Intergeschlechtlichkeit ist kein medizinisches Problem!

Internationale Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM): Ins A Kromminga, Blaine und Ulrike Klöppel

7or dreizehn Jahren wurde die erste deutsche politische Organisation intergeschlechtlicher Menschen gegründet: die Arbeitsgemeinschaft gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie (AGGPG). Das Erste, was es anzugehen galt, war, die Öffentlichkeit über die medizinische Praxis der chirurgisch-hormonellen Normierung intergeschlechtlicher Kinder zu informieren. Seitdem prangern Aktivist_Innen Genitaloperationen, die allein der optischen Normanpassung dienen, als irreversible Eingriffe in die körperliche und sexuelle Selbstbestimmung und damit als Menschenrechtsverletzung an. Sie sehen sich durch feministische und queere Kritiken in ihrem Standpunkt unterstützt, dass die Auffassung, der körperliche Unterschied von Mann und Frau sei naturgegeben, naiv und engstirnig ist. Diese Auffassung beruht auf gesellschaftlichen normativen Setzungen, die durch die Ausgrenzung geschlechtlich "uneindeutiger" Körper stabilisiert werden. Die Geschlechter-Dichotomisierung führt zur Pathologisierung von Intergeschlechtlichkeit und lässt sie als behandlungsbedürftige "Störung" erscheinen. Die oftmals traumatischen Erfahrungen intergeschlechtlicher Menschen mit den ärztlichen Eingriffen, der Verheimlichung von Diagnosen und der Tabuisierung in der Familie ebenso wie die Entfremdung vom eigenen Körper und die existentielle Verunsicherung sind daher in erster Linie gesellschaftlich gemachte Probleme.

Nachdem intergeschlechtliche Aktivist_Innen und ihre Unterstützer_Innen seit nahezu zwei Jahrzehnten Kritik am Geschlechter-Dogma und seinen medizinischen Konsequenzen üben, fragt es sich, ob sich an der bestehenden Behandlungspraxis etwas verändert hat?

Fortschritt oder Fortschreibung?

Mit dem Wissen über genetische Marker für verschiedene Intersexvariationen kann auch die pränatale Auslese intergeschlechtlicher Feten verstärkt werden.

In mehreren westlichen Ländern sind in den letzten Jahren medizinischpsychologische Forschungsprojekte ins Leben gerufen worden, die das Ziel verfolgen, das Behandlungsmodell der geschlechtlichen Normierung von intergeschlechtlichen Kindern zu überprüfen.(1) Mit dem Anliegen der Behandlungsevaluation befassen sich auch in Deutschland seit ein paar Jahren Forschungsgruppen verschiedener Universitätskliniken, die sich im Netzwerk DSD/Intersexualität zusammengeschlossen haben, das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird.(2) Insbesondere die Forschergruppe Intersexualität des Instituts für Sexualwissenschaften der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf, die intersexuelle Menschen über ihre Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität befragt hat, weist nach, dass ein Teil der befragten Betroffenen negative Erfahrungen gemacht hat.(3) Dieser empirische Nachweis, dass bei einem nicht geringen Teil der Betroffenen die Behandlung nicht die gewünschten Resultate erbracht hat, ist wichtig, damit die Fachöffentlichkeit die Kritik an dem bisherigen therapeutischen Modell nicht länger ignorieren kann.

Zu den Ergebnissen ist allerdings anzumerken, dass einige der behandlungskritischen intergeschlechtlichen Menschen an der Studie nicht teilgenommen haben, weil diese in einem medizinischen Rahmen stattfand, pathologisierende Bezeichnungen verwendet und medizinische Daten erhoben wurden.(4) Somit kann vermutet werden, dass die Ergebnisse der Untersuchung deutlich negativer ausgefallen wären, wenn sie außerhalb und unabhängig von medizinischen Institutionen durchgeführt worden wäre, zum Beispiel von einer sozialwissenschaftlichen Forschungseinrichtung.

Neben den Evaluationsstudien sind im *Netzwerk DSD* auch humangenetische und endokrinologische Forschungsprojekte vertreten, die nach genetischen Markern für die verschiedenen Intersexvariationen suchen. (5) Dies soll, so die Außendarstellung, eine "korrekte genetische Diag-

nose" ermöglichen, die wichtig sei für das "Verständnis der Pathogenese der Genitalentwicklung, aber im Besonderen für die weitere medizinische und psychologische Beratung und Betreuung der betroffenen Familien".(6) Doch kann mit solchem Wissen auch eine vorgeburtliche Therapie eingeleitet oder die pränatale Auslese intergeschlechtlicher Feten verstärkt werden. Damit besteht die Gefahr, dass geschlechtlicher Vielfalt jenseits der Zwei-Geschlechter-Norm ein Lebenswert abgesprochen wird.

Generell knüpfen die derzeit an deutschen Unikliniken laufenden Evaluationsprojekte an die bisherige medizinisch-psychologische Forschungspraxis unkritisch an, indem sie deren Grundprobleme wiederholen. So werden intergeschlechtliche Menschen, die an den Evaluationsstudien teilnehmen, weiterhin als Objekte der Grundlagenforschung zur Geschlechts- und psychosexuellen Entwicklung instrumentalisiert. Denn Beobachtungen an Intersexuellen böten angeblich eine einmalige, einem Experiment vergleichbare Gelegenheit, auf die Entwicklung "normaler", "gesunder" Menschen zu schließen.(7) Das wird an den von der Deutschen Forschungsgemeinschaft von 2002 bis 2005 unterstützten Studien der an den Unikliniken Hamburg und Lübeck angesiedelten Interdisziplinären klinischen Forschergruppe "Vom Gen zur Geschlechtsidentität" deutlich.(8) In einer Veröffentlichung des Lübecker Projekts ist zu lesen: "Die Untersuchung geschlechtstypischen Verhaltens bei Kindern mit DSD bietet die Möglichkeit, zu überprüfen, ob auch beim Menschen von einer Beeinflussung des Verhaltens durch prä- oder postnatale Androgeneinwirkungen ausgegangen werden kann."(9) Dabei wird von der Vorstellung ausgegangen, dass aufgrund der Inkongruenz der biologischen Geschlechtsfaktoren bei Intersexualität diese einzeln in ihrer spezifischen Wirkung für die Entwicklung der Psychosexualität, das heißt der Geschlechtsrolle, -identität und sexuellen Orientierung, analysiert werden könnten. Dem liegt die reduktionistische Idee zugrunde, dass die Entwicklung grundsätzlich in elementare Ursache-Wirkungs-Beziehungen, die eine weibliche oder männliche, hetero- oder homosexuelle Ausprägung der Psychosexualität bedingen, aufgelöst werden könne. Der Reduktionismus verknüpft sich mit einer Vision der Kontrollier- und Steuerbarkeit der Einflussfaktoren. So zeigt es sich, dass in den Intersexstudien (und so auch den Hamburger und Lübecker Untersuchungen) regelmäßig die Frage der Behandlungsoptimierung an die Grundlagenforschung zur psychosexuellen Entwicklung gekoppelt wird: Da es aus Sicht der Medizin als "[e]ines der Hauptziele der medizinischen Behandlung Intersexueller" gilt, "dass sie eine stabile Geschlechtsidentität entwickeln", erscheint es notwendig, die entscheidenden Einflussfaktoren zu kennen und gegebenenfalls manipulieren zu können, die für eine "normale" männliche oder weibliche Psychosexualität sorgen sollen.(10) Auf diese Weise werden Behandlungsevaluation und Grundlagenforschung zur psychosexuellen Entwicklung miteinander verzahnt, ohne vorher zu prüfen, ob die "normale", "eindeutige" Geschlechtsidentität tatsächlich eine angemessene Kategorie darstellt, um die Erfahrungen und gegebenenfalls Probleme intergeschlechtlicher Menschen zu erfassen.

Immerhin sorgt die Evaluationsforschung unter Mediziner_Innen und in der Öffentlichkeit für Diskussionen über die Schwierigkeiten des bisherigen Behandlungsvorgehens. Darüber hinaus ist aber noch kein grundlegender Richtungswechsel zu verzeichnen. Auch aktuell lassen sich Lehrbeziehungsweise Handbücher und andere Publikationen aus der Pädiatrie und Gynäkologie finden, in denen die chirurgisch-hormonelle Geschlechtsnormierung intersexueller Säuglinge und Kleinkinder empfohlen wird.(11) Abgesehen von den genannten Evaluationsstudien findet eine tiefer gehende Diskussion über die chirurgischen normierenden Eingriffe im Kindesalter hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Lebensqualität nicht statt - schon gar nicht wird diskutiert, dass diese ein schwerer Einschnitt in das Recht auf körperliche Integrität und Selbstbestimmung sind.(12) Stattdessen beschränken sich die Autor_Innen auf den Hinweis, dass es an kontrollierten Studien zum Erfolg frühzeitiger Genitalkorrekturen fehlen würde. Auf dieser Grundlage rät immerhin neuerdings die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin zur Zurückhaltung bei Genitalplastiken im Kindesalter, sofern diese rein kosmetischen Zwecken dienen - der Rat gilt aber wiederum nur für bestimmte Intersexvariationen.(13)

Nie werden jedoch die Kompetenzen der Medizin und Psychologie im Umgang mit Intersexualität und ihre Zuständigkeit für eine ernsthafte Überprüfung der bisherigen Behandlungspraxis hinterfragt. Weiterhin werden intergeschlechtliche Menschen vor allem als Forschungsobjekte wahrgenommen und nicht etwa als Expert_Innen in eigener Sache, die selbst darüber entscheiden können, welches ihre Probleme sind und wie diese angegangen werden sollten.

Gegen die Verfügungsgewalt der Medizin

Um sich Gehör zu verschaffen, haben sich intergeschlechtliche Menschen in den letzten zwei Jahrzehnten organisiert. Seit 2003 gibt es die *Organisation Intersex International* (OII). In dem weltweiten Netzwerk haben sich Aktivist_Innen unter anderem aus Argentinien, Kanada,

Ägypten, Israel, Uganda, Taiwan, Australien oder den USA zusammengeschlossen. Eine deutschsprachige Sektion der OII existiert seit 2008, die Internationale Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM).(14) Wichtigste Forderung von IVIM ist, dass die Angelegenheiten intergeschlechtlicher Menschen nicht länger der Definitions- und Entscheidungsmacht der Medizin überlassen bleiben dürfen: Intergeschlechtlichkeit ist kein medizinisches Problem! Stattdessen sind intergeschlechtliche Menschen als die eigentlichen Expert_Innen anzuerkennen in der Frage, wie der medizinische und allgemein der gesellschaftliche Umgang mit Intersexualität verändert werden kann. Die Verfügungsgewalt der Medizin, vorrangig die über chirurgische und hormonelle Eingriffe im Kindesalter ohne ausdrückliche Zustimmung der Betroffenen, muss rechtlich gestoppt werden. Gleichzeitig ist der Pathologisierung und gesellschaftlichen Tabuisierung von Intergeschlechtlichkeit durch breite Aufklärung zu begegnen. Da die standesamtliche Registrierung des Geschlechts als männlich oder weiblich, die gleich nach Geburt zu erfolgen hat, das Verfahren der medizinischen Geschlechtsnormierung bestärkt und Wünsche nach einem Geschlechtswechsel unnötigen Restriktionen unterwirft, gehört sie abgeschafft. Die medizinischen und rechtlichen Beschneidungen von Intergeschlechtlichkeit sind - erst recht in einer Gesellschaft, die sich die Gleichstellung der Geschlechter und sexuellen Lebensweisen auf die Fahne schreibt nicht hinnehmbar.

Ins A Kromminga ist bildende_r Künstler_in mit internationalen Ausstellungsbeteiligungen und Intersex-Aktivist_In. Er_sie ist Mitbegründer_In und Sprecher_In von IVIM, der deutschsprachigen Sektion der Oll sowie des Berliner Vereins TransInterQueer (TrIQ e.V.).

Blaine ist Intersex-Aktivist_In, Gründungsmitglied von IVIM und Mitglied bei TrIQ.

Ulrike Klöppel ist im Beirat von IVIM engagiert.

Fußnoten:

- (1) Vgl. zum Beispiel Justine M. Schober: Quality-of-life studies in patients with ambigous genitalia, World Journal of Urology 17, 1999, 249-252.
- (2) Siehe www.netzwerk-is.uk-sh.de/is/index.php?id=170, zuletzt gesehen am 20.11.2009. DSD steht für "Disorders of Sexual Development", zu deutsch: "Störungen der Geschlechtsentwicklung". Vgl. dazu den Beitrag von Curtis Hinkle in diesem Heft, S. 27.
- (3) Lisa Brinkmann, Katinka Schweizer, Hertha Richter-Appelt: Behandlungserfahrungen und Behandlungszufriedenheit von Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität. Ergebnisse des Hamburger Forschungsprojekts, Gynäkologische Endokrinologie 5/4, 2007, 235-242.
- (4) Vgl. 1-0-1_intersex @ hamburger_forschungsgruppe_intersexualitaet. Interview von Jannik Franzen, Ulrike Klöppel und Tino Plümecke mit Lisa Huschka, Hertha Richter-Appelt und Karsten Schützmann, 2005, www.101intersex.de/archiv/doks/interview_hh_forschungsgruppe_intersex_&_1-0-1intersex.pdf, zuletzt gesehen am 18.11.2009.
- (5) Den Ausdruck Variation ziehen wir dem eindeutiger biomedizinischen Begriff der Variante vor.
- (6) www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/index.php?id=211, zuletzt gesehen am 05.11.09.
- (7) Heino F. L. Meyer-Bahlburg: Gender Identity Outcome in Female-Raised 46, XY Persons with Penile Agenesis, Cloacal Exstrophy of the Bladder, or Penile Ablation, Archives of Sexual Behavior 34/4, 2005, 423-438, S. 423.
- (8) www.forschergruppe-is.uk-sh.de/deu/index.html, zuletzt gesehen am 19.11.09.
- (9) Martina Jürgensen, Olaf Hiort, Ute Thyen: Kinder und Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Psychosexuelle und -soziale Entwicklung und Herausforderungen bei der Versorgung, Monatsschrift für Kinderheilkunde 156/3, 2008, 226-233, S. 226.
- (10) Hertha Richter-Appelt, Christine Discher, Benjamin Gedrose: Gender identity and recalled gender related play behavior in individuals with different forms of intersexuality, Anthropologischer Anzeiger 63/3, 2005, 241-256, S. 241.
- (11) Manche dieser Veröffentlichungen gehen gar nicht auf die kritische Diskussion ein, vgl. etwa Markus Bettendorf/Jürgen Grulich-Henn: Endokrinologie und Diabetologie, in Ertan Mayatepek (Hg.), Pädiatrie, München 2007, 243-299 oder Hiort, Olaf: Krankheiten der Keimdrüsen: Störungen der Pubertät, in Michael J. Lentze et al. (Hg.), Pädiatrie: Grundlagen und Praxis, Berlin 2007, 573-593. Andere streifen die Diskussion, sehen aber in einem frühzeitigen Behandlungsvorgehen bei verbesserter Operationstechnik mehr Vor- als Nachteile. Vgl. etwa Meyer-Bahlburg, Heino F. L.: Geschlechtsidentität und Genitalien, in Rainer Finke/Sven-Old Höhne (Hg.), Intersexualität bei Kindern, Bremen 2008, 38-43 oder Lutz Wünsch/Lucas Wessel: Chirurgische Strategien bei Störungen der Geschlechtsentwicklung, Monatsschrift für Kinderheilkunde 156/3, 2008, 234-240.
- (12) Eine Ausnahme ist das Positionspapier der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk DSD/Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung": Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen, Monatsschrift für Kinderheilkunde 156/3, 2008, 241-245.
- (13) So wird für das recht häufige "Adrenogenitale Syndrom" bei Kindern mit Eierstöcken und XX-Karyotyp (das ist der charakteristische Phänotyp des Chromosomensatzes) ab einem mittelstarken "Virilisierungsgrad" (das ist der "Grad der Vermännlichung") weiterhin eine frühzeitige feminisierende Operation angeraten. Vgl. Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: Störungen der Geschlechtsentwicklung 2007, www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/Il/027-022.htm, zuletzt gesehen am 17.11.2009. Außerdem Peter E. Clayton et al.: Consensus Statement on 21-Hydroxylase Deficiency from The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and The European Society for Paediatric Endocrinology, Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 87/9, 2002, 4048-4053 und Peter A. Lee et al.: Consensus Statement on Management of Intersex Disorders, Pediatrics 118/2, 2006, e488-500, www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/2/e488. Eine Kritik des Consensus Statement findet sich bei Adrian de Silva, Physische Integrität und Selbstbestimmung: Kritik medizinischer Leitlinien zur Intersexualität, Zeitschrift für Sexualforschung 20/2, 2007, 176-185.
- (14) Oll ist eine gemeinnützige Gesellschaft mit Sitz in Quebec, Kanada, und global mit mehr als dreißig Beiratsmitgliedern in über vierzehn Ländern und sechs Kontinenten vertreten. www.intersexualite.de.