

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Stellungnahme

PD Dr. phil. Michael Groneberg

Ich gebrauche im Folgenden die Ausdrücke Intersexualität und Intersexuelle, weil diese anders als der Ausdruck Person mit DSD die lebensweltliche Situation (zwischen den zwei Geschlechtern) gegenüber den rein physischen Aspekten in den Vordergrund rücken.

Fragen zur Behandlung

Unter Bezug auf:

- das Ergebnispapier der Chicago Consensus Conference (Hughes et al. 2006)
- AG Ethik im Netzwerk Intersexualität (Lübeck): Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD, im folgenden kurz „Empfehlungen“

Umstritten (innerhalb der Medizin):

- Was ist zwingend medizinisch indiziert? Auch Eingriffe zur Vorbeugung späterer psychischer Belastung und psychosozialer Probleme?
- Psychische und körperliche Schädlichkeit früher Eingriffe (und ihrer Unterlassung)

Zu 1.1)

Den Empfehlungen der AG Ethik des Netzwerks Intersexualität ist zuzustimmen. Sie greifen die Erkenntnisse und Erfahrungen auf, die in den letzten Jahrzehnten zur Behandlung von Intersexuellen gewonnen wurden und formulieren auf dieser Basis ethisch angemessen begründete Grundsätze und Empfehlungen.

Kommentar:

Einige Revisionen der Chicago Consensus Conference gehen nicht weit genug. So ist nicht nachzuvollziehen, warum Klitorisreduktionen bei einer bestimmten Größe der Klitoris für die erwartete Fortpflanzungsfunktion im Erwachsenenalter medizinisch geboten sind.

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. Die Wahrnehmung wird der Lustbesetzung beraubt, womit das gesamte emotionale und stimmungsmäßige In-der-Welt-sein und Mit-Anderen-Sein um eine Dimension verarmt wird (Abwesenheit von Wertcharakter und erotischer Tönung). Dieser Aspekt muss bei der Diskussion einer Gonadektomie immer mit kommuniziert und von medizinischem Personal, behandelndem Team, Eltern und Betroffenen berücksichtigt werden.

Die „Empfehlungen“ entsprechen (in denen „für das therapeutische Team“, S. 244 (3), insbesondere Punkt 1 und 3) diesen und weiteren möglichen Einwänden gegen die CCC im allgemeinen, indem sie verdeutlichen, dass Problem und Handlungsbedarf im Fall eines Kindes mit DSD vorrangig psychosozialer Natur und chirurgische Eingriffsoptionen diesen unterzuordnen sind.

Zu 1.2)

Es handelt sich im Folgenden nicht um Einwände gegen die Empfehlungen, sondern um Ergänzungen, abweichende Akzentsetzungen und begriffliche Präzisierungen, die für das Verständnis der Situation Intersexueller im Hinblick auf gesetzliche Regelungen wichtig sind.

1. Ergänzung der entwicklungspsychologischen Perspektive

Die „Ethischen Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang ...“ sind bei aller Richtigkeit deutlich in medizinischer Perspektive verfasst und betreffen vorwiegend die ärztlichen (potenziell chirurgischen und hormonalen) Maßnahmen, was im allgemein gehaltenen Titel nicht deutlich wird. 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). Wie die „Empfehlungen“ selbst darlegen, handelt es sich bei DSD um einen vorrangig psychosozialen Notfall, der nicht mit rein ärztlichen Mitteln zu bewältigen ist.

Siehe dazu auch die Ausführungen zu Frage 3 zur Lebensqualität.

2. Zum Begriff der Geschlechtsidentität

Der Begriff der Geschlechtsidentität ist im Fall von DSD entscheidend. Lebenszufriedenheit und Gesundheit einer Person erfordern, dass sie die Möglichkeit hat, entsprechend ihrer Geschlechtsidentität (im wohl verstandenen Sinn) zu leben.

Die Handhabung des Begriffs der „geschlechtlichen Identität“ in den „Empfehlungen“ ist teils inkohärent und weicht von anderweitigen Verwendungen in der wissenschaftlichen Literatur ab. Der Begriff der Identität eines Menschen ist nicht mit naturwissenschaftlichen, mathematischen, logischen oder verwaltungstechnischen Identitätsbegriffen zu verwechseln. Die persönliche Identität eines Menschen (im psychologischen, nicht im verwaltungsrechtlichen Sinn), die auch die geschlechtliche Identität einschließt, ist etwas in einem komplexen Prozess vom Individuum selbst (wenn auch interaktiv) Hergestelltes. Auf biologischer Ebene hat der Mensch keine Identität, auch keine Geschlechtsidentität, sondern physische Merkmale, aufgrund derer ihm ein Geschlecht zugewiesen wird. Dieses Zuweisungsgeschlecht ist nicht immer dasjenige, das die Person als ihre (soziale und subjektive) Geschlechtsidentität ausbildet.

Die „Empfehlungen“ bezeichnen mit „geschlechtlicher Identität“ an manchen Stellen die geschlechtliche Verfasstheit eines Menschen im Allgemeinen. Diesbezüglich ist wichtig, ihre Beschreibung von ihrer Erklärung zu unterscheiden (was die „Empfehlungen“ nicht tun).

Zur adäquaten Beschreibung der geschlechtlichen Verfasstheit eines Menschen sind die drei Bereiche des Physischen (sex), des Sozialen (gender) und des Psychischen (gender identity) zu berücksichtigen:

- i. Der physische (biologische) Bereich umfasst diverse Arten von körperlichen Merkmalen: innere und äußere Geschlechtsorgane, anatomisches Erscheinungsbild, Chromosomen, evtl. zerebrale Differenzierungen etc. Man kann auf biologischer Ebene von Geschlecht reden, nicht jedoch von Geschlechtsidentität.
- ii. Der soziale Bereich umfasst die sozial gelebte (evtl. widerwillig zur Schau getragene) Identität entsprechend den kulturellen Normen, in der Regel von männlich oder weiblich. Hier kann vom sozialen Geschlecht oder von der sozialen Geschlechtsidentität einer Person die Rede sein.
- iii. Das Erleben seiner selbst als männlich oder weiblich, Junge oder Mädchen wird in der Literatur in der Regel als Geschlechtsidentität bezeichnet, wenn nötig in Unterscheidung zur sozialen Geschlechtsidentität als psychisch oder subjektiv zu spezifizieren. Sie entsteht in den ersten Lebensjahren, gewöhnlich nicht vor dem zweiten Lebensjahr. Diese (subjektive) Geschlechtsidentität kann von der sozialen Geschlechtsidentität abweichen, entwickelt sich manchmal konträr zum physisch eindeutigen Geschlecht (Transgender) und ist gerade bei anatomisch uneindeutiger Grundlage (Intersexualität) für das Kind problematisch.

Die „Empfehlungen“ verwenden den Term „Geschlechtsidentität“ (auf S. 245 (1) Punkt 3) in unterschiedlicher Bedeutung: Neben der Verfasstheit im Allgemeinen scheint einmal die psychische und/oder soziale Geschlechtsidentität gemeint (ganz richtig wird befürwortet, die „Option auf späteren Wechsel der Geschlechtsidentität“ offen zu halten), dann aber ist von einer „äußerlich oder ggf. biologisch eindeutigen Geschlechtsidentität“ die Rede, womit offenbar die Konkordanz aller physischen Geschlechtsmerkmale gemeint ist (die – ebenfalls richtig – in ihrer Bedeutung für die Lebenszufriedenheit der Person relativiert und anderen Kriterien nachgeordnet wird). Diese Begriffe sind deskriptiver Natur. Von der deskriptiven Ebene zu unterscheiden ist die explanatorische, die Frage der Erklärung und damit auch der Prognose, durch welche Faktoren veranlasst gerade diese bestimmte (psychische) Geschlechtsidentität eines Menschen entstanden ist bzw. entstehen sollte.

Wenn es auf S. 241 (3) heißt: „Die geschlechtliche Identität beruht auf biologischen, psychischen und sozialen Faktoren“, ist dies offenbar im deskriptiven Sinne zu verstehen und stimmt mit dem eben Dargestellten überein: die geschlechtliche Verfasstheit enthält diese drei Kategorien. Auf S. 242 (3) wird mit den beiden Modellen (biologisch und sozialkonstruktivistisch) hingegen die Verursachung thematisiert. Wenn es hier heißt, dass dabei „2 unterschiedliche Konzeptionen von Geschlechtsidentität“ vorliegen, ist dies zumindest missverständlich, wenn nicht falsch. Der Begriff der Geschlechtsidentität ist im Streit der beiden Modelle durchaus der gleiche, es geht um die subjektiv erlebte psychische Identität („ich bin ein Mädchen“, „ich bin ein Junge“, evtl. auch etwas Drittes), die in den ersten Lebensjahren entsteht. Nach dem sozialkonstruktiven Modell wird sie aufgrund sozialer Interaktion fixiert (unabhängig von der Physiologie und Anatomie), während sie nach dem biologischen Modell durch pränatale hormonelle Einflüsse vorprogrammiert ist (unabhängig von Zuweisungs- und Erziehungsgeschlecht).

Beide kausalen Erklärungsmodelle stellen Reduktionismen dar. Die wissenschaftsethisch einzig haltbare Position ist, den individuellen Fall nicht nach einem der beiden Modelle zu subsumieren, sondern die entscheidende Wirkung beider Arten von Kausalfaktoren als möglich anzunehmen (die „Empfehlungen“ gehen ebenfalls in diese Richtung, indem sie Komplementarität einfordern; genau genommen können die reduktiven Modelle jedoch nicht komplementär sein, da sie sich widersprechen; gemeint ist, dass beide Arten von Kausalfaktoren zu berücksichtigen sind). Die Fälle von Transgendern (Transsexuellen) zeigen, dass auch bei vollständiger Konkordanz im physischen Bereich eine konträre Geschlechtsidentität ausgebildet werden kann. 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 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 ihrer psychischen Geschlechtsidentität (in diesem Sinn) zu leben.

3. Zur Einzelfallorientierung

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 Individuums. Die Differenzierung der Syndrome, in den „Empfehlungen“ nicht vorgenommen, ist höchst wichtig bei der Beurteilung aller therapeutischer Maßnahmen und bei der Beratung der Eltern.

Zum einen muss allen Beteiligten klar sein, dass statistisches Wissen in Bezug auf ein bestimmtes Syndrom 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.

4. Zur Rolle der Eltern

Die zentrale Rolle der Eltern (bzw. Erziehungsberechtigten) wird in den Empfehlungen richtig hervorgehoben, doch mit Akzent auf der Entscheidung über ärztliche Eingriffe (wobei alles hierzu Gesagte zu unterstützen ist). Darüber hinaus ist ihre wichtige Rolle in der Unterstützung der Ausbildung der Geschlechtsidentität (mit allen Unwägbarkeiten) zu betonen und dies den Eltern vom behandelnden Team zu vermitteln.

Erwähnt ist ebenso der kulturelle Kontext, der „berücksichtigt“ werden muss, wobei die Bedeutung des Ausdrucks berücksichtigen ambivalent bleibt (zwischen zur Kenntnis nehmen und Folge leisten). Angesichts von Kulturen, in denen ein Junge für mehr wert erachtet wird als ein Mädchen, oder angesichts persönlicher Präferenzen und Motive, muss deutlich sein, dass solche Wertigkeiten zwar zur Kenntnis zu nehmen sind, man ihnen jedoch nicht in Entscheidungen hinsichtlich der Herstellung physischer Eindeutigkeit Einfluss verleihen darf. Die elterliche Sorge hat sich am Wohl des Kindes zu orientieren. Das Wohl des Kindes darf nicht umgekehrt von elterlichen Sorgen definiert werden.

Elterliche Entscheidungsgewalt hat ihre Grenzen. Die „Empfehlungen“ erwähnen ganz richtig (entsprechend KRK Art. 11 f.), dass neben den Entscheidungen der Eltern möglichst das Partizipationsrecht und Vetorecht des Kindes „zu berücksichtigen“ ist – in diesem Fall ist unter „berücksichtigen“ tatsächlich Handlungswirksamkeit zu verstehen und nicht nur Kenntnisnahme. Diese ethische Empfehlung entspricht im übrigen einem rechtlichen Gebot.

Speziell sind den Bestimmungen der Kinderrechtskonvention (KRK) Folge zu leisten, die der Entscheidungshoheit der Eltern Grenzen auferlegt. Sie 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 (M. Werlen 2008, 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.

Es wird außerdem vertreten, dass bei Umstrittenheit (unter Medizinern) der Indikation und der psychischen oder physischen Folgen einer Art von Eingriff dieser nicht als „medizinisch anerkannt“ gelten darf. Damit kann er, 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, 193).

Fragen zur Lebensqualität

Bezogen auf:

- Hamburger Katamnesestudie: „trotz medizinischer Behandlungen häufig kein psychophysisches Wohlbefinden gewährleistet“
- Studie des Netzwerks Intersexualität: „viele Erwachsene mit DSD mit der medizinischen Behandlung sehr zufrieden“

Zu 3.1)

Die Formulierungen in der Frage lassen keinen Widerspruch erkennen, sondern sind miteinander vereinbar. Ein Widerspruch ergäbe sich nur, wenn vorausgesetzt würde, dass die medizinische Behandlung psychophysisches Wohlbefinden herstellen kann bzw. Zufriedenheit mit medizinischer Behandlung auch Lebenszufriedenheit impliziert, was eine Überschätzung der medizinischen Behandlung darstellen würde. Ein Mangel an psychophysischem Wohlbefinden kann bei bester medizinischer Behandlung gegeben sein und ist auch anderen psychosozialen Faktoren verschuldet (siehe „das Fehlen eines sozialen Raums, in dem Kinder mit DSD ihr Anderssein als normal erleben können“, Empfehlungen 241).

Detaillierter Kommentar:

Eine der wichtigsten Erkenntnisse der vergangenen Jahre war, dass das Problem der psychosozialen Befindlichkeit (inkl. psychischer Gesundheit) von der Konzentration der medizinischen Forschung auf physische Interventionen verdeckt wurde. Verschiebt man den Fokus der Betrachtung von der Perspektive der Medizin auf die Lebenswelt der Betroffenen, so zeigt sich, dass medizinische Interventionen im schlimmsten Fall viel zusätzliches Leid schaffen können, 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 Anderssein; durch die frühere Praxis verstärkt durch den mangelnden Rückhalt in der Familie, die das Problem verschweigen sollte).

Chirurgische und hormonelle Eingriffe sowie fortwährende Untersuchungen im Genitalbereich können Leiden hervorrufen, die nicht von der physiologischen Disposition hervorgerufen sind, aber andererseits auch nicht alle Leiden beheben, die von dieser verursacht werden.

Geht es um die Verbesserung der Lebenszufriedenheit von Menschen mit einem Intersex-Syndrom, kann die Diskussion der medizinischen Eingriffe nur ein Element sein, bei dem es um Schadensbegrenzung geht (im doppelten Sinn der Begrenzung der Schäden durch die angeborene Abweichung und durch die 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 Zweigeslechtersystem groß geworden und hatten nicht die Möglichkeit, ein souveränes Selbstbewusstsein inklusive geschlechtlicher Identität 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).

Die „Empfehlungen“ sprechen die wichtige Rolle der Eltern an und erwähnen die „für das Kind, zumal für das Kleinkind“ besondere Bedeutung einer „liebe- und vertrauensvollen Beziehung“. 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. 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 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 herstellen, die sowohl für die Intersexuellen selbst als auch für die Familien als Ressource erster Ordnung gelten dürfen).

Zu 3.2)

Wir benötigen lebenslange Katamnesestudien zum psychosozialen Wohlergehen Intersexueller (im Sinne der Hamburger Katamnesestudie). Speziell sind zwei Schwerpunkte zu erforschen:

i. Geschlechtsidentität

(ihre Formen, Veränderlichkeit und Entstehung in Abhängigkeit von DSD-Syndrom und psycho-sozialen Faktoren [Haltung der Eltern])

Wir wissen, dass sich die Geschlechtsidentität im Regelfall ca. im zweiten Lebensjahr ausbildet. Wir kennen nicht die genauen Mechanismen. Hier besteht Forschungsbedarf im Allgemeinen und insbesondere mit dem Ziel, eine günstige Entwicklung bei intersexuellen Kindern zu fördern. Auch wenn viele der anatomisch nicht eindeutig geborenen Menschen ab einem bestimmten Zeitpunkt bei einer eindeutigen Geschlechtsidentität bleiben, sich also als klar männlich oder klar weiblich begreifen und auch so akzeptiert werden wollen, wissen wir auch, dass dieser Zeitpunkt stark variieren kann, also nicht zu früh erwartet oder gefordert werden sollte. Die Person mit DSD braucht Zeit, sich aufgrund ihrer nicht eindeutigen und eventuell (in der Pubertät) verändernden körperlichen Geschlechtlichkeit im gegebenen Geschlechtersystem einzurichten. Wir wissen ebenfalls, dass bei Intersexuellen die (subjektive) Geschlechtsidentität weniger rigide ausfallen kann als bei geschlechtlich in jeder Hinsicht konkordant geborenen Menschen (siehe die hohe Rate von 48 Prozent an Unsicherheit in der Geschlechtsidentität in der Hamburger Studie). Ihre definitive Ausformung braucht länger, sie kann unter Umständen von männlich zu weiblich oder umgekehrt übergehen (der tatsächliche Wunsch, die eigene Geschlechtsidentität zu verändern, den die Studie des Netzwerks Intersexualität abbildet, ist natürlich seltener als die Unsicherheit bzgl. der eigenen Geschlechtsidentität; eine Rate von 10 Prozent Transgenderwunsch ist dennoch enorm hoch, die Schätzungen in Bezug auf die Bevölkerung im Allgemeinen liegen meist weit unter 1 Prozent), und sie kann eine Zwischenform annehmen („ich bin ein Zwitter“). Es braucht weitere Untersuchungen, vor allem Langzeitstudien dahingehend, inwieweit hier Abhängigkeiten vom jeweiligen Syndrom, von der

medizinischen Behandlung, aber auch von psychosozialen Umständen wie der Reaktion und Haltung der engeren Umgebung sowie der gesamtgesellschaftlichen Geschlechternorm bestehen. Es ist bekannt, dass Intersexuelle Geschlechtsidentitäten jenseits von männlich oder weiblich ausbilden können (keines, beides, oder variabel). Eine derartige Identität kann ebenso „eindeutig“ sein wie eine rein männliche oder weibliche und ist nicht als (psychologisch) problematisch zu präjudizieren, sondern als Strategie der Bewältigung einer schwierigen Situation zu verstehen und als solche auf ihre Wirksamkeit zu untersuchen.

Es braucht Forschung dazu, welche Auswirkungen unorthodoxe Geschlechtsidentitäten (bzw. das Beharren auf orthodoxen) einerseits und Wechsel der Geschlechtsidentität (bzw. ihr Unterlassen trotz großer Affinität) andererseits für die psychische Gesundheit und die allgemeine Lebenszufriedenheit haben – unter Berücksichtigung der historischen und kulturellen Verschiedenheit des umgebenden Geschlechtersystems und seiner mehr oder weniger hohen Rigidität.

In Abwesenheit zuverlässigen Wissens über die Entwicklung der Geschlechtsidentität im Falle von DSD (und angesichts der starken Divergenzen je nach Syndrom) liegt die Forderung nahe, dem Kind bei seiner Herstellung den ihm nötigen Spielraum zu gewähren und ihm Rückhalt zu geben, wenn es, beispielsweise in der Pubertät, sich genötigt sieht, eine vorläufig angenommene Geschlechtsidentität zu verwerfen. Wir brauchen in erster Linie entwicklungspsychologische Langzeitstudien und Modelle (die zwangsläufig vom gesamtgesellschaftlichen Kontext abhängig sind), die uns die Bedingungen für die Entstehung einer Geschlechtsidentität verstehen lassen, die Lebenszufriedenheit in Aussicht stellt (garantiert werden kann sie nie, auch nicht im nichtintersexuellen Fall).

ii. Sexualität

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

Es sind explorative und qualitative Studien gefordert, die Sexualitäts-, Fortpflanzungs- und Partnerschaftsmodelle 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).

Zu 3.3)

Die Unterschiede zwischen den beiden Studien sind, wie dargelegt, gering. Grundsätzlich ist in der Beurteilung jeder einzelnen Person mit einem DSD-Syndrom gefordert:

- Betonung der psychosozialen Problematik, der die medizinische untergeordnet ist;
- Offenheit: Ergebnisoffenheit bis zur Etablierung einer Geschlechtsidentität; Offenheit gegenüber unorthodoxen Geschlechtsidentitäten oder Veränderungen der Geschlechtsidentität im Verlauf der individuellen Entwicklung;
- Weitestmögliche Aufklärung der Eltern (durch das behandelnde Team) über mögliche und wahrscheinliche Entwicklungen in Abhängigkeit vom Syndrom und über eine förderliche Haltung in Kommunikation mit dem Kind und im Kontakt mit der Außenwelt;
- Bescheidenheit der medizinischen Fachkräfte angesichts bestehenden Unwissens und daraus resultierende Zurückhaltung bei chirurgischen und hormonellen Eingriffen und ihrem Anraten gegenüber den Eltern;
- Begleitende Unterstützung von Eltern und Ärzten, die selbst aufgrund der hohen Verantwortlichkeit immer auch Betroffene sind;
- Größtmögliche Berücksichtigung des Willens der intersexuellen Person, auch im Kindesalter.