

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

## **Öffentliche Anhörung vom 8. Juni 2011**

*PD Dr. phil. Michael Groneberg*

### **I. Fragen zur Behandlung**

#### *Risiken und Schäden*

Ich bin kein Mediziner und kann mich daher nicht zu medizinischen Detailfragen äußern, sehr wohl aber zu ihrer normativen Einbettung, das heißt zu den damit verbundenen ethischen Fragen.

Es ist nicht nachzuvollziehen, warum Klitorisreduktionen bei einer bestimmten Größe der Klitoris für die erwartete Fortpflanzungsfunktion im Erwachsenenalter angeblich medizinisch geboten sind. Wenn Mediziner sich in dieser Hinsicht äußern und als medizinisch geboten darstellen, was lediglich gesellschaftlich kontingente Norm ist, überschreiten sie ihr Kompetenzgebiet. Zur Verdeutlichung ein Beispiel: Wenn es in einem Artikel in einer medizinischen Fachzeitschrift heißt „dass bei pränatal virilisierten Mädchen eine korrigierende, feminisierende Operation des äußeren Genitale durchgeführt werden muss“ (Riepe/Sippell, zitiert in: Groneberg/Zehnder 2008, S. 8), dann stellt sich die Frage nach dem Charakter dieses „muss“. Hier wird als medizinisch geboten dargestellt, was lediglich gesellschaftliche Norm ist, an die kosmetisch angepasst werden soll.

Auch eine generelle Empfehlung der Gonadenentfernung im Fall bestimmter DSD-Syndrome wie Gonadendysgenese oder AIS ist fragwürdig. Das Entartungsrisiko in bestimmten Fällen soll nicht in Abrede gestellt werden. Studien zeigen jedoch, dass das Entartungsrisiko bei CAIS vor der Pubertät gering ist und dass nach der Pubertät die Option auf Nicht-Operation bei steten ärztlichen Kontrolluntersuchungen besteht.

Es muss vor allem berücksichtigt werden, dass es sich bei einer Gonadektomie auch um einen Einschnitt in die Befindlichkeit und die Wahrnehmungs- und Erlebniswelt des betroffenen Individuums handelt, zumindest wenn die Gonaden nicht völlig dysfunktional sind und Hormone produzieren. Die Wahrnehmung wird ihrer Entfernung der Lustbesetzung beraubt,

womit das gesamte emotionale und stimmungsmäßige In-der-Welt-sein und Mit-Anderen-Sein um eine Dimension verarmt wird (Abwesenheit von libidinöser Besetzung und erotischer Tönung, darüber hinaus generelle Reduktion des Wertcharakters im Weltbezug; cf. Merleau-Ponty). Dieser Aspekt muss bei der Diskussion einer Gonadektomie immer mit kommuniziert und von medizinischem Personal, behandelndem Team, Eltern und Betroffenen berücksichtigt werden.

### *Einschränkung medizinischer Eingriffe im nicht einwilligungsfähigen Alter auf eindeutig unaufschiebbare Maßnahmen*

Dies ist ethisch geboten. Problem und Handlungsbedarf im Fall eines Kindes mit DSD sind vorrangig psychosozialer Natur und chirurgische Eingriffsoptionen diesen unterzuordnen. Man muss mit medizinischen Eingriffen abwarten, bis die Person ihre Geschlechtsidentität ausgebildet hat und selbst entscheiden kann, ob sie ihre körperliche Erscheinung dieser anpassen will. Der früher praktizierte Ansatz, das Kind soweit möglich und so früh wie möglich in das duale Geschlechtersystem einzupassen, hat sich aus drei Gründen als unhaltbar erwiesen:

1. die Eingriffe und wiederholten Behandlungen können selbst zu Schäden und Traumatisierungen führen,
2. vor allem wegen des damit verbundenen Verschweigens der Ursache, was die Kinder verunsichert und eine aufrichtige Rückendeckung durch die Eltern verhindert. Ärzte und Eltern werden damit für das betroffene Kind zu Ursachen des Problems anstatt Ressourcen und Hilfe darzustellen.
3. die ausgebildete Geschlechtsidentität entspricht nicht immer der vorgezeichneten.

Ergänzung der entwicklungspsychologischen Perspektive: Für den therapeutischen Umgang im allgemeinen ist die medizinische Perspektive unbedingt zu ergänzen durch den Fokus auf den erzieherischen und allgemein kommunikativen Umgang mit dem Kind (durch die Eltern, Betreuer, Lehrer und das nähere Umfeld des Kindes), um ihm bei der Ausbildung einer geschlechtlichen und persönlichen Identität unterstützend behilflich zu sein (entwicklungspsychologische Perspektive).

### *Aufklärung*

Die Eltern müssen umfassend aufgeklärt und beraten werden, und zwar von einem interdisziplinären Team unter Einbezug erwachsener Personen mit ähnlicher geschlechtlicher Konstitution und ihrer konkret erlebten Erfahrungen, wobei höchste Vorsicht geboten ist, nicht einen einzelnen Fall zu generalisieren. Die im Team repräsentierte Erfahrungsbasis muss möglichst breit sein. Kontakt mit anderen Eltern und Selbsthilfegruppen ist anzuraten.

Zur Einzelfallorientierung: Die Differenzierung der Syndrome ist höchst wichtig bei der Beurteilung aller therapeutischer Maßnahmen und bei der Beratung der Eltern.

Ergebnisoffenheit im Einzelfall hinsichtlich der Entwicklung der Geschlechtsidentität ist vereinbar mit statistischen Erkenntnissen über Entwicklungsverläufe innerhalb einzelner DSD-Syndrome und daher mit Wahrscheinlichkeitsaussagen hinsichtlich der Entwicklung eines bestimmten Individuums. Es muss allen Beteiligten klar sein, dass statistisches Wissen in Bezug auf ein bestimmtes Syndrom dennoch nicht erlaubt, die Entwicklung der Geschlechtsidentität des einzelnen Individuums mit Sicherheit zu prognostizieren. Dies ist auch bei Menschen ohne DSD-Syndrom nicht möglich.

Zum anderen ist aus der Einzelfallorientierung und Ergebnisoffenheit bzgl. der individuellen Entwicklung nicht abzuleiten, dass jeder Fall von Intersexualität unvergleichbar sei mit anderen. Es muss vermieden werden, Eltern mit derartigen Auskünften scheinbare Isolation und völliges Unwissen zu suggerieren, da dies dem Desiderat ihrer größtmöglichen Aufklärung und Unterstützung widerspricht.

Zur Aufklärung gehört notwendig auch die über die rechtliche Seite, weshalb das beratende Team möglichst eine unabhängige und juristisch geschulte Person enthalten sollte, die den Auftrag hat, die Interessen des Kindes zu vertreten (Anwaltschaft des Kindes).

### *Eltern- und Kinderrechte*

Die Eltern (bzw. Erziehungsberechtigten) spielen für die spätere Lebensqualität jedweden Kindes eine zentrale Rolle. Die Hauptaufgabe der Eltern Intersexueller ist dabei nicht, die richtige Entscheidung über ärztliche Eingriffe zu treffen – das ist zwar wichtig, ihre wichtigste Rolle ist jedoch die Unterstützung der Ausbildung der Geschlechtsidentität (mit allen Unwägbarkeiten). Dies ist zu betonen und den Eltern vom behandelnden Team zu vermitteln. Das Kind braucht aufgrund seiner Besonderheit große Ich-Stärke, um in einer nicht notwendig wohlgesinnten Gesellschaft zu bestehen und benötigt dazu Rückhalt in seiner Familie.

Die elterliche Sorge hat sich am Wohl des Kindes zu orientieren, und das enthält unter anderem, seinem eigenen Geschlecht entsprechend leben zu dürfen. Das Wohl des Kindes darf nicht umgekehrt von elterlichen Sorgen definiert werden (prinzipieller Vorzug eines Jungen oder eines Mädchens aus welchen Gründen auch immer; Familienplanung). Die Eltern müssen darauf gefasst sein, dass das vorläufig gewählte Erziehungsgeschlecht nicht das sein oder bleiben wird, das ihr Kind letztlich annimmt. Die Geschlechtsidentität kann sich (wobei wiederum nach Syndromen zu differenzieren ist) vor allem auch in der Pubertät ändern.

Diese aus dem Wohl des Kindes abgeleiteten Empfehlungen haben zum Teil ihre rechtliche Entsprechung, die dafür sorgen soll, dass schlecht aufgeklärte Eltern oder solche, die andere Interessen über das des Kindeswohls stellen, die Rechte des Kindes nicht verletzen.

Elterliche Entscheidungsgewalt hat ihre Grenzen. Speziell sind den Bestimmungen der Kinderrechtskonvention (KRK) Folge zu leisten, die der Entscheidungshoheit der Eltern Grenzen auferlegt. Die KRK schützt im Rahmen des Persönlichkeitsschutzes (Art. 8) auch die Geschlechtsidentität des Kindes, das heißt, stellt sie der Selbstbestimmung des Kindes anheim.

Abgesehen davon darf keine medizinische Intervention in den Kernbereich der Rechte des Kindes eingreifen. Der Kerngehalt der körperlichen Unversehrtheit verbietet die Entnahme von Körperteilen, auf die der Mensch für ein beschwerdefreies Leben angewiesen ist. Kann beispielsweise die Erhaltung der Sensibilität der Klitoris bei Verkürzung nicht zweifelsfrei garantiert werden, stellt die Verkürzung eine Verletzung des Kernbereichs der persönlichen Freiheit dar und ist demnach nicht zumutbar (Werlen 2008, S. 187).

Davon abgesehen steht ihre Erforderlichkeit in Frage. Anpassungen an einen kulturellen Sollzustand sind nicht an sich als medizinisch indiziert zu betrachten (anders als bei unmittelbarer Gefahr für Leib und Leben), auch wenn mit künftigem Wohlergehen argumentiert wird. Klitorisverkürzungen sind damit als weder zumutbar noch erforderlich anfechtbar. Entsprechende Erwägungen müssen bei allen Arten von Eingriffen (Gonadektomie etc.) vorgenommen werden.

Bei Umstrittenheit (unter Medizinern) der Indikation und der psychischen oder physischen Folgen einer Art von Eingriff kann dieser nicht als „medizinisch anerkannt“ gelten. Damit kann eine solche Art von Eingriff, auch wenn er einen therapeutischen Zweck verfolgt, nicht durch die Zustimmung der Eltern gerechtfertigt werden (UNO-Pakt II, Art. 7, 2. Satz; siehe Werlen 2008, S. 193).

### *Einbezug des Kindes*

Die Eltern sollten ihr Kind mit seiner Besonderheit annehmen, ihm signalisieren, dass sie hinter ihm stehen und die Zeit lassen, seine eigene Geschlechtsidentität auszubilden, ob nun weiblich, männlich, beides, keines oder dazwischen.

Es ist angesichts des bestehenden Unwissens hinsichtlich der Entstehung und Determinierung der Geschlechtsidentität von besonderer Bedeutung, das einzelne Individuum nicht nach einem Modell zu beurteilen und mit entsprechenden Prognosen einen chirurgischen Eingriff zu rechtfertigen zu versuchen, sondern die Entstehung der Geschlechtsidentität abzuwarten und (insbesondere von elterlicher Seite) unterstützend und ergebnisoffen zu begleiten.

Die Geschlechtsidentität ist das für die betroffene Person Entscheidende, sie definiert das Geschlecht, in dem sie lebt und meist auch offen leben möchte, was bedeutet, zumindest die soziale Identität, wenn nicht auch das physische Erscheinungsbild entsprechend anpassen zu wollen. Lebenszufriedenheit und Gesundheit stehen nur in Aussicht, wenn die Person die

Möglichkeit hat, entsprechend ihres Geschlechts, das heißt ihrer psychischen Geschlechtsidentität, (in diesem Sinn) zu leben.

## **II. Fragen zur Lebensqualität (Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität)**

### *Reduktion der chirurgischen Eingriffe auf eindeutig unaufschiebbare Maßnahmen*

Medizinische Interventionen können im schlimmsten Fall viel zusätzliches Leid schaffen, im besten jedoch nur begrenzt die Probleme der Betroffenen beheben, die vorwiegend psychosozialer Natur sind und aus dem Konflikt mit dem gesellschaftlich dominanten Geschlechterdualismus resultieren (das Anders-Sein; durch die frühere Praxis verstärkt durch den mangelnden Rückhalt in der Familie, die das Problem verschweigen sollte).

Wichtig: Bescheidenheit der medizinischen Fachkräfte angesichts bestehenden Unwissens und daraus resultierende Zurückhaltung bei chirurgischen und hormonellen Eingriffen und ihrem Anraten gegenüber den Eltern.

### *Ergebnisoffene Erziehung*

Geht es um die Verbesserung der Lebenszufriedenheit von Menschen mit einem Intersex-Syndrom, kann die Diskussion der medizinischen Eingriffe daher nur ein Element sein, bei dem es um Schadensbegrenzung geht (im doppelten Sinn der Begrenzung der Schäden durch die angeborene Konstitution, soweit sie die Gesundheit beeinträchtigt, und durch die medizinischen Eingriffe). Der wichtigere Teil umfasst den gesamten Bereich der Entwicklung einer persönlichen Identität im familiären Lebensumfeld. Die meisten der heute erwachsenen Intersexuellen sind unter dem Therapiemodell der optimalen Einpassung in das Zweigeschlechtersystem aufgewachsen und hatten nicht die Möglichkeit, ein souveränes und selbstverständliches Selbstbewusstsein und ein Gefühl des Angenommenseins zu entwickeln, was eine Disposition zu hoher Lebenszufriedenheit unwahrscheinlich macht (aber auch hier sind die Unterschiede zwischen den verschiedenen Syndromen groß, wie die Hamburger Studie zeigt). „Für das Kind, zumal für das Kleinkind“ ist von besonderer Bedeutung eine „liebe- und vertrauensvollen Beziehung“ zu seinen Erziehern. Diese wurde durch das ehemals angeratene Verschweigen der Kondition des Kindes vollständig unterminiert. Es ist bereits viel gewonnen, wenn die Eltern sich hinter das Kind mit seiner Besonderheit stellen und ihm bei der Suche und Schaffung einer eigenen Identität Rückhalt bieten können.

Wichtig ist Offenheit: Ergebnisoffenheit bis zur Etablierung einer Geschlechtsidentität; Offenheit gegenüber unorthodoxen Geschlechtsidentitäten oder Veränderungen der Geschlechtsidentität im Verlauf der individuellen Entwicklung

### *Beratung und Aufklärung der Eltern*

Es bleibt jedoch die doppelte Problematik, dass die Familie bei bestem Willen erstens mit einer potenziell verständnislosen bis gnadenlosen Umgebung und Gesellschaft konfrontiert ist (Mitschüler, Sport etc.) und zweitens viele Eltern ratlos sind, was für ihr Kind das Beste ist (Namensgebung, „er“ oder „sie“, Spielzeug, ...). Es braucht daher gerade in dieser Hinsicht Unterstützungsangebote von erfahrener und von professioneller Seite (v.a. von Seiten der Entwicklungspsychologie, aber auch von Fachkräften, die mit der möglichen Überforderung der Eltern umgehen können und die Kontakte mit Selbsthilfegruppen von Eltern und von Intersexuellen herstellen, die sowohl für die Intersexuellen selbst als auch für die Familien als Ressource erster Ordnung gelten dürfen).

Wichtig: 1. weitestmögliche Aufklärung der Eltern (durch das behandelnde Team) über mögliche und wahrscheinliche Entwicklungen (auch Gefahren) in Abhängigkeit vom Syndrom und über eine förderliche Haltung in Kommunikation mit dem Kind und im Kontakt mit der Außenwelt. 2. Begleitende Unterstützung von Eltern und Ärzten, die selbst aufgrund ihrer hohen Verantwortlichkeit immer auch Betroffene sind. 3. Größtmögliche Berücksichtigung des Willens der intersexuellen Person, auch im Kindesalter (siehe oben, Eltern- und Kinderrechte).

### *Wissen über Sexualität und Partnerschaft*

Einen wichtigen Bestandteil der Lebenszufriedenheit stellt der psychosexuelle Bereich dar, vom erfüllten Sexualleben über die gelingende Partnerschaft zur Schaffung einer eigenen Familie. Wir wissen hierzu im Allgemeinen wenig über neue Formen und speziell über Bewältigungsstrategien Intersexueller.

Wir brauchen explorative und qualitative Studien auf Basis der Erfahrungen Intersexueller, die Sexualitäts-, Fortpflanzungs- und Partnerschaftsmodelle und -strategien im Vergleich verschiedener Gruppen untersuchen (diverse Intersexgruppen, mindestens nach Syndrom differenziert; Transsexuelle; heterosexuelle Paare verschiedenen Typs (weibliche, männliche oder beidseitige Berufstätigkeit); homosexuelle Paare; Alleinstehende; Alleinerziehende).

### *Personenstandsrecht, drittes Geschlecht*

Geburtsurkunde, Pass: Es muss generell möglich sein, im Erwachsenenalter eine Korrektur seines Geschlechtseintrags vorzunehmen. Dies sollte für jeden Menschen möglich sein (vgl. Gender Registration Act in Großbritannien). In dem Fall sollte auch ein dritter Eintrag ermöglicht werden.

Ein Zwang zur Affirmation als intersexuell im kindlichen Kontext außerhalb des Schutzraums der Eingeweihten (in der Regel der Familie) ist zu vermeiden. Die Gefahr der Diskriminierung muss ernst genommen werden, vor allem im späteren Kontakt mit anderen Kindern. Zum

Schutz des Kindes scheint daher angemessen, die Eintragung ins Geburtsregister nicht offen zu halten, sondern ein vorläufiges Geschlecht festzulegen. Es ist etwas anderes, wenn sich die Person als Erwachsene auf einen Geschlechtseintrag festlegen möchte, der von männlich und weiblich abweicht.

Das Entfernen des Geschlechtereintrags aus allen Formularen, wo dies nicht nötig ist (Hotel etc.) und die weitgehende Reduktion der Geschlechtertrennung, wie es auch im Schulunterricht möglich war, zum Beispiel im Breitensport, dürfte den Alltag vereinfachen.

### *Entideologisierung aller, die mit Intersexuellen zu tun haben*

Schließlich ein Appell an alle Beteiligten, die mit Intersexuellen zu tun haben oder über sie bzw. betreffende Gesetze und Verordnungen zu entscheiden haben: Die eigenen gesellschaftspolitischen Vorstellungen dürfen keine Rolle spielen. Die Situation der Intersexuellen ist bereits von verschiedenster Seite (von links bis rechts, von feministischer oder queerer über liberaler bis konservativer Seite) instrumentalisiert worden und diese Gefahr besteht weiter. Im Vordergrund muss das Wohlergehen der intersexuellen Personen stehen und nicht die Frage, inwieweit ihre Anerkennung das Zweigeschlechtermodell verfestigt oder in Frage stellt.

Da Intersexualität die gewohnte und meist tief verwurzelte Kategorie des Geschlechts neu zu denken zwingt, ist außerdem damit zu rechnen, dass dies Ängste und Widerstände hervorruft. Zu bedenken ist immer, dass es sich bei der Anerkennung Intersexueller und ihrer Situation nicht darum handelt, irgendeiner angeblichen postmodernen Beliebtheit das Wort zu reden (verbunden mit der Sorge, dass dann jeder ständig und beliebig sein Geschlecht ändert, was berechnete ordnungspolitische Vorstellungen untergräbt), sondern darum, nicht aufgrund der Dualismen, die unser Denken beherrschen, unnötig die Realität zu vergewaltigen. Es ist Bescheidenheit angesichts unseres Nichtwissens und doppelter Respekt gefordert: vor der Natur und der natürlichen Vielfalt menschlicher Erscheinung, und vor der Selbstbestimmung des menschlichen Individuums in seiner Singularität.

### **Literatur und weitere Empfehlungen**

Groneberg, Michael; Zehnder, Kathrin (Hg.) (2008): „Intersex“ – Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen. Fribourg [Empfehlungen: S. 216-221; ausführliches Glossar: S. 224-239].

Werlen, Mirjam (2008): Rechtlicher Schutz für Kinder mit bei der Geburt uneindeutigem Geschlecht. In: Groneberg, Michael; Zehnder, Kathrin (Hg.): „Intersex“ – Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen. Fribourg, S. 178-215.