ifrån alla som är bekväma med begreppet ”intersex” eller ser sig själva som ”personer med intersexvariation”.⁸ DO noterar också att det finns relativt få civilsamhällesorganisationer som är aktiva inom detta fält – och de som finns har olika ingångar i frågan. Därför är det svårt att ge en beskrivning som täcker in och gäller för alla individer med könsvariation. Vår förhoppning är dock att rapporten ska spegla denna komplexitet.

Disposition

Rapporten består av fyra delar. I den första, bakgrundsdelen, beskriver vi livsvillkor för personer med intersexvariation, med fokus mänskliga fri- och rättigheter. Rapporten bygger i denna del framför allt på internationella källor, från både offentliga institutioner och organisationer i det civila samhället. Valet att inleda med en internationell utblick beror på att kunskapen om svenska förhållanden är relativt begränsad och på att utvecklingen i Sverige hänger nära samman med utvecklingen av tillgång till rättigheter internationellt.

Den andra delen i rapporten redogör för ett urval av forskning gällande livsvillkor för personer med intersexvariation. Avsnittet fokuserar på forskning om frågor som rör mänskliga rättigheter och diskriminering.

Rapportens tredje del handlar om Sverige och bygger framför allt på information från dialogmöten med civilsamhällesorganisationer och myndigheter som genomfördes under hösten 2021. Utöver detta har vi tagit del av svenska myndigheters rapporter och utredningar om livsvillkor för personer med könsvariation.

I rapportens tredje del relaterar vi lägesbeskrivningen till diskrimineringsperspektivet: Hur riskerar personer med intersexvariation att drabbas av diskriminering i Sverige? I denna analys utgår vi först ifrån diskrimineringsförbuden men resonerar också kring tillgången till rättigheter för personer med intersexvariation i ett vidare perspektiv.

⁸ Bennecke et al (2021 a).

Bakgrund

Den här rapporten handlar om livsvillkor för personer med könsvariation. Könsvariation kan yttra sig på många olika sätt. För vissa är variationen synlig i de yttre könsorganen. För andra krävs undersökningar och tester för att kunna fastställa att det rör sig om intersexvariation. I en del fall upptäcks tillståndet redan hos det nyfödda barnet, och hos andra blir variationen uppenbart vid puberteten. Det förekommer också att könsvariationen upptäcks i vuxen ålder.

I regeringens Handlingsplan för hbtqi-personers lika rättigheter och möjligheter förklaras intersex på följande sätt:

Intersex är en benämning som används för att förklara tillstånd där den kroppsliga utvecklingen inte är entydig i fråga om kön. Begreppet intersex innefattar ett stort antal kroppsliga tillstånd. En intersexvariation kan vara en skillnad i den yttre anatomin men det kan också vara en hormonell eller genetisk skillnad. Intersexvariationen kan vara tydlig från födseln då det inte tydligt framgår av könsorganet hos den nyfödde om det är en flicka eller pojke. Det kan även vara brist på vissa könshormoner som inte märks förrän i fertil ålder då det upptäcks att de inre reproduktiva organen helt eller delvis saknas. Det behöver alltså inte vara något som märks utanpå kroppen och inte heller alltid vara kopplat till identiteten.⁹

För somliga betyder det kanske väldigt lite eller inte något alls att man är född med könsvariation. Det behöver inte heller vara något som påverkar ens vardagsliv i någon större utsträckning. För andra medför könsvariationen en risk för utsatthet som får konsekvenser på många olika plan i livet. Den här rapporten visar att det till exempel kan innebära utsatthet i mötet med hälso- och sjukvården samt kränkningar och trakasserier i skola och föreningsliv.

⁹ Arbetsmarknadsdepartementet (2021b) s. 6.

Att växa upp med könsvariation – en livsberättelse

Ellinor* föds på hösten 2005. Redan vid förlossningen står det klart att det är något som är speciellt med detta barn: de yttre könsorganen ser inte ut som man har förväntat sig. Barnmorskan blir så häpen att hon börjar gråta. Den första tiden blir tumultartad för Ellinors föräldrar: Vad är det med vårt barn som inte stämmer – vad är det här?

Efter några dagar kan läkarna ge svar: Ellinor har på grund av medfödd enzymbrist utsatts för stora mängder manligt könshormon under tiden i magen. Detta har medfört att de yttre könsorganen utvecklats i manlig riktning. Läkarna berättar att Ellinor har det ovanliga syndromet kongenital binjurebarkshyperplasi (CAH) och rekommenderar att man direkt ska sätta in kortisonbehandling. Läkarna förordar också att man ska göra vissa kosmetiska kirurgiska ingrepp i syfte att Ellinors kropp ska utvecklas i kvinnlig riktning.

Ellinor växer upp på landsbygden i västra Sverige tillsammans med mamma, pappa och sin bror. Från tidiga år uppfattar både familjen och människor i deras närhet att Ellinor drar åt det traditionellt pojkaktiga hållet i både beteende och intressen. Ibland händer det att grannar och vänner refererar till syskonen som ”de två pojkarna”.

Ellinor börjar spela fotboll i tioårsåldern – och älskar det. Hon spenderar all tid på gräsplanen i det lilla samhället och hon är ivrigt påhejad av sin pappa som tränar ortens juniorlag. När spelsäsongen drar igång händer det dock att föräldrar från motståndarlag höjer på ögonbrynen när de ser Ellinor spela och snart hörs det arga rop från sidlinjen: Ta ut honom för helvete! Ni får inte ha med en kille i tjejlaget! Ellinors föräldrar får vänja sig vid att inför matcher förklara för motståndarlaget vem Ellinor är.

På högstadiet blir livet tuffare för Ellinor, inte minst i skolan. Hon har koncentrationssvårigheter, känner sig trakasserad, uttittad och mobbad. I mitten av åttonde klass vill hon inte gå till skolan längre och börjar isolera sig hemma. Hon rakar av sig håret. En dag konfronterar sina föräldrar: Varför lät ni dem göra operationerna på mig? Ni valde fel åt mig!

*Berättelsen är inhämtad under ett av de dialogmöten som DO hade under hösten 2021 och publiceras med berörd persons samtycke. Namn på personen i berättelsen är ändrad för att säkerställa anonymitet.

Andelen personer med intersexvariation är oklar

Det finns ingen konsensus om antalet personer med intersexvariation, men en vanlig uppskattning är att andelen personer med intersexvariation i världen är 0,05–1,7 procent¹⁰ vilket i dag motsvarar 4–130 miljoner människor globalt. För Sveriges del skulle det motsvara 5 000–175 000 personer med medfödd könsvariation.¹¹ Organisationen OII Europe uppger att antalet personer med intersexvariation i Europa är strax över 8 miljoner, vilket motsvarar 1,1 procent.¹² Varje år föds det, enligt Socialstyrelsen, cirka 20 barn i Sverige där man inte direkt kan avgöra kön. De utreds för något av de olika kroppsliga tillstånd som kategoriseras som DSD.¹³ Väljer man att även inkludera Klinefelters och Turners syndrom är det dock långt fler barn per år som föds med variationer i könsutvecklingen.¹⁴

Det förekommer i både mediala och andra sammanhang att personer med intersexvariation klumpas – och inte sällan blandas – ihop med transpersoner. Det kan visserligen finnas personer med intersexvariation som identifierar sig som transpersoner, men i denna rapport har vi haft som utgångspunkt att personer med intersexvariation och transpersoner är två olika grupper.

Den utsatthet som berör den ena gruppen kan dock också beröra den andra. Exempelvis kan personer med intersexvariation – i likhet med transpersoner – ha kombinationer av yttre attribut som bryter mot gängse föreställningar om män och kvinnor.

Intersex och mänskliga rättigheter – en internationell utblick

Livsvillkor för personer med intersexvariation är en fråga som relativt nyligen – de senaste trettio åren – har uppmärksammats i Sverige och internationellt. Under denna tid har intersex gått från att uteslutande behandlas som en medicinsk fråga till att också inkludera individers livssituation ur ett bredare perspektiv. Här ryms, vid sidan om de

¹⁰ United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2015). Det finns andra beräkningar som gör gällande att andelen skulle vara mellan 1,7 och 4 procent. Se Aranda & Zeeman (2020).

¹¹ Sveriges befolkning 2020 var 10 379 295 personer.

¹² OII baserar denna beräkning på Frisch M et al (2019). Sex i Danmark. Nøgletal fra Projekt SEXUS 2017–2018. Statens Serum Institut & Aalborg Universitet.

¹³ Socialstyrelsen (2017).

¹⁴ Socialstyrelsen (2017).

medicinska frågorna, också frågor om synlighet i samhället, identitet, mänskliga rättigheter och diskriminering.¹⁵

Utvecklingen symboliseras inte minst av att den internationella rörelsen för hbtq-rättigheter numera också bevakar rättigheter för personer med intersexvariation – och lägger till bokstaven ”i” sist i förkortningen hbtqi.¹⁶ En betydande del av det som skrivs i dag om personer med intersexvariation finns således inte endast i medicinsk litteratur utan också i dokument och rapporter som rör hbtq-personer. Det gäller särskilt inom fältet mänskliga rättigheter.

Vid sidan av detta finns fortfarande ett tydligt fokus på hälso- och sjukvårdsfrågor med särskild tonvikt på barn och unga. Följaktligen finns det, både nationellt och internationellt, en rad patient-, anhörig- och föräldraorganisationer som stöttar personer med intersexvariation och deras anhöriga. Sett från detta håll går det att identifiera tydliga överlappningar mellan rättighetsfrågor för personer med intersexvariation och de som aktualiseras i funktionhinderrörelsen.¹⁷ Även barns rättigheter aktualiseras i frågor som rör intersexvariation.

I det följande avsnittet redogör vi för några av de viktigaste mänskliga rättighetsfrågor som har lyfts upp i den internationella debatten under de senaste åren. Framställningen bygger i huvudsak på skrivelser från internationella organ såsom FN, Europarådet och EU, men vi har även använt forskningsrapporter och skrivelser från civilsamhällsorganisationer.

Kroppslig integritet och hälso- och sjukvårdsfrågor

En stor del av rättighetsfrågorna för personer med intersexvariation rör medicinska behandlingar och kirurgiska ingrepp. Här har det blivit aktuellt med frågor om kroppslig integritet, självbestämmande och principen om autonomi i vårdssituationer – och till och med frihet från tortyr eller omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning.

I flera internationella dokument om rättigheter för personer med intersexvariation lyfts kroppslig integritet och självbestämmande fram som

¹⁵ Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015) s.14-15. Se också Monro et al (2021).

¹⁶ På engelska är förkortningen LGBT (Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender) eller GLBT. LGBT används också i den spansk- och fransktalande världen.

¹⁷ Crocetti et al (2021).

det viktigaste området.¹⁸ De beskriver hur barn och nyfödda med könsvariationer utsätts för olika medicinska och kirurgiska ingrepp och behandlingar vars syfte är att på olika sätt ”normalisera” och ”korrigera” avvikande könsorgan, utan att det alltid är påkallat ur ren hälsosynpunkt. Det saknas i dag konsensus inom läkarvetenskapen om när dessa ingrepp ska göras, men också om ifall de faktiskt är nödvändiga och vilka risker de kan innebära för individen.¹⁹

Vårdnadshavarnas roll är mycket betydelsefull i detta sammanhang eftersom det ofta är de som – i samråd med läkare – ska ta ställning till de olika ingrepp och behandlingar som hälso- och sjukvården erbjuder. Det har dock ifrågasatts i vilken mån föräldrar till barn med könsvariationer verkligen har möjlighet att göra självständiga och välinformerade beslut. Flera internationella undersökningar och rapporter menar att föräldrar i vissa fall utsätts för påtryckningar från hälso- och sjukvårdens sida, och att de får missvisande eller mycket begränsad information; det kan ibland saknas information om alternativa behandlingar och de eventuella negativa biverkningarna av olika ingrepp eller behandlingar.²⁰ Flera andra rapporter pekar dock på att det i många fall kan vara vårdnadshavarna själva som efterfrågar ingrepp eller behandling.²¹

En central fråga i vården av personer med intersexvariation handlar om vilka behandlingar och ingrepp som ska göras innan barnet kan medverka i beslutet, och vilka som kan vänta till senare. Några civilsamhällsorganisationer, exempelvis OII, menar att större hänsyn måste tas till individens autonomi.²²

Andra civilsamhällsorganisationer och företrädare för hälso- och sjukvården menar att ett krav på personligt samtycke för ingrepp och behandling av icke-livshotade tillstånd inte är rätt väg att gå. De anser att ett förbud mot ingrepp och behandling av könsvariation på små barn inte tar hänsyn till individernas hela hälsosituation där också psykiska och sociala aspekter måste vägas in. De pekar också på att vården har utvecklats mycket under

¹⁸ United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2019). Se också European Parliament resolution on the rights of intersex people (2019) och Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017).

¹⁹ United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2019), s. 10. Se också Fütty, Höhne och Llaveria Caselles (2020), s.12

²⁰ Ministry for Foreign Affairs of Finland (2020) s. 51. Se också Office of the High Commissioner for Human Rights (2019) s. 16 och Amnesty International (2017) s. 28.

²¹ Amnesty International (2017) s. 30.

²² Ghattas (2019) s. 15-20.

senare år och att föräldrarnas förmåga att bedöma vad som är rätt för deras barn måste respekteras. ²³

Situationen för personer med könsvariation i hälso- och sjukvården är alltså komplicerad på många håll i världen, vilket kan bero på flera olika saker. Internationella rapporter pekar dels på avsaknad av förståelse och utbildning hos vårdpersonal kring frågor som rör könsvariation, dels att det inte finns tillräckligt med forskning om personer med intersexvariation särskilda behov och effekterna av olika behandlingar. ²⁴

Vid sidan om själva vården är kommunikation och information mellan hälso- och sjukvården och personer med intersexvariation ett omdebatterat fält. Kritiker menar att vårdinstitutionerna inte är öppna med vilka behandlingar och ingrepp som olika individer har genomgått, och anledningen är delvis att vården vill skydda deras välbefinnande och psykiska hälsa. Dessutom väljer en del föräldrar att inte informera sina barn med könsvariation om de eventuella behandlingar och ingrepp som genomförts. ²⁵

Juridiskt erkännande och registrering

Civilsamhällsorganisationer och mellanstatliga organ har också lyft fram problem med födelsebevis, folkbokföring, pass och andra officiella dokument. Huvudregeln i de flesta av världens länder är att medborgare registreras som antingen man eller kvinna vid födseln. Detta kan innebära att könsidentiteten för personer med intersexvariation som har en icke-binär självuppfattning inte formellt erkänns. En del stater kräver att det nyfödda barnet genomgår vissa behandlingar eller ingrepp innan det kan få ett personbevis, ²⁶ medan det i andra länder är möjligt att vänta tills barnet har tilldelats ett kön efter en mer genomgående utredning. ²⁷ I endast ett fåtal stater finns möjligheten att formellt registrera något annat juridiskt kön än man eller kvinna. ²⁸

²³ Se uttalande från European Society for Paediatric Urology (2018).

²⁴ United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2019) s. 23.

²⁵ Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015) s.14-15.

²⁶ United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2019) s. 26.

²⁷ United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2019) s. 27.

²⁸ Ett av de få länder där det är möjligt att registreras som något annat än man eller kvinna är Tyskland som införde ett tredje alternativ – med benämningen "divers" – för personer med intersexvariation år 2018. Det finns även andra länder som på olika sätt har öppnat upp för icke-binär personregistrering.

En annan juridisk fråga är huruvida personer med intersexvariation senare i livet kan ändra sin könstillhörighet i officiella dokument. Även detta ser olika ut världen över, och vissa stater ställer krav på att personen ifråga har uppnått en viss ålder och/eller genomgått viss kirurgi eller annan medicinsk behandling innan man officiellt kan ändra könstillhörigheten.²⁹

Möjlighet till upprättelse

I många länder saknas lagstiftning eller domstolspraxis som gör det möjligt för personer med intersexvariation att få upprättelse och ersättning för fysiska och psykiska trauman, inte minst på grund av olika kirurgiska ingrepp som de genomgått som barn. Detta är ett problem som har lyfts fram av civilsamhällsorganisationer som driver rättighetsfrågor för personer med intersexvariation.³⁰ Det finns dock några uppmärksammade undantag där individer har sökt och fått upprättelse för kirurgiska ingrepp som de tvingats att genomgå.³¹

Utsatthet inom andra samhällsområden

Personer med könsvariation rapporterar även om utsatthet i andra delar av samhällslivet. Ett exempel är utbildningsområdet där flera organisationer har pekat på en särskild utsatthet för personer med könsvariation.³² Organisationer i det civila samhället omtalar att det kommer vittnesmål från hela Europa om att personer med intersexvariation utsätts för fysiskt och psykiskt våld, trakasserier och mobbning i skolväsendet.³³ Särskilt utsatta är de personer som har ett utseende och/eller uttryck som faller utanför föreställningar om manligt och kvinnligt. Kränkningarna är särskilt kopplade till de platser i skolmiljön där kroppen synliggörs såsom i omklädningsrum, i duschar och på toaletter. Enligt EU:s byrå för lika rättigheter har fler än var tredje intersexperson (36 procent) upplevt diskriminering inom utbildningssektorn.³⁴

²⁹ Dunne och van den Brink (2018), s. 58–66. Se också Office of the High Commissioner for Human Rights (2019) s. 27.

³⁰ Ghattas (2019) s. 38-40.

³¹ Office of the High Commissioner for Human Rights (2019) s. 33. På sid XX I denna rapport redogör vi för fallet M versus France som 2021 togs upp för prövning av Europadomstolen. Fallet rör en kvinna som sökt upprättelse för könskirurgi genomförd på 1970-talet.

³² Fütty, Höhne och Llaveria Caselles (2020), s.27 .

³³ Ghattas (2019) s. 27. Studier från Australien pekar i samma riktning: se Jones, Tiffany (2016).

³⁴ Data hämtad 2021-12-17 från <https://fra.europa.eu/en/data-and-maps/2020/lgbti-survey-data-explorer>.

Frånvaro på grund av olika sjukhusbehandlingar kan också leda till att personer med intersexvariation har svårare att tillgodogöra sig utbildning på samma sätt som andra elever. Ingreppen kan även ge fysiska och psykiska biverkningar som gör att en del inte orkar med att ta sig igenom skolåren.³⁵

Sport- och idrottsområdet utgör en särskild problematik för vissa personer med intersexvariation. Frågan har framför allt aktualiserats inom friidrottsvärlden där Internationella friidrottsförbundet (IAAF) 2011 införde testosterontestning för kvinnor som i vissa grenar misstänks kunna få fördel av en medfödd könsvariation. Förfarandet har kritiserats av flera institutioner (och medialt) men Idrottens skiljedomstol (CAS) har slagit fast att IAAF:s regler för testosteronhalter är godtagbara.³⁶

Internationellt engagemang för personer med intersexvariation

Personer med intersexvariation var fram till 1990-talet en undanskymd grupp som företrädesvis fanns beskrivna inom psykologin och läkarvetenskapen. Sedan dess har gruppens livsvillkor blivit mer synliga i samhället och personer med intersexvariation har uppmärksammats alltmer utifrån tillgången till mänskliga rättigheter och utsattheten för diskriminering.³⁷ Det är också sedan 1990-talet som vi ser intresse- och patientorganisationer som bevakar och debatterar tillgången till rättigheter för personer med intersexvariation.³⁸

Dessa organisationer, exempelvis OII, verkar ofta i nära samarbete med andra organisationer inom hbtqi-området såsom International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association (ILGA), International Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer & Intersex Youth and Student Organisation (IGLYO) och Transgender Europe.

³⁵ Ghattas (2019) s. 27. Se också Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015) s.43.

³⁶ Pikramenou (2020) 62-70.

³⁷ Carpenter (2016) s.77. United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2019), s. 36.

³⁸ Till de tidigaste organisationerna hör nationellt inriktade organisationer i den anglosaxiska världen såsom Intersex Society of North America (ISNA) och Australian and UK Androgen Insensitivity Syndrome Support Groups. Därefter tillkommer också internationella organ såsom Organisation Intersex International (OII) som bildades 2003 i Kanada och Gate – Trans, Gender Diverse and Intersex Advocacy in Action, bildad 2009.

Kritik mot tidigare behandlingsmodell

Det framväxande engagemanget för personer med intersexvariations rättigheter under 1990-talet hänger samman med att dåtidens medicinska behandlingsmodell började kritiseras, inte minst efter att en rad personer som behandlats enligt denna modell trätt fram med kritiska vittnesmål.³⁹

Den tidigare skolbildningen hade framför allt utvecklats i USA och Storbritannien på 1960-talet, och var senare centrerad kring Johns Hopkins-universitetet.⁴⁰ Med hjälp av tidiga kirurgiska ingrepp och annan behandling tilldelade man spädbarnet ett kön i syfte att underlätta individens psykosociala situation (acceptans från familj och närstående) och minska risken för att barnet senare skulle komma att tvivla på sin könstillhörighet. För att inte uppröra eller förvirra unga personer skulle de enligt samma resonemang inte få någon information om sin diagnos eller vård.⁴¹

Kritiken som framfördes mot den tidigare behandlingsmodellen handlade inte bara om fysiska och psykiska skador som hade uppkommit till följd av kirurgiska ingrepp och medicinsk behandling, utan också om integritetskränkande och okänsligt bemötande från sjukvårdens sida.⁴² Man kritiserade också idén att sjukvården skulle undanhålla information från personer med intersexvariation. Detta förhållningssätt bidrog inte till att öka det psykiska välmåendet hos personer med intersexvariation, utan de upplevde det snarare som ytterligare en kränkning.

Förändring under 2000-talet

Mobiliseringen för rättigheter för personer med intersexvariation i sjukvården ledde till förändring. 2005 anordnades ett internationellt konsensumöte med deltagare från hela världen. Där deltog företrädare för hälso- och sjukvården och även företrädare för patientorganisationer som företräder personer med intersexvariation. Man kom överens om grundläggande riktlinjer för vård och benämning av dessa tillstånd för att frångå tidigare stigmatiserande nomenklatur. Efter denna konferens publicerades 2006 två behandlingsriktlinjer (Chicagopublikationen och ISNA-handboken) som har haft inverkan på såväl behandling som

³⁹ Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015) s. 19-20.

⁴⁰ Garland (2016) s. 75-89.

⁴¹ Socialstyrelsen (2017).

⁴² Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015) s. 19.

bemötande och diagnostik av DSD-tillstånd. Riktlinjerna förde bland annat med sig att sjukvården blev mer patientfokuserad och man började använda ”disorders of sex development” som ny benämning på olika intersexrelaterade tillstånd.⁴³

Efter det har olika medicinska expertgrupper fortsatt arbetet med att se över och revidera rekommendationer för vården av personer med könsvariationer. Till dessa expertgrupper hör bland annat the APA Task Force, the Ancey Working Party och Global DSD Consortium. Kunskapsutvecklingen på området har ökat och möjligheten till precis genetisk diagnostik har lett till att diagnostik och behandling har blivit mer anpassad till de olika diagnoser som omfattas av DSD-begreppet. Ett ökat fokus på psykosocialt omhändertagande och ökad öppenhet kring tillstånden tillsammans med minskning av kirurgiska ingrepp har förändrat vårdprogrammen och rekommendationerna för vårdens omhändertagande av personer med variation i könsutvecklingen.⁴⁴

Ökat engagemang inom civilsamhället

Engagemanget för och bland personer med intersexvariation ledde även till att människorättsaktivister och organisationer fick mer kontakt med varandra. En diskussion om mänskliga rättigheter och intersex tog form på allvar.

År 2013 anordnade människorättsaktivister från hela världen ett internationellt forum för rättigheter kopplade till personer med intersexvariation. Mötet hölls på Malta, och deltagarna formulerade ett gemensamt uttalande, senare kallat ”Maltadeklarationen”. I dag betraktas det som ett grunddokument av flera organisationer som bevakar rättigheter för personer med intersexvariation.⁴⁵

⁴³ Socialstyrelsen konstaterar att båda dokumenten förordar ett ökat patientfokuserat perspektiv där barnets livskvalitet står i centrum för vården. ISNA-handboken har dock ett tydligare sådant fokus och innefattar generella principer för en patientfokuserad vård samt konkreta beskrivningar av hur man anser att vården bör bedrivas. Även om båda riktlinjerna är professions-orienterade är detta fokus mer uttalat i Chicagopublikationerna, som även innehåller vissa tillståndsspecifika rekommendationer. Båda riktlinjerna beskriver en multidisciplinär standard, där pediatrikt specialiserad endokrinolog och kirurg ingår tillsammans med bland annat psykosocial och genetisk expertis. Se Socialstyrelsen (2017).

⁴⁴ Cools et al (2018). Se också Socialstyrelsen 2017 22 ff.

⁴⁵ SOU 2019:92, s. 809.

Mellanstatliga organ uppmärksammar personer med intersexvariation

Sedan mitten 2000-talet har rättigheter för personer med intersexvariation också fått en allt tydligare plats i den internationella diskussionen om mänskliga rättigheter. År 2013 släppte FN:s kommissionär för mänskliga rättigheter en rapport där ingrepp på minderåriga med könsvariation kraftigt kritiserades.⁴⁶ Även de så kallade Yogyakartaprinciperna⁴⁷ kom 2006 och behandlar en rad standarder inom skyddet för de mänskliga rättigheterna med fokus på frågor som rör sexuell läggning, könsidentitet, könsuttryck och könskaraktäristika. Principerna togs fram för att påverka arbetet inom FN och andra mellanstatliga organ.⁴⁸

Under 2010-talet var det inte bara FN som uppmärksammade rättigheter för personer med intersexvariation, utan även en rad andra internationella och mellanstatliga organisationer. Europarådet gjorde 2017 ett samlat uttalande om rättighetssituationen för personer med intersexvariation genom en resolution som antogs av dess parlamentariska församling (PACE). Titeln var Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people.⁴⁹

Syftet med Europarådets resolution är att ”skapa ett effektivt skydd för barnets fysiska integritet och autonomi och att stärka personer med intersexvariation”. För att verkställa detta förordar PACE ett förbud mot könsnormaliserande kirurgi, sterilisering och andra behandlingar på minderåriga personer med intersexvariation utan personens eget medgivande. PACE betonar också att stater ska säkerställa att personer med intersexvariation får tillgång till sina sjukjournaler och adekvat specialistvård.

Inom området diskriminering menar PACE att staterna måste se över sin lagstiftning för att säkerställa att den på ett effektivt sätt skyddar personer med intersexvariation. Det kan göras genom att införa könskaraktäristika

⁴⁶ Human Rights Council (2013) Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. För en sammanfattning av rapporten se SOU 2014:91, s. 238.

⁴⁷ Läs mer på www.regeringen.se/informationsmaterial/2014/04/yogyakartaprinciperna/.

⁴⁸ En nyckelterm i detta sammanhang är förkortningen SOGIESC som står för Sexual Orientation, Gender Identity, Expression and Sex Characteristics. 2017 genomfördes en ny konferens med syfte att utveckla och komplettera Yogyakartaprinciperna. Resultatet kom att kallas ”Yogyakartaprinciperna + 10 och innehåller, utöver skrivningarna sexuell läggning och könsidentitet, också rekommendationer rörande personer med intersexvariation.

⁴⁹ Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017).

som en egen diskrimineringsgrund eller genom att inkludera intersex under diskrimineringsgrunden ”kön” (eller någon annan grund).

PACE:s resolution är dock endast rekommendationer och utgör därmed inte bindande direktiv eller lag för medlemsländerna eller Europarådets institutioner. Inte desto mindre är det tydligt att Europadomstolen hade tagit intryck av dessa skrivningar när man tog upp sitt första fall med en person med intersexvariation.

År 2021 påbörjades prövningen av fallet *M versus France* i vilket en person stämde Frankrike för att hon utsatts för ingrepp i könsorganen i sin barndom och inte haft möjlighet att söka upprättelse för detta. Fransk nationell domstol (Tribunal de Grande Instance) har tidigare meddelat att möjligheten till prövning var förverkad på grund av preskription. Fallet är i skrivande stund (våren 2022) ännu inte avgjort, men Europadomstolen har pekat ut vilka principer som utgör de vägledande normerna på området.⁵⁰ Här lyfter domstolen fram Yogyakartaartapinciperna, FN:s rapport från 2013 och två av PACE:s resolutionstexter⁵¹.

Förenta nationerna (FN)

FN:s kärnkonventioner om mänskliga rättigheter nämner inte uttryckligen intersex, DSD eller könsvariation men det finns brett stöd inom FN-administrationen om att rättigheter för personer med intersexvariation också skyddas av dessa internationella traktat. Detta framgår av flera resolutioner som antagits av FN:s råd för mänskliga rättigheter (UNHRC) som också har publicerat rapporter med särskilt fokus på denna grupp.⁵²

Även FN:s granskningskommittéer – som har till uppgift att övervaka de olika konventionerna – har vid upprepade tillfällen under de senaste åren lyft fram rättighetssituationen för personer med intersexvariation. Till dessa hör exempelvis FN:s kommitté för barnets rättigheter (CRC) som har kritiserat kirurgiska och medicinska ingrepp på barn med intersexvariation. CRC har också rekommenderat staterna att ”recognize the identity of ... trans and intersex children and protect them against discrimination in law and in practice”.⁵³

⁵⁰ *M v. France*, App no. 42821/18 (2020).

⁵¹ Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 1952 (2013) samt Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017).

⁵² Dunne och van den Brink (2018) s. 36–37.

⁵³ Dunne och van den Brink (2018) s. 39.

CRC har även kommenterat barns rätt till hälsa och pekat på att alla behandlingar och ingrepp ska vara i linje med ”the highest attainable standard of health” (Barnkonventionen artikel 24). Vad gäller frågor om barns samtycke till vård och behandling har CRC uttalat att barn har rätt till ”confidential counseling in all health care decisions without either an age limit or the consent of their parents”.⁵⁴ Kommittén har också klargjort att: ”right of children to refuse or consent to medical interventions below any age limit should be respected depending on their understanding of the intervention”.⁵⁵

Andra organisationer har också på olika sätt bekräftat den särskilda utsattheten för personer med intersexvariation: övervakningsorganen för avskaffande av diskriminering av kvinnor (CEDAW), kommittén mot tortyr (CAT), kommittén för funktionshindrades rättigheter (CRPD) och kommittén för medborgerliga och politiska rättigheter (CCPR).⁵⁶

Europaparlamentet antog 2019 en resolution om intersexuella personers rättigheter.⁵⁷ Resolutionen slår fast att det finns många fall av våld och diskriminering i EU och att dessa människorättskränkningar fortfarande är relativt okända för allmänheten och politiska beslutsfattare. Parlamentet konstaterar vidare att kirurgiska och medicinska behandlingar har utförts på spädbarn med intersexvariationer, trots att dessa behandlingar i de flesta fall inte är medicinskt nödvändiga.

För att komma till rätta med dessa och andra missförhållanden föreslår resolutionen förändringar inom några samhällsområden. Parlamentet vill se lagar som förbjuder så kallade könsnormaliserande behandlingar och kirurgi samt ett tydligare diskrimineringskydd för personer med intersexvariation inom EU.

I EU:s primärrätt (fördragen) omnämns i dag inte begrepp såsom könsöverskridande identitet, könsöverskridande uttryck eller könskaraktäristika.⁵⁸ I dessa fördrag nämns endast kön och sexuell läggning

⁵⁴ Committee on the Rights of the Child, General comment No. 20 (2016) on the implementation of the rights of the child during adolescence, para. 39 samt Committee on the Rights of the Child, General comment no. 12, The right of the child to be heard (2009), para. 101–102.

⁵⁵ Committee on the Rights of the Child, General comment no. 12, The right of the child to be heard (2009), para. 101–102.

⁵⁶ Dunne och van den Brink (2018) s. 38–39.

⁵⁷ European Parliament resolution on the rights of intersex people (2019).

⁵⁸ Dunne och van den Brink (2018) s. 46.

som skyddade diskrimineringsgrunder och det är oklart om diskriminering som har samband med intersexvariation omfattas av skyddet.

I EU:s sekundärrätt (direktiv och förordningar) och rättspraxis från EU-domstolen finns det dock en utveckling, menar rättsliga bedömare, som pekar mot att diskriminering som har samband med könsidentitet eller könsuttryck ska anses omfattas av det skydd som EU-rätten erbjuder, och i förlängningen kanske också diskriminering som har samband med intersexvariation.⁵⁹ Som dagsläget är dock personer med intersexvariation i stort sett osynliga även i EU:s sekundärrätt och rättspraxis.

FRA:s undersökning av livssituation för personer med intersexvariation

År 2019 genomförde EU:s byrå för lika rättigheter (FRA) en enkätundersökning om hbtqi-personers livsvillkor utifrån ett människorättsperspektiv. Enkäten besvarades på webben (open online survey) och sammanlagt deltog nästan 140 000 personer som rekryterades genom utskick från olika organisationer. Resultaten publicerades 2020.⁶⁰

Bland deltagarna fanns strax över 1 500 personer med intersexvariation, och svaren pekar genomgående på att personer i den gruppen upplever mer psykisk och fysisk ohälsa och högre grad av diskriminering än andra hbtqi-grupper – och Europas befolkning i stort. En majoritet av personerna med intersexvariation (62 procent) hade känt sig diskriminerade under de senaste 12 månaderna, jämfört med 42 procent i hela hbtqi-gruppen. Även andelen som upplevt trakasserier, fysiskt våld och sexuellt våld var högre bland personer med intersexvariation än bland andra hbtqi-personer som deltog i studien.

FRA:s studie innehöll vissa frågor som endast ställdes till personer med intersexvariation. I en av dessa uppmanades respondenterna att rangordna de största problemen för personer med intersexvariation, i landet där de bor. Diskriminering på grund av könskaraktäristiska upplevs som det största problemet för gruppen, tätt följt av mobbning eller våld. En betydande andel uppgav också att synen på intersexvariation som en sjukdom är ett problem samt att de upplevde psykiska problem och kände sig isolerade.

⁵⁹ Dunne och van den Brink (2018) s. 47–49.

⁶⁰ Studien i sin helhet heter EU-LGBTI II och sammanställningen A Long Way to Go for LGBTI Equality. Studien finns att hämta på www.fra.europa.eu/en/publication/2020/eu-lgbti-survey-results.

Forskningsläget i Sverige

I de följande avsnitten redogör DO för ett urval av svensk forskning om situationen för personer med intersexvariation.⁶¹ I genomgången har vi framför allt gått igenom forskning om gruppens livsvillkor när det gäller diskriminering och mänskliga rättigheter.

Den samhällsvetenskapliga forskningen om livsvillkor för personer med intersexvariation i Sverige är relativt begränsad, men det finns ett antal studier som behandlar gruppens situation utifrån flera olika perspektiv. Här rymms rättsvetenskapliga, psykologiska och genusvetenskapliga perspektiv, men även medicinska infallsvinklar.

Vi har inte hittat några studier om upplevelser (eller omfattning) av diskriminering i en svensk kontext. Flera forskningsartiklar har emellertid koppling till de mänskliga rättighetsfrågor som vi tidigare har nämnt, bland annat rätten till hälsa och kroppslig integritet. Forskningen tar också upp barns rättigheter, bland annat utifrån frågor om genital kirurgi. Det finns studier av relationer mellan barn och föräldrar, och de utmaningar som kan finnas där, vilket också rör barns rättigheter och särskilt frågor om rätten till självbestämmande. Forskningen ger också signaler om att personer med intersexvariation är särskilt utsatta när det gäller psykisk ohälsa.

Diskriminering, juridiskt erkännande och barns rättigheter

I en rättsvetenskaplig forskningsartikel diskuteras rättighetssituationen runtom i världen för personer med intersexvariation.⁶² I fokus för belysningen av situationen i Sverige står den så kallade könstillhörighetslagen som tillkom efter en statlig utredning 1968.⁶³ I denna utredning diskuterades att kategorierna man och kvinna inte alltid var tillämpliga – exempelvis för transpersoner och personer med intersexvariation.⁶⁴ Trots detta landade utredningen i att de juridiska kategorierna man och kvinna skulle behållas och att svensk lagstiftning inte behövde några ytterligare, bredare definitioner av kön.⁶⁵ Lagen kom att

⁶¹ DO har gjort ett urval av forskningsartiklar och avgränsat sökningarna till åren 2010-2021 med sökorden intersex + Sverige. Vi har använt oss av databaserna Swepub, PsycINFO och Springer.

⁶² Garland (2018).

⁶³ SOU 1968:28.

⁶⁴ I SOU 1968:28 benämns transpersoner som "icke-somatiskt intersexuella" medan personer med intersexvariation benämns "somatiskt intersexuella".

⁶⁵ SOU 1968:28 s. 39.

fokusera på regelverket för de som önskade byta juridiskt kön, alltså framför allt transpersoner.

I forskningsartikeln konstateras att könstillhörighetslagen har genomgått en rad förändringar genom åren,⁶⁶ men författaren menar att bestämmelserna ändå innebär svårigheter för personer med könsvariation.

Artikeln diskuterar också hur det övriga juridiska ramverket i Sverige konstruerar köns kategorier och vilka konsekvenser det får. Här argumenterar författaren för att den svenska lagstiftningen generellt sett har blivit mer och mer könsneutral, men att vissa könsbinära strukturer återstår. Ett exempel är den juridiska strukturen kring registrering av könstillhörighet, som regleras i folkbokföringslagen. I dag är det sjukvårdens syn som i mångt och mycket avgör könstillhörighet. Vidare är det, enligt artikeln, oklart varför det behövs en siffra i personnumret som just anger kön när andra personuppgifter som staten registrerar (till exempel civil status, medborgskap och familjerelationer) inte syns i dessa tio siffror.⁶⁷ Enligt forskaren har förfarandet kring personnummer också historiskt satt press på vårdnadshavare att samtycka till könskorrigering och behandlingar.⁶⁸

Författaren tar även upp diskrimineringslagen (DL) och hävdar att den ger begränsat skydd för personer med intersexvariation eftersom lagen inte omfattar många av de situationer där gruppen missgynnas. Exempelvis menar artikelförfattaren att könskorrigering och kirurgi på spädbarn inte kan träffas av DL eftersom spädbarn inte kan anses ha en ”könsöverskridande identitet eller uttryck”.⁶⁹ Det gäller även äldre barn som exempelvis blir trakasserade i skolan på grund av avvikande utseende.

Även inom medicinsk forskning diskuteras juridiska aspekter av vården. När ett förbud mot tidiga kirurgiska ingrepp diskuteras bör man beakta de olika alternativ som vuxna patienter föredrar, enligt en medicinsk forskningsartikel.⁷⁰ I stället för ett totalförbud i lagstiftningen bör större ansträngningar göras på både individ- och institutionell nivå för att stödja beslutsfattandet, enligt forskarna. Beslutsfattande bör ske från fall till fall.

⁶⁶ Garland (2018).

⁶⁷ Garland (2018) s. 267.

⁶⁸ Garland (2018) s. 270–271.

⁶⁹ Garland (2018) s. 277.

⁷⁰ Bennecke, Bernstein, Lee, van de Grift, Nordenskjöld, Rapp, Simmonds, Streuli, Thyen, och Wiesemann (2021b).

Det handlar om att förbättra informationen om långsiktiga resultat, informerat samtycke och samtycke samt kontakt med stödgrupper.

En annan forskningsartikel undersöker hur yrkesverksamma inom DSD-vården förhåller sig till sociala normer och mänskliga rättigheter.⁷¹ De är väl medvetna om att de verkar i ett sammanhang som ibland kännetecknas av ett kollektivt motstånd mot medikalisering. Det kan uppstå ett svårt dilemma för personalen att "dra gränsen" kring medicinskt nödvändiga ingrepp. Sårbarhet för kränkningar av de mänskliga rättigheterna framträder, enligt forskarna, just i skärningspunkten mellan familjära, organisatoriska och sociala frågor.

Kroppslig integritet och hälso- och sjukvård

Forskningen om personer med intersexvariation rör också kroppslig integritet och sjukvård.⁷² Den rättsvetenskapliga forskningen diskuterar hur medicinska ingrepp förhåller sig till kroppslig integritet, privatliv och skydd från våld, tortyr och förnedrande behandling.⁷³ I en artikel kritiseras kliniker som fattar beslut om genitala ingrepp tillsammans med föräldrar, trots att det vetenskapliga stödet är osäkert och empiriska data är begränsade, enligt dessa forskare.⁷⁴

Några medicinska studier diskuterar det ansvar som vilar på DSD-teamen när de, tillsammans med vårdnadshavare, bestämmer hur de ska utreda och hantera barn med könsvariation.⁷⁵ Dessa utredningar kräver generellt en grundlig klinisk examination av barnet och noggranna noteringar av barnets familjehistoria och andra medicinska diagnoser, till exempel om det finns genetiska defekter, vilket också kan ske före födseln. Teamen måste göra etiska överväganden, till exempel om de ska försöka att motivera föräldrarna att skjuta upp genitalkirurgi som inte är alldeles nödvändig.⁷⁶

Även genusvetenskapliga forskningsartiklar diskuterar genitalkirurgi. En forskare argumenterar för att de flesta sjukvårds- och hälsokliniker fortfarande ser genitalkirurgi som ett sätt att ta ansvar, men individuella

⁷¹ Hegarty, Prandelli, Lundberg, Liao, Creighton och Roen, Katrina (2021).

⁷² Bennecke, Bernstein, Lee, van de Griff, Nordenskjöld, Rapp, Simmonds, Streuli, Thyen, och Wiesemann (2021b).

⁷³ Garland (2016). Se också Garland och Diamond (2018).

⁷⁴ Garland och Diamond, Milton (2018).

⁷⁵ Giwercman och Nordenskjöld, (2006).

⁷⁶ Bennecke, Bernstein, Lee, van de Griff och Nordenskjöld (2021b).

berättelser vittnar om kirurgins smärtsamma effekter – i form av ärrvävnad, nedsatt känsel, psykologiskt trauma och skam.⁷⁷

En annan artikel undersöker varför föräldrar bestämmer sig för att deras barn ska genomgå genital kirurgi trots att det ibland saknas medicinsk anledning.⁷⁸ Få blivande föräldrar förväntar sig att deras barn ska födas med tvetydig könstillhörighet, det vill säga med yttre och inre könsorgan, gonader, könskromosomer eller hormonnivåer som inte är typiska för bara ett kön. Ändå tvingas nyblivna föräldrar fatta ett långtgående beslut för barnet: Ska barnet opereras så att det har antingen kvinnliga eller manliga könsorgan? Ändå är operationer på yttre könsorgan oftast inte livräddande utan syftar till att skapa könsorgan som är acceptabla för individen och samhället, enligt artikelns författare. Deras forskning pekar på att föräldrarna som går med på detta vill att deras barn ska passa in i tvåkönsnormen och tillhöra antingen det ena eller det andra könet. Detta kan också förklara varför vissa läkare råder föräldrar att inte berätta för någon om barnets tvetydiga kön, åtminstone inte förrän barnet har tilldelats ett visst kön. Men tystnaden som omger fenomenet intersexualitet, inklusive de kirurgiska lösningarna, resulterar i hemlighetsmakeri och osynlighet, skriver forskarna. Om intersexuella fenomen inte förknippas med tystnad och skam, skulle föräldrar och läkare möjligen kunna prata och tänka mer fritt om intersex, enligt forskningsartikeln, och därmed kunna överväga alternativ till spädbarns- och barnkirurgi.⁷⁹

Skam kan enligt en annan artikel förhindras genom att vården stöttar föräldrar till barn med medfödd binjurehyperplasi.⁸⁰ Artikelns påtalar vidare att vård- och hälsopersonal som ska stödja barnen i att hantera sin situation behöver mer kunskap om patientgruppen. Det kan i sin tur bidra till att förhindra skamkänslor hos de utsatta individerna.

Psykisk hälsa hos personer med intersexvariation

Det finns också olika studier som belyst den psykiska hälsan hos individer med ett intersex- eller DSD-tillstånd.

En studie gäller förekomsten av psykiatrisk sjuklighet hos vuxna kvinnor som diagnostiserats med fullständigt androgen okänslighetssyndrom (CAIS)

⁷⁷ Alm, Erika (2013).

⁷⁸ Zeiler och Wickström (2009).

⁷⁹ Zeiler och Wickström, Anette (2009).

⁸⁰ Engberg, Möller, Hagenfeldt, Nordenskjöld och Louise Frisén (2016).

eller fullständig gonadal dysgenes (GD).⁸¹ Tvärsnittsstudien genomfördes vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm och omfattade 33 kvinnor med olika DSD-diagnoser. Totalt 28 av de 33 kvinnorna uppfyllde kriterierna för minst en psykiatrisk åkomma, och depression och ångeststörningar var de vanligaste diagnoserna. Forskarnas slutsats är att den ökade psykiatriska sjukligheten hos kvinnor med CAIS och GD visar behovet av en medvetenhet inom hälso- och sjukvården om dessa patienters psykiska sårbarhet.

Öppenhet kan påverka ångest- och depressionssymtom hos individer med ett intersex- eller DSD-tillstånd, enligt en annan forskningsartikel.⁸² Den bygger på en europeisk tvärsnittsstudie från 14 specialiserade europeiska kliniker med data från 903 individer med Turners syndrom, XY DSD, CAH och Klinefelters syndrom. Individerna tillfrågades om vilka åtgärder som vården satt in kring öppenhet och skam, hur patienterna upplevde sin självkänsla, hur nöjda de var med vården och om de upplevde ångest och depression. Resultaten visar att individernas öppenhet kring sina diagnoser kan minska ångest- och depressionssymtom, även indirekt genom att individer med ett intersex- eller DSD-tillstånd får bättre självkänsla och är mer nöjda med det sociala stödet.⁸³

⁸¹ Engberg, Strandqvist, Nordenström, Butwicka, Nordenskjöld, Hirschberg och Frisé (2017).

⁸² van de Grift (2021).

⁸³ van de Grift (2021).

Livsvillkor för personer med intersexvariation i Sverige

I de följande avsnitten tittar DO närmare på situationen för personer med intersexvariation i Sverige. Framställningen bygger framför allt på information från dialogmöten med civilsamhällesorganisationer och myndigheter som genomfördes under hösten 2021. Utöver detta har vi tagit del av svenska myndigheters rapporter om livsvillkor för personer med könsvariation.

Civilsamhällesorganisationers perspektiv

Det finns i dag några civilsamhällsorganisationer i Sverige för personer med intersexvariation. Vissa är patientföreningar, andra är snarare identitets- och intresseorganisationer. De olika inriktningarna påverkar också vilka frågor som organisationerna fokuserar på. DO har fört dialog med följande organisationer:

- Svenska Klinefelternätverket har verkat som patientförening för personer med Klinefelters syndrom sedan 1999. År 2004 gjordes föreningen om till ett nätverk med syfte att informera om Klinefelters och använda sociala medier för att vuxna personer med Klinefelters ska få kontakt med varandra.
- Svenska Turnerföreningen är en patientförening för personer med Turners syndrom som startade på 1990-talet. Den fungerar som ett centrum för psykosocialt stöd men ger också praktiska råd till medlemmar och sprider information om Turners syndrom.
- Riksföreningen för congenital adrenal hyperplasia (CAH) bildades 1991 och var från början en renodlad föräldraförening. I dag försöker man nå ut till både anhöriga till barn med CAH och vuxna med CAH. Föreningens syfte är också att främja utvecklingen av vård och behandling av CAH.
- Intersex Sverige/OII Sverige grundades under namnet Intersex Scandinavia 2012. Sedan 2018 är man officiellt en del av det europeiska nätverket OII Europe. Föreningen befinner sig i en uppbyggnadsfas och har i dag endast ett fåtal engagerade medlemmar, varav de flesta är vuxna som själva har en könsvariation. OII Sverige är närmast en intresseförening med fokus på politiska och sociala frågor, till skillnad från patientföreningarna ovan.
- RFSL och RFSL Ungdom. RFSL är en ideell intresseorganisation som grundades 1950. Man arbetar lokalt, nationellt och internationellt och har cirka 5 000 medlemmar och 36 avdelningar spridda över Sverige.

- RFSU är en ideell organisation för sexualupplysning och sexualpolitik som har funnits sedan 1933. RFSU är en medlemsorganisation med ett 20-tal lokalföreningar runt om i landet.

DO har också varit i kontakt med organisationen Intersexuella i Sverige (INIS) som startade 2008 med målsättningen att ”vara en stödförening för personer med DSD”. INIS har avböjt aktiv medverkan i våra dialogmöten med motiveringen att diskriminering inte är en aktuell fråga för dem. Eftersom INIS är en av de få organisationerna som varit aktiva inom detta fält har vi på några ställen ändå inkluderat deras position i olika frågor genom referat till tidigare underlag.⁸⁴

Bristande bemötande och kunskap i hälso- och sjukvården

Alla organisationerna som vi haft dialog med framhåller att personer med intersexvariation är utsatta i hälso- och sjukvården, och problematiken har flera olika lager. Representanter påtalar att det råder en allmän kunskapsbrist om könsvariation inom hälso- och sjukvården och framför allt i primärvården. Detta gör att det i dag saknas förståelse och lyhördhet för de särskilda problem som drabbar personer med intersexvariation. Det får också till följd att dessa personer ständigt måste informera vårdpersonalen om sitt eget tillstånd, alltså vara sina egna medicinska experter.

På grund av kunskapsbristen riskerar vårdpersonal att med osäkra underlag ta livsförändrande beslut för individer med könsvariation, enligt företrädare för exempelvis Klinefeltersnätverket. Organisationen vittnar om läkare som ordinerat förändrad hormonbehandling med drastiska och negativa följder för individer med könsvariation.

Personer med intersexvariation upplever att bemötandet inom hälso- och sjukvården många gånger kan vara okänsligt och/eller kränkande. Organisationerna vittnar om personal som återkommande ställer intima och irrelevanta frågor om individers sexualliv, vilket upplevs som kränkande. Det finns också en tendens, menar organisationerna, till att vårdpersonal blir ”överdrivet intresserade” av personer med intersexvariation och utför opåkallade undersökningar – av egen nyfikenhet.

Vissa organisationer, såsom OII Sverige, menar att de generellt sett inte upplever att hälso- och sjukvården i Sverige är en institution som de kan vända sig till för stöd – inte ens specialistvården. OII Sverige menar att det

⁸⁴ Se SOU 2017:94, s. 802–804.

medicinska fokuset på könsvariation är ett problem i sig som leder till isolering, skam och socialt stigma för personer med intersexvariation. I stället för att se till individens behov, menar OII att sjukvården fokuserar på att skapa kroppar som passar in i samhälleliga normer om manligt och kvinnligt. OII skriver så här på sin webbplats:

Vi anser att sjukvården inte har rätt att benämna våra kroppar som "störda" eller att ta sig rätten att isolera oss i smala diagnoskategorier. Istället vill vi öka kunskapen i samhället i stort och utmana samhällets och sjukvårdens föreställningar om kön, utmana essentialismen och de förtryckande strukturer som ligger till grund för patologisering av normbrytande kroppar och erfarenheter.⁸⁵

DO noterar att alla organisationerna kritiserar hälso- och sjukvården, men av olika anledningar. Generellt sett tycks kritiken avse situationen i primärvården och vården av vuxna patienter. Patientföreningarna (för Turners, Klinefelters och CAH) är inriktade på att situationen kan förbättras genom ökade resurser till vården och framsteg i den medicinska forskningen. De mer intressepolitiskt inriktade organisationerna (OII Sverige och RFSL) framhåller att man också behöver ifrågasätta den bakomliggande tvåkönsnorm som de menar präglar hälso- och sjukvården i dag. RFSL anser att vårdpersonal ska få utbildning om mänskliga rättigheter och personer med intersexvariation. Både intresse- och patientföreningarna framhåller att det psykosociala stödet till personer med könsvariation måste stärkas.

Stiftelsen Ågrenska⁸⁶ bekräftar att det finns en särskild sorts utmaningar för grupper med sällsynta diagnoser – där personer med könsvariation ingår. En sådan utmaning är, som tidigare nämnts, låg förkunskap bland olika samhällsinstitutioner, vilket får till följd att personer med sällsynta tillstånd ofta själva måste berätta för exempelvis primärvårdens personal om sitt eget specifika tillstånd. Det händer även att personer som berättar om sina problem inte blir trodda.

⁸⁵ Text hämtad från OII Sveriges hemsida: www.oiiisverige.se/info/.

⁸⁶ Ågrenska är en idéburen organisation (stiftelse) som bedrivs utan vinstintresse. Stiftelsens huvudsakliga verksamhet är inriktad på kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte till barn, unga och vuxna med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska är också ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta hälsotillstånd. Sedan mars 2020 har de uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa. Ungefär 500 000 personer i Sverige bär på ett sällsynt hälsotillstånd. Man uppskattar att det finns mellan 5000 – 8000 olika sällsynta tillstånd.

Barns situation i hälso- och sjukvården

Medicinsk behandling och kirurgiska ingrepp på barn med könsvariation har på senare år debatterats utifrån ett människorättsperspektiv (se genomgång s. 15–19). Debatten har förts dels inom den medicinska expertisen, dels av bland annat jurister, genusvetare och psykologer. Även en del personer med intersexvariation och aktivister inom hbtqi-fältet har deltagit. Frågan om barns rättigheter kopplat till intersex lyfts i DO:s dialog med organisationer i det civila samhället.

Vissa organisationer, såsom OII Sverige och RFSL/RFSL Ungdom, verkar för att förbjuda medicinsk behandling och kirurgi utan att patienten själv ger ett informerat samtycke, vilket i praktiken skulle innebära ett förbud mot ingrepp på små barn – förutom när det är medicinskt försvarbart. Dessa organisationer betonar att personer med intersexvariation bör få ökat självbestämmande över sina kroppar och menar att tidigare praxis för ingrepp på barn har inneburit ett trauma för många personer med intersexvariation.

Patientföreningarna å sin sida förordar inget förbud. Riksföreningen CAH har varit väldigt skeptiska till att begränsa sjukvårdens möjligheter att genomföra behandlingar och kirurgi. Synen på tidiga ingrepp har förändrats något på senare år, men föreningens hållning är alltjämt att ingrepp och behandlingar fortsatt ska kunna göras. De menar att det kan gynna de psykosociala livsvillkoren för personer med CAH. En liknande inställning kan noteras hos organisationen INIS.⁸⁷

För Klinefeltersnätverket och Turnerföreningen är tidiga kirurgiska ingrepp ingen relevant fråga eftersom det inte är aktuellt vid något av dessa tillstånd. Turnerföreningen ser generellt positivt på de medicinska behandlingar som i dag ges till personer med Turners, eftersom de har förbättrat livssituationen för många.

En fråga som också diskuterats i dialogen är vilken roll och betydelse som föräldrarna har när det gäller tidiga ingrepp och behandlingar.

Riksföreningen CAH, som till stor del bygger på engagemang från föräldrar, lyfter att många vårdnadshavare känner oro och chock när de får reda på att deras barn har CAH. Oron rör delvis hälsoaspekter, men att diagnoserna är okända och ovanliga spelar också in. CAH:s representant pekar också på att traditionella kulturella normer kring kön inverkar negativt och har skapat

⁸⁷ SOU 2017:92, s. 803.

ett tabu – en tystnadskultur – kring könsvariation. På sin hemsida skriver Riksföreningen CAH så här:

Hur föräldrar och läkare förhåller sig till könsidentitet och sexualitet samt deras egna uppfattning om detta område, kan påverka hur flickor och kvinnor klarar av att hantera sin CAH. Det förefaller som att kvinnor med CAH klarar sig mycket bättre om de som barn och tonåringar öppet har kunnat diskutera, inte bara de medicinska sidorna utan också de känslomässiga och sexuella frågorna, med sina föräldrar och läkare. Hur detta hanteras påverkar om kvinnor uppfattar sina könsorgan/kroppar som acceptabla för andra.⁸⁸

Som beskrivits i bakgrundsteckningen (se s. 15) har hälso- och sjukvården kritiserats för att den historiskt satt press på föräldrar att samtycka till att olika ”normaliserande” ingrepp på barn med könsvariation. Dialogerna tyder på att det kan ha varit fallet även i Sverige. Några organisationer, exempelvis OII Sverige, menar att det fortfarande finns ett tryck på föräldrar från hälso- och sjukvårdens sida i dessa frågor.

Skam och stigma

Civilsamhällsorganisationer tar också upp att personer med intersexvariation är utsatta inom andra delar av samhället, exempelvis skolan och arbetslivet.

Utsattheten har ofta att göra med skamkänslor och erfarenheter av att vara avvikande. Både intresseföreningarna och patientföreningarna uttrycker att många brottas med socialt stigma och skam, och att detta inte sällan leder till psykisk ohälsa och isolering.

Organisationerna OII Sverige och RFSL/RFSL Ungdom menar att skammen och stigmat till stor del kan förklaras med att det finns ett utbrett normativt tänkande i samhället när det gäller sexualitet och könstillhörighet, där människor förväntas tillhöra kategorin kvinnor eller kategorin män. De som till utseende och beteende avviker från denna norm möts ofta av förvirring, ibland avståndstagande eller till och med kränkningar. Representanten för OII Sverige berättar så här om sitt eget liv:

Förut hade jag kvinnlig röst och såg manlig ut – jag hade skägg. Det var en hemsk tid för mig! Människor jag mötte blev rädda. Mina vänner ville

⁸⁸ Citat hämtat från Riksföreningen CAH:s hemsida <https://www.cah.se/vuxna-med-cah/fragor-som-ror-kvinnor-med-cah/> [Besökt 2022-01-19].

inte ha med mig att göra. Jag var tvungen att göra mig själv till ett "freak" för att folk skulle börja acceptera mig.

För en del kan denna utsatthet bli ett hinder i vardagen. Som citatet visar blir problemen mer akuta om man har yttre, synliga attribut som av andra upplevs som stötande eller märkliga.

I dialogen med organisationer i det civila samhället framkommer att det fortfarande finns en tystnadskultur kring intersex som har koppling till tvåkönsnormen. Tystnadskulturen bidrar, menar flera organisationer, till den låga kunskapsnivån om könsvariation och till att personer med intersexvariation osynliggörs.

Okunskap och osäkerhet i skola och arbetsliv

Patientföreningarna pekar på att okunskapen om könsvariation också kan leda till utsatthet för barn och unga i skola och fritidsliv, exempelvis i dusch- och omklädningsrum där den egna kroppen blir synlig för andra. Grupp- och lagindelning i skola och idrottsliv kan också vara en källa till oro och ångslan eftersom det ofta handlar om pojkgrupper och flickgrupper.

Enligt CAH-föreningen kan skolpersonal vara osäkra på hur de ska bemöta barn med normbrytande kroppsuttryck och beteende. Många tycker också att det är svårt att samtala med barn med CAH om könstillhörighet och om hur de vill bli bemötta, och det kan även gälla barnens vårdnadshavare. Föreningens representant tror att det kan gå ut över barnens mående.

Situationen i arbetslivet tas också upp i dialogerna. Representanter för Klinefelternätverket menar att det skulle underlätta för många om kunskapen också höjdes här. Personer med Klinefelters har inte sällan behov av att anpassa sin arbetssituation och så att de exempelvis slipper sitta i röriga arbetsmiljöer eller hantera flera arbetsuppgifter på en och samma gång.

Vill se ökat skydd mot diskriminering

Intresseföreningarna RFSL, RSFL Ungdom och OII Sverige menar att det diskrimineringskydd som finns i Sverige inte är tillräckligt för att skydda individer från diskriminering som har samband med intersexvariation.

OII Sverige vill se en reviderad diskrimineringslagstiftning där könsegenskaper omnämns som en diskrimineringsgrund – oavsett det specifika utseendet eller utformningen av dessa egenskaper. Detta menar

man behövs för att säkerställa att personer skyddas mot diskriminering som har samband med intersexvariation.

RFSL och RFSL Ung menar att personer med intersexvariation bör få ett förtydligt skydd i diskrimineringslagen.

Juridisk könstillhörighet ett problem

RFSL menar att svenska staten behöver ge möjlighet för individer att välja en juridisk könstillhörighet som är rättvisande. Detta kan vara ett problem för personer med intersexvariation eftersom det i dag endast går att registreras som man eller kvinna. RFSL förordar dock inte att alla personer med intersexvariation per automatik tilldelas ett tredje juridiskt kön vid födseln eftersom många identifierar sig som man eller kvinna.

Intersex: en patientgrupp eller del av hbtqi-rörelsen?

Det varierar hur personer med intersexvariation definierar och grupperar sig själva. Organisationerna i det civila samhället ser olika på begrepp såsom "intersexperson", "könsvariation" och "DSD". Patientgruppernas företrädare tenderar att distansera sig från begreppet intersex och vill hellre tala om sig själva utifrån den specifika patientgrupp och diagnos som representerar. Intresseföreningarna (OII Sverige och RFSL) tar snarare avstånd från diagnosindelning i allmänhet, och DSD-terminologin i synnerhet, och använder begreppet intersex.

Detta är också en fråga som specifikt lyfts upp av RFSU när de resonerar kring kunskapsnivån om personer med intersexvariation inom den egna organisationen. RFSU menar att det finns en medvetenhet kring att personer med intersexvariation inte alltid vill organisera sig inom hbtqi-rörelsen och att det finns i vissa fall ett starkt motstånd till att ses som en levande bekräftelse på att tvåkönsnormen är en konstruktion, vilket upplevs som vanligt förekommande i visst upplysningsmaterial.

Istället tycks personer med en DSD-diagnos, menar RFSU, se sig själva som personer med en ovanlig diagnos, vilket verkar vara fallet i organiseringen kring DSD i Sverige. Detta skapar en splittring inom intersexrörelsen som dock kan anses ha ett gemensamt intresse, menar RFSU, i strävan att stärka rätten att besluta om medicinska ingrepp och behandlingar och en minskad stigmatisering av diagnoserna.

Myndigheters och hälso- och sjukvårdens kunskap och perspektiv

DO har också haft dialog med myndigheter och ett par representanter för hälso- och sjukvården för att inhämta kunskap. Vi kan konstatera att svenska myndigheter inte har arbetat med rättigheter för personer med intersexvariation i någon större utsträckning. Ett undantag, som har beröring med rättigheter för personer med intersexvariation, är Socialstyrelsen som har kartlagt omhändertagande och sjukvård av personer med könsvariation⁸⁹ och tagit fram ett kunskapsstöd med nationella rekommendationer.⁹⁰ Dessa underlag rör vård och behandling av personer med könsvariation. När det gäller representanter för hälso- och sjukvården har vi fört dialog med ett DSD-team och Centrum för sällsynta diagnoser (CSD).

Vården av barn med könsvariation

I Sverige finns fyra multidisciplinära expertgrupper med erfarenhet av vård av barn med könsvariation, så kallade DSD-team. De består av barnendokrinologer, barnkirurger, psykologer, psykiater, gynekologer, genetiker, neonatologer, kuratorer och sjuksköterskor.

Det DSD-team som DO fört dialog med menar att vården av personer med intersexvariation har utvecklats i en stadig konstruktiv riktning de senaste åren tack vare att möjligheten att ställa mer precisa diagnoser har förbättrats. Dessutom har vården utvecklats mot att erbjuda psykosocialt stöd till föräldrar och ungdomar som får besked om diagnos. Denna utveckling behöver fortgå och vidareutvecklas, menar DSD-teamet.

Exempelvis skulle det, enligt DSD-teamet, behövas mer resurser för att göra föräldrar trygga i utsatta perioder. Det är många som hamnar i kris, blir oroliga eller villrådiga när deras barn diagnostiseras med könsvariation. Det saknas idag tillräckliga resurser för att kunna erbjuda psykosocialt stöd i den utsträckning som är önskvärt. Teamet beskriver att det kan vara svårt för föräldrar att förstå och acceptera tillståndet. Informationen är komplex och alla har inte förkunskaper för att kunna tillgodogöra sig allt med en gång. När en diagnos inom DSD ställs är det sällan en enkel process att förstå vad det kommer att innebära på kort och på lång sikt för personen.

⁸⁹ Socialstyrelsen (2017).

⁹⁰ Socialstyrelsen (2020). Socialstyrelsen har också tagit fram en särskild broschyr som heter Fakta om DSD, tillstånd som påverkar könsutvecklingen (2020) som är riktad till ungdomar med DSD och deras vuxna.

Tillstånden påverkar avgörande delar av livet och hälsan som framtida pubertetsutveckling, fertilitet och identitet. Information om typisk och avvikande könsutveckling behöver ges i lagom takt och gärna med hjälp av pedagogiskt material. Ställningstaganden om tilldelning av könstillhörighet och tidiga kirurgiska ingrepp i könsorgan och könskörtlar tas gemensamt av DSD-teamet och föräldrarna, och kan vara svåra i vissa fall. Utöver en medicinsk utredning bedömer DSD-teamet psykosociala faktorer när de föreslår vilka ingrepp ett specifikt barn ska genomgå. Detta görs för att kunna stötta de familjer som har svårt att acceptera tillståndet.

Teamet bedömer att det finns ett stort behov av att öka kunskapen generellt sett i samhället – och i synnerhet inom skol- och utbildningsväsendet – kring könsvariation. Detta skulle kunna minska både föräldrars negativa reaktioner och eventuellt minska det tabu och den skam som omgärdar frågor om medfödd könsvariation.

Kritiken gällande tidiga ingrepp

I dialogen mellan DSD-teamet och DO diskuteras också hur DSD-teamet ser på kritiken som riktas från olika håll, inte minst från vissa civilsamhällesorganisationer, att sjukvården fortsätter att göra kirurgiska ingrepp och medicinska behandlingar på minderåriga som inte är påkallade av rent medicinska skäl eller som görs med svagt vetenskapligt stöd. I linje med detta förordar flera rättighetsbaserade organisationer att ingrepp på minderåriga personer med intersexvariation ska förbjudas så länge personen inte givit sitt eget, personliga samtycke. DSD-teamet är skeptiska till detta av flera skäl och menar att införande av ny lagstiftning inte är rätt väg att gå.

Ett generellt förbud skulle inte gynna personer med könsvariation, menar DSD-teamet, eftersom vissa personer är i behov av direkt behandling. Det måste alltid göras en individuell bedömning. Teamet pekar också på att kunskapsutvecklingen och förändringen inom vården just nu går framåt i takt med att ny forskning produceras.

Vidare menar DSD-teamet att vården har förändrats mycket under de senaste decennierna, och många behandlingar som vissa organisationer kritiserar utförs inte längre i vården av personer med könsvariation. Teamets grundinställning är att kirurgiska ingrepp bara ska genomföras så länge som personen kan ge eget personligt samtycke.

DSD-teamet använder inte begrepp som ”person med intersexvariation” eller ”intersexperson” när de kommunicerar med föräldrar om barn med

tillstånd som påverkar könsutvecklingen. Teamet använder DSD som samlingsterm för dessa tillstånd och refererar sedan till den specifika diagnos det gäller. Däremot kan det hända att teamet informerar om begreppet intersex finns och att det används av andra aktörer i samhället.

Vården för vuxna

Utöver de utmaningar som finns vid omhändertagande av nyfödda barn med könsvariation ser teamet även andra brister i vården. Teamet anser att specialistvården för personer med könsvariation idag är underdimensionerad och underfinansierad.

Särskilt betonar teamet att uppföljning för personer med intersexvariation som är äldre än 18 år saknas till stor del. Många vuxna personer med intersexvariation vet därför inte vart de skall vända sig när de söker vård. Det finns kunskaper och omhändertagande i den högspecialiserade vården men den är i nuläget utspridd på flera enheter.

De multidisciplinära DSD-teamen har endast ansvar för minderåriga personer och det finns ingen samlad specialistfunktion som tar emot på vuxensidan idag, som samlar den medicinska och den psykologiska uppföljningen.

Ovanstående problembild delas av en företrädare för Centrum för sällsynta diagnoser (CSD).⁹¹ CSD:s representant bedömer att det finns ett generellt problem att många – primärt vuxna patienter med könsvariation – har svårt att komma till rätt behandling. Om det råkar finnas en specialintresserad läkare som möter patienten i fråga går det bra, annars är risken stor att personen inte får god vård.

Gällande bemötande bekräftar både CSD och DSD-teamet att de känner till att det saknas kompetent bemötande av personer med intersexvariation och att tillräcklig kunskap saknas på många ställen. DSD-teamet bekräftar att de har träffat många personer med intersexvariation som berättar att vårdpersonal inom primärvården ställer alltför närgångna, integritetskränkande frågor och att det också förekommer att personer med intersexvariation upplever att de blivit utsatta för undersökningar som inte är nödvändiga utan mer handlar om vårdpersonalens egen nyfikenhet.

⁹¹ Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) arbetar med att förbättra kunskapen och omhändertagandet av patienter med sällsynta diagnoser. CSD bistår med vägledning och information, men har ingen mottagning och gör inga medicinska bedömningar.

Inom ramen för arbetet med föreliggande rapport har DO också varit i kontakt med Inspektionen för vård och omsorg (IVO) för att undersöka om de har fått indikationer om brister och risker i vård och omsorg av personer med könsvariation. IVO har meddelat DO att myndigheten inte fått in tillräckligt mycket information, till exempel genom klagomål, anmälningar och tips om brister och risker, i förhållande till denna patient- och brukargrupp för att kunna analysera och dra slutsatser på generell nivå. IVO har dock sett några exempel på brister i bemötandet av personer med könsvariation.

Socialstyrelsens kartläggning av vårdsituationen

Regeringen gav 2016 i uppdrag åt Socialstyrelsen att ”kartlägga vård och behandling av personer med medfödd avvikelse i könsutvecklingen (intersexuella)”. Syftet med studien var att belysa hur det tidiga omhändertagandet såg ut och om sjukvårdens arbetssätt skiljde sig åt i olika delar av Sverige. Rapporten belyser också hur vården av personer med intersexvariation förhöll sig till människorättsperspektiv, som enligt myndigheten står under internationell diskussion.⁹²

Ett av huvudresultaten i Socialstyrelsens rapport är att det idag saknas underlag för att ge säker vägledning för vårdområdets centrala frågor. Socialstyrelsen konstaterar – med hänvisning till det senast uppdaterade konsensusdokumentet på området – att det vetenskapliga underlaget är fortsatt otillräckligt i frågor såsom

- tilldelning av könstillhörighet
- könsidentitetens utveckling
- tidpunkter för och samtycke till kirurgiska ingrepp
- metoder för att bevara fertilitet
- effekten av de tidiga ingreppen, liksom av en uppväxt utan genital kirurgi
- risken för stigmatisering.

I linje med detta pekar Socialstyrelsen på, med hänvisning till samma konsensusdokument, att beslut om tilldelning av könstillhörighet och kirurgiska ingrepp under spädbarnsåren innebär risker för individen.

Socialstyrelsens rapport visar också att det finns ett behov av att se över rätten till information för personer med intersexvariation. Det råder konsensus i specialistvården om att barn som genomgår kirurgiska ingrepp

⁹² Socialstyrelsen (2017).

av könskörtlar och yttre könsorgan ska informeras om det, men i dagsläget är det inte säkert dessa personer får någon information.

Här framhåller Socialstyrelsen att patienterna behöver ha tillgång till fullständig dokumentation om sin diagnos och behandling, där det tydligt framgår vad beslut om tidiga vårdinsatser grundades på.

Utöver ovanstående huvudresultat pekar Socialstyrelsen på att det finns ett behov av ett samlat omhändertagande för vuxna personer med intersexvariation samt behov av att utveckla det psykosociala stödet.

Röster från unga med könsvariation

Under 2019–2020 hade Barnombudsmannen (BO) i uppdrag av regeringen att inhämta erfarenheter från barn och unga med könsvariation. Det gjorde man genom en anonym webbenkät och intervjuer med frågor om erfarenheter från skolan, vården, familjeliv och fritid. Målgruppen var personer 15–25 år som hade erfarenhet av att leva med en intersexvariation i Sverige. Resultaten bygger på svar från få personer och ska därför tolkas med försiktighet.⁹³

I BO:s rapport framkommer att minderåriga personer med intersexvariation i Sverige har olika erfarenheter. Vissa upplever att deras könsvariation haft stor inverkan på självbild, kropp och identitet, medan andra inte påverkats i samma grad.

De som uppgav att deras självbild påverkats under uppväxten beskriver hur de ofta relaterar sin egen kropp till andra kroppar i sin omgivning. Det handlar om den egna kroppens utseende gentemot andras kroppar och om vilka negativa konsekvenser denna ”annorlundahet” medför.

Flera personer berättar om att de har blivit bemötta med oförståelse och okunskap om vad en annorlunda kropp innebär. En person berättar till exempel att hon av kompisar ofta blev ”sedd som liten och efterbliven” på grund av sitt fysiska tillstånd som inte har med kognitiv förmåga att göra överhuvudtaget.⁹⁴ Flera unga personer i BO:s rapport uttrycker att de haft

⁹³ Undersökningen bestod av åtta kompletta svar och en intervju. BO kommenterar detta på följande sätt: ”Urvalet är både litet och icke slumpmässigt och inte representativt för gruppen barn och unga med intersexvariationer i sin helhet. Svaren från respondenterna i undersökningen går därför inte att generalisera till en större population. Sex personer var mellan 18–25 år, tre personer mellan 15–17 år. Samtliga deltagare var tjejer, en person identifierade sig även som intersex”. Se Barnombudsmannen (2020).

⁹⁴ Barnombudsmannen (2020) s. 66.

svårt att få stöd och hjälp med att hantera sin intersexvariation under uppväxten.

De flesta har under uppväxten fått specialiserad vård på grund av sin intersexvariation. Vissa tycker att vården varit mycket bra, medan andra tycker att den varit mycket dålig. En som har negativa erfarenheter av vården beskriver det på följande sätt:

Minns kontakten med vårdpersonal med ve och fasa. Det kändes som rena övergrepp när läkaren med obefintlig kommunikation körde ner händerna i mina trosor. Har klappat till läkare i barndomen på grund av situationer likt dessa.⁹⁵

En annan fråga som diskuteras i BO:s rapport är delaktighet och information från vården. Flera personer uppger att de inte har fått vara med och bestämma om åtgärder och medicinering och att de fått för lite information om behandlingen eller inte fått några valmöjligheter. I linje med detta är det också flera unga personer i BO:s undersökning som efterfrågar mer information och större delaktighet i beslut.

BO:s rapport tar även upp positiva och negativa erfarenheter från skolan. Några unga personer berättar att de blivit utsatta för kränkande behandling och ett negativt bemötande på grund av sin intersexvariation, vilket har påverkat skolgången negativt. Respondenterna menar att situationen skulle kunna förbättras om lärare och elever fick mer kunskap.⁹⁶

Kunskap hos andra myndigheter

De övriga myndigheter som DO har fört dialog med har begränsad information om personer med intersexvariation, eller bedriver ingen särskild verksamhet för gruppen.

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) har fått i uppdrag av regeringen att inhämta och sammanställa kunskap om levnadsvillkor för unga personer med intersexvariation.⁹⁷ Undersökningen ingår i en större satsning på unga hbtqi-personer och genomförs 2020–2022 med hjälp av enkäter och fokusgruppsintervjuer. En rapport planeras att vara färdig till sommaren 2022.

⁹⁵ Barnombudsmannen (2020) s. 67.

⁹⁶ Barnombudsmannen (2020) s. 66.

⁹⁷ Arbetsmarknadsdepartementet (2021b).

Undersökningen kan ses som en uppföljning av MUCF:s tidigare studier av unga hbtqi-personers levnadsvillkor, framför allt rapporten Hon, hen, han – en analys av hälsosituationen för homosexuella och bisexuella ungdomar samt för unga transpersoner (2010).⁹⁸ I denna studie konstaterades att unga hbtqi-personer har sämre hälsa än den unga befolkningen generellt. Detta, menar myndigheten, beror delvis på att unga homosexuella, bisexuella och transpersoner (dit MUCF i rapporten räknade personer med intersexvariation) i högre grad utsätts för kränkande bemötande jämfört med befolkningen i sin helhet. De uppger också i större utsträckning att de känner sig otrygga, saknar emotionellt stöd och saknar tillit till andra människor. Vidare är det vanligt med utsatthet för diskriminering och våld till följd av sexuell läggning eller könsuttryck eller könsidentitet.⁹⁹ Diskrimineringen – eller risken för att bli diskriminerad – leder bland annat till rädsla och oro, konstaterar MUCF.

⁹⁸ Ungdomsstyrelsen fick i slutet av 2008 i uppdrag av regeringen att genomföra en fördjupad analys av hälsosituationen för homosexuella och bisexuella ungdomar samt för unga transpersoner. I rapporten analyseras den upplevda fysiska och psykiska hälsan, diskriminering i olika former samt utsattheten för hatbrott och förekomsten av hedersrelaterat våld och förtryck.

⁹⁹ Ungdomsstyrelsen (2010) s. 10.

Analys utifrån ett diskrimineringsperspektiv

I diskrimineringslagen nämns sju olika diskrimineringsgrunder som skyddas av lagen. Av lagens definitioner av diskrimineringsgrunderna framgår inte uttryckligen att diskriminering som har samband med intersexvariation omfattas av någon grund. Av lagens förarbeten framgår dock att lagstiftaren har haft för avsikt att diskriminering som har samband med intersexvariation ska inkluderas under diskrimineringsgrunden könsöverskridande identitet eller uttryck. Lagens definition av könsöverskridande identitet eller uttryck är att någon inte identifierar sig som kvinna eller man eller genom sin klädsel eller på annat sätt ger uttryck för att tillhöra ett annat kön. I förarbetena till diskrimineringslagen ges följande motivering till varför personer med intersexvariation skyddas som personer med könsöverskridande identitet eller uttryck:

Diskrimineringsgrundens räckvidd har med nödvändighet inte några helt skarpa avgränsningar. Avsikten är att den som identifierar sig eller uttrycker sig som exempelvis transvestit eller intersexuell ska kunna åberopa diskrimineringsförbuden. Denna angivelse av kategorier ska dock inte ses som en uttömmande lista på vem som faller under diskrimineringsgrunden, utan som exempel.¹⁰⁰

I förarbetena definieras personer med intersexvariation på följande sätt:

Den som är intersexuell kan t.ex. vara född med atypiska könsorgan. Det kan därför vara oklart vilket kön den som är intersexuell har.¹⁰¹

Även om lagens förarbeten alltså nämner personer med intersexvariation har det ifrågasatts om detta verkligen ger ett fullgott skydd. Rekvisten *identitet* eller *uttryck* innebär enligt kritiker en risk för att personer med könsvariation i praktiken inte kan åberopa diskrimineringslagen.¹⁰² Som nämnts ovan finns det personer med könsvariation som varken ser intersex som en identitet eller som ger uttryck för sin könsvariation.

¹⁰⁰ Prop. 2007/08:95, s. 116.

¹⁰¹ Prop. 2007/08:95, s. 115.

¹⁰² Garland (2018).

Till dags dato saknas anmälningar till DO där personer anmält diskriminering kopplat till frågor som rör intersexvariation.¹⁰³ Inte heller finns det – så vitt DO har kännedom om – några fall i svensk domstol där diskriminering eller andra kränkningar av personer med intersexvariation har varit föremål för prövning.

Det har gjorts en kartläggning av det diskrimineringskydd som personer med intersexvariation har i Europa, och den sammanfattande bedömningen är att skyddet anses oklart i de flesta länder. Endast ett fåtal länder (Malta, Finland, Norge och Island) har inkluderat könsegenskaper som en uttrycklig skyddsgrund.¹⁰⁴

DO noterar att både Europarådet och Europaparlamentet rekommenderar medlemsstaterna att skapa ett tydligare skydd för personer med intersexvariation i sin diskrimineringslagstiftning. De menar att medlemsstaterna i stället kan införa könsegenskaper som en uttrycklig skyddsgrund.¹⁰⁵

Tre övergripande iakttagelser

DO:s lägesbeskrivning visar att det finns vissa övergripande aspekter som påverkar risken för diskriminering av personer med intersexvariation. Dessa iakttagelser är viktiga för att förstå att individerna i gruppen kan ha helt skilda livsvillkor, och att alla inte upplever att de är utsatta för diskriminering som har samband med deras könsvariation. Iakttagelserna ger oss också kunskap om att personer med intersexvariation kan ha en utsatt situation, utan att de utsätts för diskriminering enligt diskrimineringslagen.

En heterogen grupp

För det första är det viktigt att peka på det faktum att personer med intersexvariation inte utgör en homogen grupp. Utifrån de dialoger DO haft med företrädare för organisationer i det civila samhället drar vi slutsatsen

¹⁰³ DO har ingen specifik registrering för intersexvariation och kan därför inte söka fram sådana ärenden i diariet, men såvitt känt har vi inte tagit emot någon anmälan om diskriminering från en person där intersex- eller könsvariation har angetts som grund. Vi har gått igenom samtliga anmälningar som rör könsöverskridande identitet och uttryck 2009–2021 utan att finna någon som rör intersexvariation.

¹⁰⁴ Dunne och van den Brink (2018).

¹⁰⁵ European Parliament resolution on the rights of intersex people (2019) punkt 10 och Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017) punkt 7.4.

att det är långt ifrån alla personer med könsvariation som upplever att diskriminering är en stor fråga eller leder till problem i deras liv.

Samtidigt finns områden där personer riskerar att utsättas för diskriminering som har samband med intersexvariation eller att inte få tillgång till lika rättigheter och möjligheter. Det gäller framför allt hälso- och sjukvården men också skolan, arbetslivet och vissa andra samhällsområden.

Gruppens heterogenitet märks också i de benämningar som används. Regeringen använde ”intersexperson” i vårt regeringsuppdrag, men det är inte alla som identifierar sig som en ”intersexperson” eller ”person med intersexvariation”. En del väljer att tala om sin könsvariation utifrån sin specifika diagnos. Det varierar även i vilken grad personer med könsvariation känner samhörighet med hbtqi-rörelsen. En del betraktar sitt tillstånd uteslutande som en kroppslig fråga medan andra ser likheter med exempelvis transpersoners utsatthet.

En stark könsbinär norm

I Sverige och i många andra samhällen i världen finns en utbredd uppfattning om att könstillhörighet är en fråga om ”antingen eller”. En människa tillhör, enligt detta synsätt, antingen gruppen män eller gruppen kvinnor. Det går inte att tillhöra båda delarna, något däremellan eller något bortom det.

Denna uppfattning medför förväntningar på hur människors kroppar ska se ut och fungera. De vars kroppar avviker från dessa invanda förväntningar, exempelvis personer med intersexvariation, drabbas inte sällan av negativa reaktioner som kan ta sig tydligt negativa uttryck från andra människor som misstänksamhet, ogillande och avståndstagande.¹⁰⁶ De kan även utsättas för mer välvilliga men likväl förminskande reaktioner såsom paternalism, överdriven nyfikenhet och fascination.

Skam och utsatthet

Könsvariation kan innebära ett socialt stigma och skamkänslor, av flera anledningar. En förklaring kan vara att det gäller en okänd och relativt liten grupp. En annan förklaring är att det historiskt sett har betraktats som en avvikande fysisk åkomma som ska ”korrigeras” av vården. Detta går också att koppla till de ovan nämnda föreställningarna om att människor har ett

¹⁰⁶ Ghattas (2019) s. 13–14, Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015) s.13–14, Agius och Tobler (2012).

av två kön. Till detta kommer också att könsvariation inte sällan – i till exempel populärkultur och vetenskap – varit föremål för fascination och exotifiering av olika slag.¹⁰⁷

Konsekvenserna blir, vilket flera organisationer vittnar om, att det har uppstått en sorts tystnadskultur: många väljer att inte berätta att de har en medfödd könsvariation. Detta kan, sin tur, i vissa fall leda till upplevelser av isolering och ensamhet.

Utsatthet och risker för diskriminering

I följande avsnitt beskriver vi – med utgångspunkt i beskrivningen från föregående kapitel – identifierade risker för diskriminering av personer med intersexvariation i Sverige. Utöver att peka på de rent juridiska aspekterna inkluderar analysen också en diskussion rörande upplevelser av diskriminering.

Utsatthet och risker för diskriminering i hälso- och sjukvården

Utifrån de dialoger och den kunskapsinhämtning som DO gjort inom ramen för föreliggande rapport kan vi konstatera att frågor som rör utsatthet i hälso- och sjukvården är centrala. Företrädare för såväl civilsamhället som myndigheter har lyft att personer med intersexvariation riskerar att bli utsatta för bristande bemötande, trakasserier, avsaknad av likvärdig vård och bristande tillgång på information i mötet med hälso- och sjukvården. Utöver detta är tillgången till rättigheter för minderåriga personer med intersexvariation ett område som utgör ett särskilt komplext område.

Diskrimineringslagstiftningen (2 kap. 13 § DL) gäller inom hälso- och sjukvården och omfattar sex olika former av diskriminering: direkt diskriminering, indirekt diskriminering, bristande tillgänglighet, trakasserier, sexuella trakasserier och instruktioner om att diskriminera. Lagen gäller ”beslutsfattande, all formell och informell handläggning av ärenden, sådant som information, rådgivning och uppsökande verksamhet, vidare underlåtenhet att agera eller omotiverat förhållande av beslut”. Även vårdpersonalens faktiska handlande och bemötande ingår. Lagen omfattar vidare ”rätten att ta del av vård, behandling och andra insatser, insatsernas räckvidd och innehåll och i förekommande fall betalning av avgifter”.¹⁰⁸

¹⁰⁷ Dreger (2003) och Holmes (2008).

¹⁰⁸ Prop. 2007/08:95, s. 522.

Diskrimineringsförbudet omfattar inte ”bedömningar av vårdbehov som grundas på beprövad erfarenhet och vedertagna behandlingsmetoder, och inte heller medicinska felbedömningar”. Det står också så här: ”Om det saknas effektiva vård- eller behandlingsmetoder, läkemedel etcetera för en viss sjukdom är det inte heller fråga om diskriminering.”¹⁰⁹

I den tidigare rapport har DO konstaterat att svensk sjukvård generellt sett håller hög kvalitet, men inte är helt jämlik och att det finns problem med diskriminering.¹¹⁰ Det finns också grupper som har betydligt svårare än andra att få tillgång till rätt vård. Vissa grupper av patienter upplever även att de får ett sämre bemötande än andra.¹¹¹ Detta får konsekvenser för människors benägenhet att söka vård. Det finns utsatta grupper som avstår från att ta kontakt med vården på grund av egna och andras dåliga erfarenheter. Till exempel undviker många homo- och bisexuella samt transpersoner att söka vård.¹¹²

Vuxna personers möte med vården

Att söka vård som vuxen person med könsvariation kan idag vara förenat med svårigheter, som tidigare beskrivits i denna rapport.

Något som ofta påtalas är att det råder en generell kunskapsbrist inom vården – framför allt primärvården – kring vad könsvariation är och hur det påverkar individens hälsa. Detta kan riskera att leda till missgynnanden av enskilda personer med intersexvariation i form av sämre möjligheter än andra att få tillgång till adekvat vård. Denna kunskapsbrist tycks särskilt gälla i vården för vuxna där det, enligt flera källor, saknas resurser och samlad kompetens. Många upplever att de får agera som experter på sin egen situation eller diagnos. Detta kan i förlängningen leda till att även personer med intersexvariation avstår från att söka vård. DO noterar att personer med intersexvariation delar detta med andra som har sällsynta diagnoser.

Vidare framkommer också att personer med intersexvariation kan ha upplevelser av dåligt bemötande och kränkande situationer i vården. Bland annat får de utstå integritetskränkande utfrågningar och/eller omotiverade undersökningar. Detta framkommer av våra dialogmöten och de rapporter

¹⁰⁹ Prop. 2007/08:95, s. 522.

¹¹⁰ Diskrimineringsombudsmannen (2012) s. 9.

¹¹¹ Diskrimineringsombudsmannen (2012) s. 9.

¹¹² Diskrimineringsombudsmannen (2012) s. 21.

som finns på området.¹¹³ Till viss del bedömer vi att sådana situationer kan bero på kunskapsbrist, men sjukvårdspersonal kan också vara präglade av de könsnormer som finns i samhället i stort. Dessutom är vårdpersonal inte alltid medveten om den skam och stigmatisering som personer med intersexvariation beskriver att de bär på, vilket också kan bidra till negativa upplevelser av vården.

Barns rättigheter

Vård och behandling av minderåriga personer med könsvariation är ett annat komplext och omdiskuterat område: vilken behandling och/eller kirurgi som sjukvården ska ha möjlighet att göra på barn, i samråd med vårdnadshavarna. Vissa civilsamhällesorganisationer och internationella politiska organ vill förbjuda medicinska ingrepp som går ut på att förändra barns könsegenskaper, medan andra organisationer och företrädare för sjukvården menar att förbud inte är rätt väg att gå.

DO noterar att sjukvården har blivit alltmer restriktiva med kirurgi och behandling på små barn med intersexvariation. En viktig anledning är det kunskapsstöd med nationella rekommendationer som Socialstyrelsen publicerade 2020, och det har också lett till ett mer enhetligt omhändertagande inom svensk specialistvård. Det rör sig dock inte om något fullskaligt stopp, och det finns heller inte förslag på nya regler eller lagar för att ytterligare skydda minderåriga med könsvariation.

DO vill här påminna om att den statliga utredningen Transpersoner i Sverige lämnade ett förslag i sitt slutbetänkande att regeringen bör tillsätta en utredning med uppgift att förutsättningslöst utreda frågan om lagstiftning eller andra åtgärder gällande kirurgiska och andra ingrepp på personer som föds med intersexvariationer.¹¹⁴

Det finns rättsvetenskaplig kritik som pekar på att all sjukvård i Sverige måste uppfylla patientsäkerhetslagens krav på att hälso- och sjukvårdspersonalen ger ”sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård” som stämmer överens med vetenskap och beprövad erfarenhet.¹¹⁵ Dessa kritiker menar att kirurgi och behandling av små barn med könsvariation inte möter dessa krav. I det fall att minderåriga med könsvariation omfattas

¹¹³ Socialstyrelsen (2017) s. 69–70. Barnombudsmannen (2020) s. 67.

¹¹⁴ SOU 2017:92 s. 830.

¹¹⁵ Patientsäkerhetslag (2010:659), 6 kap., 1 §.

av diskrimineringslagen skulle, menar dessa kritiker, kirurgi och annan behandling av minderåriga kunna angripas under § 13 i DL.¹¹⁶

Det är möjligt att annan lagstiftning ger ett bättre skydd än vad DL gör. Här kan vi exempelvis nämna IVO:s tillsynsarbete. IVO utreder anmälningar om allvarigare händelser där en patient i samband med hälso- och sjukvård har fått permanenta eller oföränderliga besvär, fått ett väsentligt ökat vårdbehov eller avlidit. IVO utreder även klagomål från patienter som tvångsvårdas samt händelser i vården som har försämrat eller hotat patientens självbestämmande, integritet eller rättsliga ställning.

Slutligen rekommenderar både Europarådet och Europaparlamentet att medlemsstaterna ska säkerställa att barns fysiska integritet skyddas genom skarp lagstiftning på området. Det här uttalandet kommer från Europarådets resolution om personer med intersexvariation:

[T]he Assembly calls on Council of Europe member States to: ensure that, except in cases where the life of the child is at immediate risk, any treatment that seeks to alter the sex characteristics of the child, including their gonads, genitals or internal sex organs, is deferred until such time as the child is able to participate in the decision, based on the right to self-determination and on the principle of free and informed consent.¹¹⁷

Bristande tillgång på information från vården

Bristande information från vården är ett annat problemområde. De som genomgått olika behandlingar som barn har inte alltid fått information om det, och personer med könsvariation vittnar om att bristen på information har bidragit till stigmatisering och skamkänslor, och i värsta fall även psykisk och fysisk ohälsa. Den internationella forskningen lyfter också fram svårigheterna för personer med intersexvariation att få tillgång till sin egen medicinska historia, och det ses som ett allvarligt rättighetsproblem.¹¹⁸ Här påtalas också att personer med intersexvariation ofta efterfrågar stöd och hjälp att tolka journalens språk och medicinska terminologi.

Socialstyrelsen konstaterar i sin översyn att sjukvården fortfarande inte kan garantera att alla patienter får relevant information under uppväxten. Enligt myndigheten beror det främst på att många föräldrar tycker att ämnet är

¹¹⁶ Garland (2016) s.269–273 & 467 samt Garland (2018).

¹¹⁷ Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017) punkt 7.1.2.

¹¹⁸ Pikramenou (2019) s. 57–58.

svårt att ta upp. Det kan också bero på att föräldrar inte vill och/eller kan ta emot informationen.¹¹⁹

Utsatthet och risker för diskriminering i skola och arbetsliv

Rapporter visar också att det förekommer diskriminering som har samband med intersexvariation inom utbildningsområdet och i arbetslivet. Båda dessa samhällsområden täcks av diskrimineringslagen.¹²⁰

Personer med intersexvariation och diskriminering i skolan

Den utsatthet som personer med intersexvariation kan möta i skolan kan, som vi lyft i denna rapport, vara av olika slag. Ett exempel är trakasserier, som är en form av diskriminering. Här finns idag begränsad kunskap om gruppen unga personer med intersexvariation just i Sverige, men erfarenhet från andra länder pekar på att diskriminering som har samband med intersexvariation förekommer i skolan. Särskilt utsatt beskrivs situationen vara för personer som har ett yttre utseende som uppfattas som avvikande av andra.

I detta sammanhang är det värt att påminna om att personer som identifierar sig (eller av andra uppfattas) som transpersoner har en högre risk än andra att drabbas av kränkningar i skolan. Kränkningar som inte sällan har sin grund i negativa attityder mot personer som anses utmana tvåkönsnormen. I och med att personer med intersexvariation också kan uppfattas utmana tvåkönsnormen finns en risk att även de kan utsättas för liknande kränkningar.

En miljö i skolan där personer med intersexvariation särskilt riskerar att utsättas är omklädningsrum och duschutrymmen – lokaler där den egna kroppen ofta blir extra synlig för andra elever och personal.

Utöver avsiktliga kränkningar visar våra dialoger med civilsamhällesorganisationer att skolpersonal, på grund av okunskap, kan bemöta barn med intersexvariation på ett osäkert och/eller okänsligt sätt. Det handlar exempelvis om könsbaserade gruppindelningar och användandet av personliga pronomen såsom hon och han.

¹¹⁹ Socialstyrelsen (2017) s. 74–75.

¹²⁰ Förbudsbestämmelserna om arbetsliv finns i 2 kap. 1–4 § DL och de som rör utbildning finns i 2 kap. 5–8 § DL.

Personer med intersexvariation och diskriminering i arbetslivet

Den ovan beskrivna problembilden kan likaså göra sig gällande i arbetslivet. I European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) stora europaundersökning (2019) framkom att en betydande andel (38 procent) personer med intersexvariation upplevt diskriminering i arbetslivet under de senaste 12 månaderna i Europa generellt.¹²¹ Siffrorna för Sverige är inte tillgängliga, då de utgör ett för litet underlag för att publicera som statistik.

DO har dock inte mottagit någon anmälan som rör diskriminering som har samband med intersexvariation i arbetslivet (eller något annat samhällsområde). Inte heller har förekommit några fall i svensk domstol där diskriminering som har samband med intersexvariation har varit föremål för prövning. Mot bakgrund av detta ser DO det som viktigt att kunskapen om situationen för personer med intersexvariation i arbetslivet utvecklas. Här skulle det också vara värdefullt om DO fick in och kunde utreda anmälningar om diskriminering som har samband med intersexvariation. Detta skulle kunna bidra till att utveckla praxis i diskrimineringsfrågor kopplat till personer med intersexvariation, och en möjlighet till upprättelse för individer som utsatts för diskriminering som har samband med intersexvariation. Det gäller såväl arbetslivsområdet som andra områden.

I de dialogmöten som DO haft under hösten 2021 framkom att vissa representanter från organisationer i det civila samhället efterfrågar en större kunskap kring och ökad förståelse bland arbetsgivare för vad det innebär att leva med intersexvariation. Som nämnts tidigare är det inte ovanligt att personer med intersexvariation exempelvis genomgår hormonbehandling som gör att deras arbetsförmåga kan vara nedsatt i perioder. Vissa personer med intersexvariation har dessutom en diagnos som innebär svårigheter att hantera röriga arbetsmiljöer och/eller vissa typer av stress.

Utsatthet och risker för diskriminering inom andra samhällsområden

Utöver hälso- och sjukvård, skola och arbetsliv finns det andra områden, bedömer DO, där personer riskerar att utsättas för diskriminering som har samband med intersexvariation och där det kan finnas hinder för lika rättigheter för personer med intersexvariation.

¹²¹ FRA är en förkortning för EU:s byrå för lika rättigheter. Undersökningen som åsyftas är EU LGBTI II vars resultat sammanfattas i rapporten A Long Way to LGBTI Equality.

Personer med intersexvariation inom idrott

Ett område som är föremål för internationell debatt är idrottsområdet. Frågan har framför allt aktualiserats i friidrottsvärlden där man i vissa grenar sedan några år tillbaka gör testosterontestning på kvinnor som misstänks kunna få fördel genom att de har en medfödd könsvariation.

Hur denna fråga utvecklas är också av intresse för idrottare i Sverige med könsvariation. Till dags dato verkar emellertid inte frågan om just testosteronhalter och intersex vara aktuell i en svensk kontext. Det är emellertid inte omöjligt, ser DO, att situationen för personer med intersexvariation inom idrotten kan komma att bli något som får aktualitet även här.

DO noterar i detta sammanhang att idrott typiskt sett behandlas som tillhörande föreningslivet, och därmed som huvudregel faller utanför diskrimineringslagens skydd. Missgynnanden av idrottsutövare som förekommer inom ramen för arbetslivet, utbildning eller hälso- och sjukvården omfattas dock av diskrimineringslagens skydd.

Förutom att själva köns kategoriseringen i sig, och regler kring detta, kan innebära en utmaning vill DO också peka på andra faktorer som kan påverka deltagandet för personer med intersexvariation i idrotts sammanhang. Upplevd otrygghet i omklädnings- och duschutrymmen kan vara av betydelse här. Undersökningar har också visat att det inom idrottsvärlden inte sällan kan förekomma uttryck för homo- och transfobi, vilket sannolikt negativt påverkar möjligheten för personer med intersexvariation att delta.¹²²

Tilldelning av juridisk könstillhörighet

Det finns ingen särskild reglering för tilldelande av juridisk könstillhörighet när ett barn har ett intersextillstånd. De regler som är tillämpliga är allmänna bestämmelser i folkbokföringslagen.¹²³

I de fall barnets biologiska kön inte är entydigt manligt eller kvinnligt ska beslutet om juridisk könstillhörighet fattas i samråd med vårdnadshavarna

¹²² Menzel, Braumüller och Hartmann-Tews (2019).

¹²³ Ett barn som föds anmäls som huvudregel av sjukhuset till Skatteverket och tilldelas då ett personnummer bestående av tio siffror. Av folkbokföringslagen framgår att födelsetiden anges med två siffror för året, två för månaden och två för dagen – totalt sex siffror. Därefter följer det så kallade födelsenudet består av tre siffror varav den tredje är udda för män och jämn för kvinnor. Den sista siffran är en kontrollsiffra.

som också måste ge sitt uttryckliga samtycke till beslutet. För ett barn som utreds av ett DSD-team görs anmälan då utredningen är slutförd.

Företrädare för såväl internationella som svenska civilsamhällsorganisationer menar att ett införande av ett frivilligt, tredje alternativ skulle bidra positivt till gruppens synlighet och skapa ett erkännande för de personer med intersexvariation som inte vill registrera sig som man eller kvinna. Civilsamhällsorganisationer förordar vidare att ändring av juridiskt kön bör vara ett enkelt administrativt förfarande utan medicinska spörsmål.

Avslutande kommentarer och förslag på åtgärder

I föregående avsnitt har DO ringat in några områden där vi ser att det existerar en utsatthet för personer med intersexvariation som också riskerar att leda till diskriminering. I denna avslutande kommentar vill peka på några åtgärder som vi bedömer kan motverka dessa risker.

Diskrimineringskyddet bör tydliggöras

Som beskrivits ovan omfattas diskriminering som har samband med intersexvariation idag av diskrimineringslagen med stöd av uttalanden i lagens förarbeten (se s. 46–47). Hur starkt detta skydd är har kritiserats utifrån att det är oklart huruvida det också gäller för personer som inte är könsöverskridande till sin identitet eller i sitt uttryck. Vi vet också att det idag saknas anmälningar och praxis rörande diskriminering som har samband med intersexvariation.

DO kan därför instämma i att det kan finnas behov av att förtydliga att diskriminering som har samband med intersexvariation omfattas genom att det omnämns uttryckligen i lagtext – och inte enbart genom uttalanden i förarbeten.

För att synliggöra och säkerställa tillgång till skydd mot diskriminering som har samband med intersexvariation kan det enligt DO vara motiverat att regeringen tillsätter en utredning för att undersöka detta. En sådan utredning bör också överväga om det finns behov av att införa egen diskrimineringsgrund eller uttrycklig skrivning om diskriminering som har samband med intersexvariation i lagtexten.

Kunskapsbrist och attityder behöver adresseras

DO kan konstatera att medvetenheten och kunskapen om könsvariation behöver öka i samhället i stort. Särskilt viktigt är att kunskapen höjs bland

praktiker inom hälso- och sjukvården och utbildningsområdet men även inom andra institutioner som möter barn och unga och deras föräldrar. Vårdnadshavare och andra närstående har en mycket betydelsefull roll i att stötta personer med intersexvariation och bryta den tystnads- och skamkultur som omgärdar ämnet könsvariation.

Kunskapsbrist är en faktor som kan leda till risk för diskriminering av intersexpersoner. DO menar att andra faktorer som kan leda till risker för diskriminering och andra kränkningar av personer med intersexvariation till exempel är samhälleliga och kulturella föreställningar rörande könstillhörighet som vi diskuterat i denna rapport (se s. 49–50).¹²⁴ Att motverka dessa förhållningssätt är ett långsiktigt, viktigt och komplicerat arbete.

Ett annat sätt för att långsiktigt öka kunskap och bidra till förändring skulle vara att se över sex- och samlevnadsundervisningen så att frågor om könsvariation ges utrymme också här. DO noterar att reviderade kurs- och ämnesplaner för detta ämne kommer att införas under 2022.

Mer forskning och underlag behövs

DO bedömer att forskning- och kunskapsläget behöver stärkas kring diskriminering av personer med intersexvariation. Det behövs uppföljning av livsvillkoren för personer med intersexvariation i övrigt, inte minst utifrån frågor som rör situationen inom hälso- och sjukvården. Här ser DO att myndigheter som Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Inspektionen för vård och omsorg framgent skulle kunna ha möjligheter att bidra med viktig kunskap. Även DO skulle kunna bidra med mer kunskap, exempelvis genom att närmare undersöka situationen inom skola och arbetsliv. Här är arbete för att öka benägenheten att anmäla diskriminering som har samband med intersexvariation en viktig del. Lika så behövs fortsatt dialog med organisationer inom det civila samhället samt forskning och kunskap från andra myndigheter.

¹²⁴ Se SMER (2017) samt Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017) punkterna 7.4, 7.6 samt punkten 8.

Referenser

Agius, Silvan. & Christa Tobler (2012). Trans and intersex people: discrimination on the grounds of sex, gender identity and gender expression. Luxemburg: Office for Official Publications of the European Union.

Alm, Erika (2013). Somatechnics of Consensus: Situating the Biomedicalisation of Intersex Somatechnics, vol. 3.2, s. 307–328.

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/> [Nedladdat 2022-01-18].

Arbetsmarknadsdepartementet (2021a). Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Diskrimineringsombudsmannen.

Arbetsmarknadsdepartementet (2021b). Handlingsplan för hbtqi-personers lika rättigheter och möjligheter. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.

Aranda, Kay och Laetitia Zeeman (2020). A Systematic Review of the Health and Healthcare Inequalities for People with Intersex Variance. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol 17(18).

Barnombudsmannen (BO). (2020). Erfarenheter från unga transpersoner samt från barn och unga med intersexvariationer. Stockholm: Barnombudsmannen.

Bennecke Elena, Birgit Köhler, Robert Röhle, Ute Thyen, Katharina Gehrmann, Peter Lee, Anna Nordenström, Peggy Cohen-Kettenis, Clair Bouvattier och Claudia Wiesemann (2021a). Disorders or Differences of Sex Development? Views of Affected Individuals on DSD Terminology. *Journal of sex research*, vol. 58, s. 522-531.

Bennecke, Elena, Stephanie Bernstein, Peter Lee, Tim C. van de Grift, Agneta Nordenskjöld, Marion Rapp, Margaret Simmonds, Jürg C. Streuli, Ute Thyen, Claudia Wiesemann (2021b). Early genital surgery in disorders/differences of sex development: Patients' perspectives. *Archives of Sexual Behavior*, vol. 50(3), s. 913-923.

Carpenter, Morgan (2016). The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change. *Reproductive health matters*, vol. 24, s. 74–84.

- Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015). Human rights and intersex people. <https://rm.coe.int/16806da5d4> [Nedladdat 2022-01-17].
- Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 20 (2016). On the implementation of the rights of the child during adolescence.
- Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 12 (2009). The right of the child to be heard.
- Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017). Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people. <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=24232> [Nedladdat 2022-01-17].
- Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 1952 (2013). Children's right to physical integrity <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=20174> [Nedladdat 2022-01-18].
- Crocetti, Daniela, Surya Monro, Valentino Vecchietti & Tray Yeadon-Lee (2021). "Towards an agency-based model of intersex, variations of sex characteristics (VSC) and DSD/dsd health, Culture". *Health & Sexuality*, vol. 23:4, s. 500-515.
- Diskrimineringsombudsmannen (DO) (2012). Rätten till sjukvård på lika villkor. Stockholm: Diskrimineringsombudsmannen.
- Dreger, Alice Domurat (1998). *Hermaphrodites and the medical invention of sex*. Cambridge : Harvard University Press.
- Dunne, Peter och Marjolein van den Brink (2018). *Trans and Intersex Equality Rights in Europe: A Comparative Analysis*. Publications Office of the European Union.
- Engberg, Hedvig, Anders Möller, Kerstin Hagenfeldt, Agneta Nordenskjöld och Louise Frisé (2016). The experience of women living with Congenital Adrenal Hyperplasia: impact of the condition and the care given. *Clinical Endocrinology*, vol. 85, s. 21–28.
- Engberg, Hedvig, Anna Strandqvist, Anna Nordenström, Agnieszka Butwicka, Agneta Nordenskjöld, Angelica Lindén Hirschberg, Louise Frisé (2017). Increased psychiatric morbidity in women with complete androgen insensitivity syndrome or complete gonadal dysgenesis. *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 101, s. 122-127.

European Parliament resolution on the rights of intersex people (2019).

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0101_SV.html [Nedladdat 2022-01-17].

European Society for Paediatric Urology (2018). Open letter to the Council of Europe.

https://www.espu.org/images/documents/ESPU_Open_Letter_to_COE_2018-01-26.pdf [Nedladdat 2022-01-18].

European Union Agency for Fundamental Rights (2020). A Long Way to Go for LGBTI Equality. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

Fütty, Tamás Jules, Marek Sancho Höhne, Eric Llaveria Caselles (2020). Gender Diversity in Employment and Occupation. Employers' needs and options to implement anti-discrimination policies. Federal Anti-Discrimination Agency Berlin.

Garland, Jameson (2018). "The Legal Status of Intersex Persons in Sweden". The Legal Status of Intersex Persons. Cambridge: Intersentia

Garland, Jameson (2018). Informed Consent as a Right – Regulatory Challenges in the Swedish Legal Framework, *Förvaltningsrättslig Tidskrift*, vol. 2, s. 233-267.

Garland, Jameson (2016). On science, law, and medicine: the case of gender-“normalizing” interventions on children who are diagnosed as different in sex development. Uppsala: Uppsala universitet.

Garland, Jameson och Milton Diamond (2018). Evidence-Based Reviews of Medical Interventions Relative to the Gender Status of Children with Intersex Conditions and Differences of Sex Development. I Jens M. Scherp, Anatol Dutta, Tobias Helms. *The Legal Status of Intersex Persons*. Cambridge – Antwerp – Chicago: Intersentia.

Ghattas, Dan Christian (2019). Protecting Intersex People in Europe: A toolkit for law and policymakers. <https://oiieurope.org/protecting-intersex-people-in-europe-a-toolkit-for-law-and-policy-makers/> [Nedladdat 2022-01-18].

Giwerzman, Yvonne och Agneta Nordenskjöld, (2006). Sexual differentiation and development. *Andrology for the Clinician*, s. 266-272.

Hegarty, Peter, Marta Prandelli, Tove Lundberg, Lih-Mei Liao, Sarah Creighton och Katrina Roen (2021). Drawing the Line Between Essential

and Nonessential Interventions on Intersex Characteristics With European Health Care Professionals. *Review of General Psychology*, vol. 25:1, s. 101-114.

Holmes, Morgan (2008). *Intersex: A Perilous Difference*. Selinsgrove: Susquehanna University Press.

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

Jones, Tiffany (2016). The needs of students with intersex variations. *Sex Education*, vol. 16:6, s. 602–618.

Proposition 2007/08:95. Ett starkare skydd mot diskriminering. Stockholm: Kulturdepartementet.

Menzel, Tobias, Birgit Braumüller och Ilse Hartmann-Tews (2019). The relevance of sexual orientation and gender identity in sport in Europe. findings from the Outsport Survey.

Ministry for Foreign Affairs of Finland (2020). No information or options. Study on The Rights And Experiences of Intersex People In Finland. <https://valtioneuvosto.fi/sv/-/study-on-the-rights-and-experiences-of-intersex-persons-completed> [Nedladdat 2022-01-17].

Monro, Surya, Morgan Carpenter, Daniela Crocetti, Georgiann Davis, Fae Garland, David Griffiths, Peter Hegarty, Mitchell Travis, Mauro Cabral Grinspan & Peter Aggleton (2021) “Intersex: cultural and social perspectives”. *Culture, Health & Sexuality*, vol. 23:4, s. 431-440.

Pikramenou, Nikoletta (2019). *Intersex Rights*. Springer: Switzerland.

Pikramenou, Nikoletta (2020) Intersex athletes: invisible victims in the language of gender-based violence. *Agenda*, vol. 34:2, s. 62–70.

TIME magazine (2019). Caster Semenya Won't Stop Fighting for Her Right to Run, Just as She Is. <https://time.com/5629249/caster-semenya-interview/> [Besökt: 2022-01-18].

Socialstyrelsen (2017) *Vård och behandling av personer med intersexuella tillstånd: kartläggning av det tidiga omhändertagandet*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2020) *Vård och behandling vid tillstånd som påverkar könsutvecklingen ("DSD") Kunskapsstöd med nationella rekommendationer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 1968:28. Intersexuellas könstillhörighet. Förslag till lag om fastställande av könstillhörighet i vissa fall: betänkande avgivet av särskilda sakkunniga. Stockholm: Justitiedepartementet.

SOU 2014:91. Juridiskt kön och medicinsk könskorrigering. Betänkande av Utredningen om åldersgränsen för fastställelse av ändrad könstillhörighet. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2017:92. Transpersoner i Sverige: förslag för stärkt ställning och bättre levnadsvillkor. Utredningen om Stärkt ställning och bättre levnadsvillkor för transpersoner. Stockholm: Wolters Kluwe.

Statens medicinsk-etiska råd (Smer). (2017). Vården av intersexuella barn – etiska aspekter på tidiga kirurgiska ingrepp (Smer kommenterar 2017:2, publicerad 2017-03-27).

Ungdomsstyrelsen (2010). Hon, hen, han – En analys av hälsosituationen för homosexuella och bisexuella ungdomar samt för unga transpersoner. Ungdomsstyrelsens skrifter 2010:2.

United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2015) Fact Sheet Intersex. https://unfe.org/system/unfe-65-Intersex_Factsheet_ENGLISH.pdf. [Nedladdat 2022-01-17].

United Nations Human Rights Council (2013). Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. https://www.ohchr.org/documents/hrbodies/hrcouncil/regularsession/session22/a.hrc.22.53_english.pdf [Nedladdat 2022-01-18].

van de Grift, Tim C (2021). Condition openness is associated with better mental health in individuals with an intersex/ differences of sex development condition: structural equation modeling of European multicenter data. *Psychological Medicine* 1–12.

Zeiler, Kristin & Wickström, Anette (2009). Why do we perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. *Feminist Theory*, vol. 10:3, s. 359–377.