

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

## **Stellungnahme**

*Dr. rer. pol. Ulrike Klöppel*

### **Fragen zur Behandlung**

*Zu 1.1)*

Falls mit der Frage die Empfehlungen der Chicago Consensus Conference gemeint sind, so lehne ich sie ab. Falls damit die „Ethischen Grundsätze und Empfehlungen bei DSD“ der AG Ethik im Netzwerk Intersexualität gemeint sind, so teile ich die Intention dieser Empfehlungen. Jedoch muss m.E. die Frage der Zulässigkeit medizinischer geschlechtsverändernder Eingriffe im Kindesalter tatsächlich mit einem Verbot belegt werden. Meiner Meinung nach müsste folgende Regelung getroffen werden:

Sämtliche genitalplastischen Eingriffe sowie Sexualhormonbehandlungen, die keiner „zwingenden medizinischen Indikation“ unterliegen, sondern kosmetischen Zwecken der Angleichung an ein weibliches oder männliches Idealbild dienen (im Nachfolgenden als „geschlechtsverändernde Eingriffe“ bezeichnet), sind grundsätzlich bis zum Erreichen der Volljährigkeit verboten. Darunter fallen auch Klitorisresektionen (egal bei welcher „Größenabweichung“ und welcher chirurgischen Technik) sowie Gonadenentfernungen, die nicht auf der Grundlage eines signifikanten Entartungsrisikos erfolgen. Ebenso müssen jegliche kosmetischen Eingriffe bei AGS, inklusive der angeblich minimalinvasiven „Introitusplastiken“, verboten werden.

Auf dieser Grundlage können Ausnahmen gestattet werden, um das sexuelle Selbstbestimmungsrecht Jugendlicher zu gewährleisten, sofern sichergestellt ist:

- Einwilligungsfähigkeit des\_r Jugendlichen;
- umfassende Information über mögliche körperliche und psychische kurz- und langfristigen Folgen der Eingriffe sowie über Alternativen zu geschlechtsverändernden Eingriffen;
- peer-to-peer counselling durch erwachsene intergeschlechtliche Menschen;

- von der medizinischen Betreuung unabhängige, psychologische Beratung des Kindes und der Erziehungsberechtigten.

#### Begründung:

1. Geschlechtsverändernde Eingriffe ohne informed consent verstoßen gegen das Menschenrecht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper. Somit verbieten sich solche Eingriffe eigentlich von selbst. Dennoch hat sich an der Behandlungspraxis bei Intergeschlechtlichkeit bislang nicht viel verändert: Sanktioniert durch das Consensus Statement on 21-Hydroxylase Deficiency von 2002<sup>1</sup> werden bei AGS weiterhin Klitorisreduktionen und Introitusplastiken im Kindesalter durchgeführt, so z.B. an der Berliner Charité. AGS ist das häufigste intergeschlechtliche Erscheinungsbild, somit kann keineswegs davon ausgegangen werden, dass in der medizinischen Betreuungspraxis bereits ein wirkliches Umdenken eingesetzt hätte. Die schwammigen Formulierungen im Ergebnispapier der Chicago Consensus Conference von 2005<sup>2</sup> leisten der Fortführung der geschlechtsverändernden Eingriffe im Kindesalter auch bei anderen Intersex-Diagnosen Vorschub. Nur ein Verbot wird m.E. eine wirksame Änderung der Situation herbeiführen können: Der Normalfall muss sein, dass geschlechtsverändernde Eingriffe ohne informed consent des Betroffenen keine Option sind. Auf dieser Grundlage sind allerdings Ausnahmeregelungen nötig, die der Wahrung des sexuellen Selbstbestimmungsrechts des Heranwachsenden dienen.
2. AGS muss genauso wie andere Erscheinungsbilder von Intersexualität betrachtet und vor medizinischen Eingriffen im Kindesalter geschützt werden. Die Argumentation mancher Mediziner\_Innen, Menschen mit AGS würden sich in aller Regel als Frauen fühlen, weshalb feminisierende Operationen im Kindesalter problemlos seien, ist haltlos. Es gibt einige Studien (z.B. von Heino F. L. Meyer-Bahlburg), die zeigen, dass AGS nicht automatisch mit weiblicher Identität einhergeht. Die in Zusammenschlüssen und Internetforen intergeschlechtlicher Menschen gesammelten Erfahrungen belegen das ebenfalls und sie zeigen, dass nicht wenige AGS stark unter ohne ihre Zustimmung erfolgten feminisierenden Eingriffen leiden und das Behandlungsvorgehen ablehnen.
3. Aber selbst wenn die Mehrheit intergeschlechtlicher Menschen mit geschlechtsverändernden Eingriffen im Kindesalter zufrieden wäre, kann nicht auf Kosten der Minderheit die Behandlungspraxis fortgeführt werden, da die Folgen solcher Eingriffe irreversibel sind. Somit können die Divergenzen auch innerhalb der Gruppe intergeschlechtlicher Menschen über die Beibehaltung oder Ablehnung der bisherigen

---

<sup>1</sup> Clayton, Peter E. et al.: Consensus Statement on 21-Hydroxylase Deficiency from The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and The European Society for Paediatric Endocrinology. In: Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 87/9: 4048-4053.

<sup>2</sup> Ebenfalls bemerkenswert undeutlich bleiben die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin von 2007 (überprüft 2010): <http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/027-022.htm>.

Behandlungsrichtlinien nicht dadurch gelöst werden, dass die Mehrheitsmeinung ermittelt wird.

4. Geschlechtsverändernde Sexualhormonbehandlungen gehören genauso verboten wie chirurgische Eingriffe, da sie ebenfalls irreversible körperliche Transformationen bewirken können.
5. Die Auswirkungen genitalplastischer chirurgischer Eingriffe auf die Sexualität erwachsener intergeschlechtlicher Menschen sind bislang kaum evaluiert worden. Eine erste Studie dieser Art, 2008 publiziert, kommt zu dem Schluss, dass feminisierende Genitalplastiken die genitale Sensibilität verschlechtern.<sup>3</sup> Dem Argument, heutzutage seien die genitalplastischen Eingriffe technisch besser, so dass das Risiko eines Sensibilitätsverlusts minimiert werde, ist bisher nicht belegt worden. Im Gegenteil zeigt die besagte Studie, dass auch die in den 1980er Jahren verbesserte Technik der Klitorisreduktion Sensibilitätseinbußen zur Folge hat.
6. Das sogenannte „normale“ Erscheinungsbild weiblicher oder männlicher Körper, das als Ziel der chirurgischen und hormonellen Interventionen angegeben wird, ist ein normatives Konstrukt. Die vorfindliche Vielfalt als männlich oder weiblich klassifizierter Körper entspricht ohnehin nicht diesem Ideal: Neuere anatomische Untersuchungen stellen eine große Variationsbreite der Geschlechtsmerkmale fest.<sup>4</sup> Das Ziel der „Normalisierung“ des Erscheinungsbilds intergeschlechtlicher Kinder ist vor diesem Hintergrund äußerst fragwürdig.
7. Das Entartungsrisiko der Gonaden bei Intersexualität ist bisher überschätzt worden, wie neuere medizinische Studien zeigen. Es trifft anscheinend hauptsächlich auf dysgenetische Gonaden zu und rechtfertigt somit nicht die bislang übliche breite Anwendung der Gonadektomien im Kindes- und Jugendalter. Da die Risiken der Beseitigung der körpereigenen Hormone und der Hormonsubstitution noch wenig bekannt sind, sind diese gegen das Krebsrisiko abzuwägen in jedem Einzelfall. Eine regelmäßige Kontrolle auf Anzeichen einer Entartung sollte an die Stelle präventiver Entfernung der Gonaden treten.
8. Psychischen und sozialen Schwierigkeiten des Kindes und der Erziehungsberechtigten im Umgang mit der Intergeschlechtlichkeit kann und muss mit anderen Mitteln begegnet werden als mit geschlechtsverändernden Eingriffen. Das Problem ist nicht die körperliche Besonderheit per se. Problematisch sind vielmehr die gesellschaftlichen Normen und der dadurch geprägte Umgang mit Geschlecht und Sexualität in der Familie und im sozialen Umfeld. Den sozialen und ggf. daraus resultierenden psychischen Problemen muss durch Aufklärung, psychologische und peer-to-peer-Beratung sowie Unterstützung durch Selbsthilfegruppen begegnet werden.

---

<sup>3</sup> Crouch, Naomi S. et al.: Sexual Function and Genital Sensitivity Following Feminizing Genitoplasty for Congenital Adrenal Hyperplasia. In: Journal of Urology 179, 2008: 634-638.

9. Wichtig ist, dass die psychologischen Beratungen und Begutachtungen im Vorfeld eines von einer jugendlichen intergeschlechtlichen Person angestrebten geschlechtsverändernden Eingriffs von medizinunabhängigen Stellen durchgeführt werden. Es muss sichergestellt sein, dass die beratenden und begutachtenden Professionellen Alternativen zu geschlechtsverändernden Eingriffen überzeugend darlegen können. Dieselben Kriterien gelten auch für beratende Peers.

#### *Zu 1.2)*

Außer den bereits unter 1.1. benannten Problemen möchte ich darauf hinweisen, dass die Übersetzung von DSD mit „differences“ keinen Effekt auf den medizinischen Diskurs hat, sondern im Gegenteil mit dazu beiträgt, dass der Begriff DSD zum Standardvokabular wird, wobei allgemein darunter „disorders“ verstanden wird. Aus Sicht vieler intergeschlechtlicher Initiativen – so auch des weltweit größten Netzwerks Intersexueller, der Organisation Intersex International<sup>5</sup> – ist die Einführung der Bezeichnung DSD und die Aufgabe des Begriffs Intersex ein Rückschritt.

### **Fragen zur Indikation**

#### *Zu 2.1)*

Wenn es keine etablierten Standards gibt, kann von einer medizinischen Indikation schon gar keine Rede sein.

Angesichts dessen, dass neuere Studienergebnisse nicht belegen können, dass eine Verbesserung der Lebensqualität intergeschlechtlicher Menschen durch geschlechtsverändernde Eingriffe im Kindesalter erreicht werden kann, vielmehr das Gegenteil deutlich wird, können psychosoziale Gesichtspunkte nicht als medizinische Indikation bemüht werden.

Aber selbst wenn für eine Mehrheit intergeschlechtlicher Menschen durch geschlechtsverändernde Eingriffe im Kindesalter eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden könnte, kann nicht auf Kosten der Minderheit daraus eine generelle medizinische Indikation abgeleitet werden, da die Folgen solcher Eingriffe irreversibel sind.

Daher sollte m.E. die psychosoziale Begründung der medizinischen Indikation im Allgemeinen nicht zulässig sein. Allenfalls in streng geregelten Ausnahmefällen im Jugendalter kann eine solche Begründung greifen, sofern dadurch das Selbstbestimmungsrecht des\_der Jugendlichen gewahrt wird. Siehe dazu 1.1.

---

<sup>4</sup> Vgl. dazu z.B. Lloyd, Jillian et al.: Female genital appearance: 'normality' unfolds. In: *Bjog* 112/5, 2005: 643-646.

<sup>5</sup> Hinkle, Curtis E.: Sexistische Genetik und ambivalente Medizin. In: *GID-Spezial* 9, 2009: 27-29.

*Zu 2.2)*

In der Veröffentlichung der AG Ethik werden die Fälle, für die eine zwingende medizinische Indikation verlangt wird, eingeschränkt. Dort heißt es: „Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität oder Fortpflanzungsfähigkeit haben können, sind besonders begründungs- und rechtfertigungspflichtig und bedürfen einer zwingenden medizinischen Indikation.“ Meines Erachtens bedürfen alle geschlechtsverändernden medizinischen Eingriffe, die ohne informed consent des Betroffenen erfolgen, einer zwingenden medizinischen Indikation (s. Antwort unter 1.1.) – egal ob für diese Eingriffe eine medizinische Evidenz vorliegt oder nicht und egal, ob ihre Auswirkungen als irreversibel und negativ eingeschätzt werden oder nicht.

*Zu 2.3)*

Die Initiativen intergeschlechtlicher Menschen, die durch ihre Aufklärungs- und Vernetzungstätigkeit im Internet ständig an Mitgliedern wachsen, benennen die Erfahrungen einer großen Gruppe intergeschlechtlicher Menschen und können daher nicht länger mit dem Argument, es handle sich um wenige Extremfälle, die so schlechte Erfahrungen gemacht hätten, abgetan werden. Mediziner\_Innen, insbesondere Pädiater\_Innen, haben in der Regel nur mit Kindern und Jugendlichen intergeschlechtlichen Menschen und deren Erziehungsberechtigten zu tun. Sie haben daher keinen Einblick in den Langzeitverlauf der Behandlungsfälle. Nicht wenige intergeschlechtliche Menschen erfahren aber erst in einem höheren Lebensalter von ihrer Intersexualität. Sie erkennen häufig erst nach mehreren Jahren des Austauschs mit Peers, dass sie körperliche und/oder psychosoziale Beeinträchtigungen haben, die mit der medizinischen Behandlung zusammenhängen, über die sie nicht selbst verfügen konnten. Auch die ärztliche verordnete Tabuisierung der Intersexualität bzw. der normative Blick der Medizin auf geschlechtliche Besonderheiten hinterlässt bei einigen Betroffenen das Gefühl, wie ein Freak behandelt worden zu sein. Diese leidvolle Erfahrung führen einige Mediziner\_Innen auf einzelne misslungene Behandlungsfälle zurück, statt darin die grundsätzlichen Probleme des Behandlungsvorgehens zu erkennen, die aus der Verletzung der Selbstbestimmung und der normativen Sichtweise der Medizin resultieren.

*Zu 2.4)*

- a) In keinem Fall – Intergeschlechtlichkeit ist niemals per se eine „krankheitswertige Störung“. Intergeschlechtlich definiert wie weiblich oder männlich die geschlechtliche Existenzweise von Menschen. Natürlich gibt es bestimmte Gesundheitsprobleme, die mit der Intergeschlechtlichkeit einhergehen können, und die ein medizinisches Eingreifen

erforderlich machen können, so vor allem bei Salzverlust, Verwachsungen der Harnröhre oder krebgefährdeten Gonaden.

- b) Nein, geschlechtsverändernde Eingriffe, die ohne informed consent der Betroffenen erfolgen, sind kein Heileingriff, egal welchem Ziel sie dienen sollen. Das Ziel der Herstellung einer eindeutigen Geschlechtsidentität hat ohnehin nichts mit Heilung zu tun, da die psychische Gesundheit nicht per se dadurch determiniert wird. Psychische Gesundheit sollte schon gar nicht von Außenstehenden durch normative Kriterien definiert werden. Geschlechtliche „Eindeutigkeit“ ist jedoch ein normatives Kriterium bzw. ein Wertmaßstab.

*Zu 2.5)*

- a) Dazu kann ich nichts sagen.
- b) Die Verheimlichung wurde von medizinisch-psychologischer Seite damit gerechtfertigt, die Betroffenen in ihrer weiblichen resp. männlichen Geschlechtsidentität nicht zu verunsichern. Diese Begründung erhebt die Norm der „Eindeutigkeit“ der Geschlechtsidentität zum Maßstab psychischer Gesundheit. Psychische Gesundheit wird dadurch mit der Erfüllung sozialer Erwartungen gleichgesetzt. Womöglich projizieren diejenigen, die die Betroffenen vor dem Wissen um ihre Intergeschlechtlichkeit bewahren wollen, bloß ihre eigenen Ängste in die Situation. Nicht wenige Betroffene berichten, dass sie sich trotz der Verheimlichung als Problemfall gefühlt haben – eine Ahnung, die durch häufige Arztbesuche, Untersuchungen des Genitalbereichs, unplausible Begründungen für Operationen und Medikamente genährt wurde. Zudem kann die Verheimlichung in den meisten Fällen nicht lebenslänglich aufrecht erhalten werden, was sodann zu heftigen Vertrauenskrisen der Betroffenen gegenüber den Erziehungsberechtigten und der Medizin führt.

Hingegen ermöglicht eine frühzeitige, kindgerechte und schrittweise Aufklärung auf der Basis einer positiven Auffassung der Intergeschlechtlichkeit durch die Erziehungsberechtigten und betreuende Ärzt\_Innen oder Psycholog\_Innen, dass das Kind frühzeitig lernen kann, ein positives Selbstbild und gutes Selbstbewusstsein zu entwickeln, das es auch vor eventuellen Hänseleien schützen kann.

## **Fragen zur Lebensqualität**

*Zu 3.1)*

Beide Studien kranken daran, dass diejenigen, die besonders viel Kritik an der medizinischen Behandlung haben, an den Untersuchungen nicht teilgenommen haben, weil diese in einem medizinischen Setting stattfanden und sich von pathologisierenden Sicht- und Ausdrucksweisen nicht grundsätzlich abwenden. Ich persönlich kenne mehrere intergeschlechtliche Menschen, die

aus solchen Gründen weder an der einen noch der anderen Studie teilgenommen haben bzw. der zweiten Studie des Netzwerks Intersexualität nach Teilnahme an der ersten Studie von vorneherein viel skeptischer gegenüber standen und daher nicht mitgemacht haben.

Im Übrigen hat sich noch keine Forschungsgruppe aktuell darum bemüht zu untersuchen, ob intergeschlechtliche Menschen, die nicht feminisiert resp. maskulinisiert wurden, eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als diejenigen, bei denen geschlechtsverändernde Eingriffe durchgeführt wurden. Zu weiteren methodologischen Problemen der neueren Evaluationsstudien siehe das mitgesandte Interview von Jannik Franzen, Ulrike Klöppel und Tino Plümecke mit der Hamburger Forschergruppe Intersexualität aus dem Jahr 2005.<sup>6</sup>

Trotz der anzunehmenden Verzerrungen der Ergebnisse lassen beide Studien erkennen, dass es nicht wenige intergeschlechtliche Menschen gibt, die mit geschlechtsverändernden Eingriffen im Kindesalter Probleme haben. Diese Gruppe der Unzufriedenen, egal wie groß oder klein sie letztlich ist, darf bei der Ausarbeitung neuer Richtlinien keinesfalls unter den Tisch fallen, da die Eingriffe irreversibel sind.

Die Frage der „Zufriedenheit mit der Geschlechtsidentität“ ist m.E. irrelevant für die Bewertung des bisherigen Behandlungsvorgehens. Maßstab muss – neben der Behandlungszufriedenheit resp. -unzufriedenheit – in erster Linie die Lebensqualität, wie sie die befragte Person selbst einschätzt, sein. Die Lebensqualität eines Menschen bestimmt sich nicht in erster Linie durch seine „Zufriedenheit mit der Geschlechtsidentität“; vielmehr können körperliche, soziale, psychische oder sexuelle Probleme unabhängig davon auftreten. Die Geschlechtsidentität sagt also nichts aus über die Lebensqualität und darf somit nicht der Maßstab des Behandlungsvorgehens sein.

Eine Verzerrung der globalen Ergebnisse zur Behandlungszufriedenheit bei der Studie des Netzwerks Intersexualität ist im Übrigen dadurch wahrscheinlich, dass hier neben Erwachsenen auch Kinder und Jugendliche bzw. deren Erziehungsberechtigte befragt wurden. Die Auskunft der Erziehungsberechtigten über ihre Kinder ist wohl kaum objektiv zu nennen. Kinder und Jugendliche reflektieren ihre Erfahrungen mit medizinischen Eingriffen sicherlich anders als mit mehr Abstand in einem höheren Lebensalter. Es ist auch zu bedenken, dass den Kindern und Jugendlichen womöglich nicht positiv lebbare Alternativen zu geschlechtsverändernden Eingriffen vermittelt worden sind. Sie sind viel stärker manipulierbar durch die Ängste und Phobien der Eltern bzw. durch die Auffassung von Intergeschlechtlichkeit, die ihnen ihre Eltern auch indirekt vermitteln.

---

<sup>6</sup> Auch im Netz zu finden unter:  
[http://www.101intersex.de/archiv/doks/interview\\_hh\\_forschungsgruppe\\_intersex\\_&\\_1-0-1intersex.pdf](http://www.101intersex.de/archiv/doks/interview_hh_forschungsgruppe_intersex_&_1-0-1intersex.pdf).

*Zu 3.2)*

Es bedarf einer von medizinischen Institutionen unabhängigen Studie, die erhebt, welche Probleme aus Sicht intergeschlechtlicher Menschen (und nicht aus der Sicht der Medizin!) existieren und wie diesen begegnet werden sollte. Dabei sind die Fragebögen bzw. Interviewfragen in Diskussion mit intergeschlechtlichen Menschen zu entwickeln – wobei die verschiedenen Organisationen intergeschlechtlicher Menschen zu berücksichtigen sind. Besonders würde sich hierfür eine betroffenenkontrollierte Studie anbieten; solche Studien sind inzwischen im Psychatriebereich ein wichtiges Forschungsinstrumentarium geworden, das neben der Analyse zugleich dem Empowerment der untersuchten Gruppe dient.<sup>7</sup>

### **Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive**

*Zu 4)*

Nicht gut.

*Zu 5)*

Das sind sehr wichtige Vorschläge, kann ich nur unterstützen!

Kleine Ergänzung: Die außerklinischen Kontakt- und Beratungszentren sollten auch ein peer-to-peer-counselling systematisch in das Setting einbauen.

*Zu 6)*

Die rechtlich-administrative Zwei-Geschlechter-Klassifikation sollte gänzlich abgeschafft werden. Mindestens sollte es für alle Menschen möglich sein, selbst entscheiden zu können, mit welchem Geschlechtseintrag (männlich, weiblich, intersexuell, unbestimmt, weder-noch ...) sie im Geburtenbuch registriert sein möchten; dazu muss auch die Möglichkeit zu einer späteren Umschreibung gehören.

Eine Vorgabe „intersexuell“ ist in meinen Augen wegen der damit einhergehenden Stigmatisierungsgefahr nicht sinnvoll. Insbesondere sollte für eine Eintragung als intersexuell nicht ein medizinisches Gutachten erforderlich sein, denn Geschlecht ist eine soziale Kategorie und sollte nicht der Definition der Medizin überlassen werden.

---

<sup>7</sup> Siehe Russo, Jasna/Fink, Thomas: Stellung nehmen. Obdachlosigkeit und Psychiatrie aus den Perspektiven der Betroffenen. Broschüre, hrsg. vom Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin, Berlin 2003; sowie <http://www.paritaet-berlin.de/artikel/artikel.php?artikel=4599>.