

**Diskriminerings
ombudsmannen**

Rapport 2022:3

Livsvillkor för personer med intersexvariation

Kunskap ur ett diskrimineringsperspektiv

Livsvillkor för personer med intersexvariation

Kunskap ur ett diskrimineringsperspektiv

Diskrimineringsombudsmannen (DO)

© DO

R21 2022 PDF

ISBN 978-91-88175-31-1

Illustration: Stina Wirsén.

Layout: Kollijox AB.

Denna pdf är tillgänglig. Andra alternativa format, exempelvis Daisy, lättläst eller punktskrift, kan beställas vid behov. Kontakta då DO på order@do.se.

Innehåll

Inledning	4
Ökad uppmärksamhet	5
Olika benämningar och begrepp	7
Diskrimineringslagens skydd	9
Utsatthet och risker för diskriminering	11
En heterogen grupp	11
En stark könsbinär norm	11
Skam och utsatthet	12
Utsatthet och risker för diskriminering i hälso- och sjukvården	12
Utsatthet och risker för diskriminering i skola och arbetsliv	15
Utsatthet och risker för diskriminering inom andra samhällsområden	16
Förslag på åtgärder	18
Diskrimineringskyddet bör tydliggöras	18
Kunskapsbrist och attityder behöver adresseras	18
Mer forskning och underlag behövs	19
Referenser	20

Inledning

Syftet med denna publikation är att bidra med kunskap om livsvillkoren för personer med intersexvariation – även kallade personer med könsvariation – ur ett diskrimineringsperspektiv. Texten bygger på ett kunskapsunderlag som DO tagit fram på uppdrag av regeringen och som slutredovisades i mars 2022.¹

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.

Denna skrift bygger till stor del på information inhämtad vid ett antal dialogmöten med organisationer inom det civila samhället. Mötena ägde rum hösten 2021 och syftet var att inhämta deras kunskaper om och erfarenheter av situationen för personer med intersexvariation. Dialogen 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.

Utöver detta bygger skriften på underlag 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 organisationer i det civila samhället såsom Amnesty och Organisation Intersex International Europe (OII). Vi har också fått information om relevant material från sakkunniga och forskare inom fältet.

Vi har också inhämtat kunskap från statliga myndigheter som har kunskap om villkoren för personer med intersexvariation. De offentliga aktörer som DO har fört samtal med är Barnombudsmannen, Folkhälsomyndigheten, Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor och Socialstyrelsen. 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).

DO kan utifrån de kunskaper som inhämtats konstatera 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 finns personer i gruppen som identifierar sig som ”person med intersexvariation” eller ”intersexperson”. Andra gör inte det, utan väljer att tala om sin könsvariation utifrån den specifika medicinska

¹ Arbetsmarknadsdepartementet (2021a) Regleringsbrev för budgetåret 2021 avseende Diskrimineringsombudsmannen. Den slutrapport som DO lämnade till regeringen har titeln Livsvillkor för personer med intersexvariation ur ett diskrimineringsperspektiv (LED 2021/77).

diagnos de har. Detta speglas också i hur civila samhällets organisering ser ut, där en del organisationer är patientföreningar, medan andra är intresseorganisationer som har ett tydligare identitetsfokus.

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 procent vilket i dag motsvarar 4–130 miljoner människor globalt.² För Sveriges del skulle det motsvara 5 000–175 000 personer med medfödd könsvariation.

Ökad uppmärksamhet

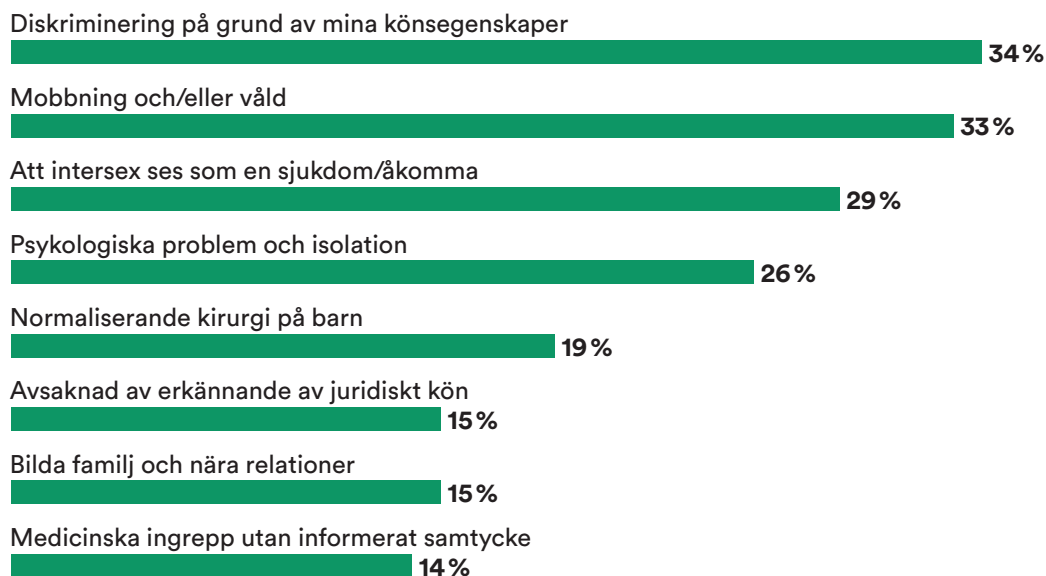
Livsvillkoren för personer med intersexvariation är en fråga som relativt nyligen – de senaste trettio åren – har uppmärksammats i Sverige och internationellt. Under denna tid har intersex gått från att uteslutande behandlas som en medicinsk fråga till att också inkludera individers livssituation ur ett bredare perspektiv. Här ryms, vid sidan om de medicinska frågorna³, också frågor om synlighet i samhället, identitet, mänskliga rättigheter och diskriminering.⁴

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 upplever en rädsla för att vara öppna inför andra med sin könsvariation.

År 2019 genomförde EU:s byrå för lika rättigheter (FRA) en stor enkätundersökning i Europa om hbtqi-personers livsvillkor utifrån ett människorättsperspektiv.⁵ Bland de som svarade på enkäten fanns strax över 1 500 personer med intersexvariation. 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.⁶ FRA:s studie innehöll också 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.

-
- 2 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).
 - 3 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). För en internationell genomgång se Aranda och Zeeman (2020).
 - 4 Monro et al (2021). Se också Pikramenou (2019) och Carpenter (2016) samt Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågors rapport (2022) om unga hbtqi-personers levnadsvillkor där man också belyser situationen för unga personer med intersexvariation.
 - 5 Studien i sin helhet heter EU-LGBTI II och sammanställningen *A Long Way to Go for LGBTI Equality*.
 - 6 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.

Figur 1. Vad upplever intersexpersoner som det största problemet idag?



Källa: EU-LGBTI II survey 2019. Frågan som ställdes i enkäten var: "Vilka är de största problemen som intersexpersoner möter i [LAND]? Vänligen välj högst tre alternativ som är de viktigaste för dig." Antalet svarande på frågan var 1519 personer som i enkäten definierade sig själva som intersexpersoner.

För vidare läsning kring mänskliga rättighetssituationen för personer med intersexvariation i ett internationellt perspektiv hänvisar DO till de rapporter som bland annat FN, Europarådet, EU-kommissionen och andra organisationer har publicerat de senaste åren.⁷

⁷ En kortfattad introduktion har publicerats av The United Nations High Commissioner for Human Rights. Background Note on Human Rights Violations against Intersex People (2019). För vidare läsning se också Commissioner for Human Rights Council of Europe (2015), Amnesty International (2017), Dunne och van den Brink (2018), Ghattas (2019), European Union Agency for Fundamental Rights (2020), Ministry for Foreign Affairs of Finland (2020) samt Fütty, Höhne och Llaveria Caselles (2020).

Olika benämningar och begrepp

I denna skrift 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 terminologi bygger vi dels på diskussioner vi har haft med organisationer i det civila samhället, dels på hur andra myndigheter valt att uttrycka sig.⁸

I uppdraget som DO fick från regeringen användes termen intersexperson.⁹ 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 begrepp såsom ”intersexualitet”, ”intersexuell” och ”intersexuella tillstånd” eftersom de kan antyda att medfödd könsvariation är kopplad till sexualitet eller sexuell läggning.¹⁰

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” i negativ bemärkelse. Av den anledningen har organisationer också föreslagit att differences in sex development bör användas istället för disorders in sex development.¹¹ DSD används också inom WHO-samarbetet.

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

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

10 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.

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

Att växa upp med könsvariation – en livsberättelse

Ellinor föds på hösten 2005.¹² 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

pojkkaktiga 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 motståndarlagan 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!



¹² Berättelsen är inhämtad under ett av de dialogmöten som DO hade under hösten 2021 och publiceras med berörd persons samtycke. Namnet på personen i berättelsen är ändrad för att säkerställa anonymitet.

Diskrimineringslagens skydd

I diskrimineringslagen nämns sju olika diskrimineringsgrunder. Av lagens definitioner av diskrimineringsgrunderna framgår inte uttryckligen att diskriminering som har samband med könsvariation 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 diskrimineringsförbudet. Denna angivelse av kategorier ska dock inte ses som en uttömmande lista på vem som faller under diskrimineringsgrunden, utan som exempel.¹³

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.¹⁴

Även om lagens förarbeten alltså nämner personer med intersexvariation har det ifrågasatts om detta verkligen ger ett fullgott skydd. Rekvisiten identitet eller uttryck innebär enligt kritiker en risk för att personer med könsvariation i praktiken inte kan åberopa diskrimineringslagen.¹⁵ Det finns nämligen personer med könsvariation som varken ser intersex som en identitet eller som ger uttryck för sin könsvariation.

Till dags dato saknas anmälningar till DO där personer anmält diskriminering som har samband med intersexvariation.¹⁶ 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.

¹³ Prop. 2007/08:95, s. 116.

¹⁴ Prop. 2007/08:95, s. 115.

¹⁵ Garland (2018).

¹⁶ DO har ingen specifik registrering för intersexvariation och kan därför inte söka fram sådana ärenden i diariet, men såvitt känt har myndigheten 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.

Europeiska kommissionen har, i samarbete med juridiska experter från hela Europa, gjort en kartläggning av det diskrimineringskydd som personer med intersexvariation har i Europa. Den sammanfattande bedömningen hos experterna är att skyddet anses oklart i de flesta länder. Endast ett fåtal länder (Malta, Finland, Norge och Island) har inkluderat könsegenskaper (eng: sex characteristics) som en uttrycklig skyddsgrund.¹⁷

Både Europarådet och Europaparlamentet rekommenderar medlemsstaterna att skapa ett tydligare skydd för personer med intersexvariation i sin diskrimineringslagstiftning. De menar att det vore önskvärt att medlemsstaterna införde könsegenskaper som en uttrycklig skyddsgrund.¹⁸

17 Dunne och van den Brink (2018).

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

Utsatthet och risker för diskriminering

Innan vi kommer in på de olika samhällsområden där personer med intersexvariation upplever en utsatthet vill vi peka på några övergripande aspekter som påverkar risken för diskriminering av personer med intersexvariation. Dessa iakttagelser är viktiga för att förstå att individerna i gruppen kan ha 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, även om de inte 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 har haft med företrädare för organisationer i det civila samhället drar vi slutsatsen att det är långt ifrån alla personer med könsvariation som upplever att diskriminering är en stor fråga eller leder till andra problem i deras liv.

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

Variationen inom gruppen märks, som tidigare nämnts, också i de benämningar som används. Ibland används benämningen ”intersexperson” eller ”person med intersexvariation”. Men det är inte alla som identifierar sig med termen intersex – 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 från andra

människor som misstänksamhet, ogillande och avståndstagande.¹⁹ De kan även utsättas för mer välvilliga men likväl förminsande reaktioner såsom paternalism, överdriven nyfikenhet och fascination.

Skam och utsatthet

Flera civilsamhällesorganisationer har lyft att 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 måste ha ett av två kön och att könsvariation inte förekommer. Till detta kommer också att könsvariation inte sällan – i till exempel populärkultur och vetenskap – varit föremål för fascination och exotifiering av olika slag.²⁰

Konsekvenserna blir, vilket flera organisationer vittnar om, att det har uppstått en sorts tystnadskultur och att 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 hälso- och sjukvården

Utifrån de dialoger och den kunskapsinhämtning som DO gjort med organisationer i det civila samhället 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 negativt bemötande, trakasserier och avsaknad av likvärdig vård. De vittnar också om bristfällig 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. Under rubriken ”Barns rättigheter” återkommer vi till detta nedan.

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”.²¹

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

20 Dreger (1998) och Holmes (2008).

21 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.”²²

I en 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.²³ 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.²⁴ 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 förekommer det att homo- och bisexuella samt transpersoner undviker att söka vård.²⁵

Vuxna personers möte med vården

Att söka vård som vuxen person med könsvariation kan idag vara förenat med svårigheter. Något som både företrädare för organisationer i civila samhället och vårdpersonal påtalar 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 och att de har 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 denna problematik med andra som har sällsynta diagnoser.

Vidare framkommer det 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 som finns på området.²⁶ 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.

22 Prop. 2007/08:95, s. 522.

23 Diskrimineringsombudsmannen (2012) s. 9.

24 Diskrimineringsombudsmannen (2012) s. 9.

25 Diskrimineringsombudsmannen (2012) s. 21.

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

Barns rättigheter

Vård och behandling av minderåriga personer med könsvariation är ett annat komplext och omdiskuterat område. Det handlar främst om 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 restriktiv med kirurgi och behandling på små barn med intersexvariation. En viktig anledning är det kunskapsstöd med nationella rekommendationer som Socialstyrelsen publicerade 2020. Det har också lett till ett mer enhetligt omhändertagande inom svensk specialistvård. Men det betyder inte att det blivit något totalt stopp för behandling. Det finns heller inga förslag på nya regler eller lagar för att ytterligare skydda minderåriga med könsvariation.

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.²⁷ Dessa kritiker menar att kirurgi och behandling av små barn med könsvariation inte möter dessa krav. I det fall att minderåriga med könsvariation omfattas av diskrimineringslagen skulle, menar dessa kritiker, kirurgi och annan behandling av minderåriga kunna angripas under § 13 i DL.²⁸

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. Personer med könsvariation vittnar också om att bristen på information har bidragit till stigmatisering och skamkänslor, och i värsta fall även psykisk och fysisk ohälsa. Den internationella forskningen lyfter fram svårigheterna för personer med intersexvariation att få tillgång till sin egen medicinska historia, och det ses som ett allvarligt rättighetsproblem.²⁹ 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 svårt att ta upp. Det kan också bero på att föräldrar inte vill och/eller kan ta emot informationen.³⁰

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

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

29 Pikramenou (2019) s. 57–58.

30 Socialstyrelsen (2017) s. 74–75.

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.³¹

Personer med intersexvariation och diskriminering i skolan

Den utsatthet som personer med intersexvariation kan möta i skolan kan, som lyfts i rapporter och av organisationer i civila samhället, vara av olika slag.³² Ett exempel är trakasserier, som är en form av diskriminering. Det 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 utsatta är situationen för personer som har ett 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 att personalen använder personliga pronomen såsom hon och han.

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

32 Fütty, Höhne och Llaveria Caselles (2020), s.27. Se också Ghattas (2019) s. 27 och Jones (2016).

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.³³ Siffrorna för Sverige är inte tillgängliga, de utgör ett för litet underlag för att publicera som statistik.

DO har inte mottagit någon anmälan som rör diskriminering som har samband med intersexvariation i arbetslivet (eller något annat samhällsområde). Inte heller har det förekommit några fall i svensk domstol där diskriminering som har samband med intersexvariation har varit föremål för prövning. Mot denna bakgrund ser DO det som viktigt att kunskapen om situationen för personer med intersexvariation i arbetslivet utvecklas. Det skulle 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. Det skulle också ge individer som utsatts för diskriminering som har samband med intersexvariation en möjlighet till upprättelse. Det gäller för såväl arbetslivsområdet som andra områden.

I de dialogmöten som DO genomfört under hösten 2021 framkom att företrädare för organisationer i civila samhället efterfrågar en större kunskap kring och ökad förståelse bland arbetsgivare för vad det innebär att leva med intersexvariation. Det är 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 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.

Personer med intersexvariation inom idrott

Ett område som är föremål för internationell debatt är situationen för personer med intersexvariation inom 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.

³³ 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.

Hur denna fråga utvecklas är också av intresse för idrottare med könsvariation i Sverige. Även om frågan om testosteronhalter och intersex inte verkar vara aktuell här just nu är det mycket möjligt att frågor som rör intersexvariation och idrott kan bli aktuella framöver.

DO noterar i detta sammanhang att idrott typiskt sett behandlas som en del av föreningslivet. Det innebär att situationer inom idrotten som huvudregel faller utanför diskrimineringslagens skydd. Missgynnanden av idrottsutövare som förekommer inom ramen för arbetslivet, utbildning eller hälso- och sjukvården omfattas däremot av diskrimineringslagen.

Förutom att könskategoriseringen 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 idrottssammanhang. 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.³⁴

Tilldelning av juridisk könstillhörighet

Det finns ingen särskild reglering för tilldelande av juridisk könstillhörighet när ett barn föds med intersexvariation. De regler som är tillämpliga är allmänna bestämmelser i folkbokföringslagen.³⁵

I de fall barnets biologiska kön inte är entydigt manligt eller kvinnligt ska beslutet om juridisk könstillhörighet fattas i samråd med vårdnadshavarna som också måste ge sitt uttryckliga samtycke till beslutet. För ett barn som utreds av ett DSD-team görs anmälan av sjukvården 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.

³⁴ Menzel, Braumüller och Hartmann-Tews (2019).

³⁵ 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 födelsenumret består av tre siffror varav den tredje är udda för män och jämn för kvinnor. Den sista siffran är en kontrollsiffran.

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 och kan utgöra hinder för lika rättigheter och möjligheter. I denna avslutande del vill vi 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. 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 bedömer 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.

DO menar därför att den nuvarande lagtexten bör ses över i syfte att synliggöra och säkerställa tillgång till skydd mot diskriminering som har samband med intersexvariation. 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.³⁶ Att motverka dessa förhållningssätt är ett långsiktigt, viktigt och komplicerat arbete.

³⁶ Se SMER (2017) samt Council of Europe Parliamentary Assembly resolution 2191 (2017) punkterna 7.4, 7.6 samt punkten 8.

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 2022.³⁷

Mer forskning och underlag behövs

DO bedömer att forsknings- 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. Likaså behövs fortsatt dialog med organisationer inom det civila samhället samt forskning och kunskap från andra myndigheter.

³⁷ Kunskapsområdet som tidigare kallats "sex och samlevnad" byter 2022 namn till "sexualitet, samtycke och relationer". Förändringarna i läroplanerna börjar gälla den 1 juli 2022 i alla skolformer på grundskolenivå och gymnasial nivå. För mer information om detta se skolverket.se.

- Füty, Tamás Jules, Marek Sancho Höhne, Eric Llaveria Caselles (2020). Gender Diversity in Employment and Occupation. Employers' needs and options to implement anti-discrimination policies. Berlin: Federal Anti-Discrimination Agency.
- Garland, Jameson (2018). "The Legal Status of Intersex Persons in Sweden". The Legal Status of Intersex Persons. Cambridge: Intersentia.
- 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.
- Ghattas, Dan Christian (2019). Protecting Intersex People in Europe: A toolkit for law and policymakers. Bryssel: ILGA/OII Europe.
- 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. Helsingfors: Ministry of Justice.
- 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.
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (2022). Jag är inte ensam, det finns andra som jag. Växjö: Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor.
- Pikramenou, Nikoletta (2019). Intersex Rights. Switzerland: Springer.
- 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.
- Statens medicinsk-etiska råd (Smer) (2017). Vården av intersexuella barn – etiska aspekter på tidiga kirurgiska ingrepp (Smer kommenterar 2017:2, publicerad 2017-03-27).
- United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (2015). Fact Sheet Intersex. Switzerland: United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights.
- United Nations Human Rights Council (2013). [Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment - Report 53 of the 22nd session of the Human Rights Council \(ohchr.org\)](#) [Nedladdat 2022-01-18]

DO

www.do.se

Box 4057

169 04 Solna

Telefon 08-120 20 700

facebook.com/Diskrimineringsombudsmannen

