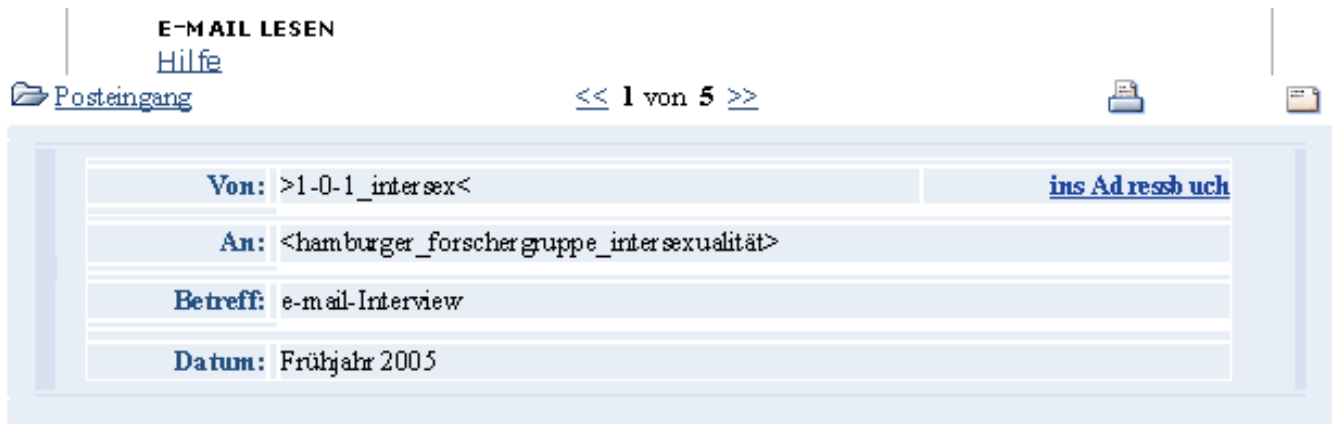


1-0-1_intersex



hamburger_forschungsgruppe
_intersexualität



1-0-1 → Frage

Wie ist der derzeitige **Stand der Hamburger Evaluationsstudie**? Welche Arbeitsschritte stehen als nächstes an? Insbesondere interessiert uns, **wie viele Interviews** bislang durchgeführt und ausgewertet worden sind und welche **Zwischenbilanz** Sie über ihre bisherige Arbeit ziehen können. Vielleicht können Sie ja auch bereits einen **Ausblick** darauf geben, welche **Bedeutung die Studienergebnisse für die Situation der Intersexuellen** und auch bezüglich wissenschaftsinterner Fragen haben.

Antwort → HH

Die Hamburger Forschergruppe unter der Leitung von Frau Prof. Hertha Richter-Appelt untersucht in Kooperation mit der Abteilung für Pädiatrische Endokrinologie des Universitätsklinikums Schleswig Holstein (Standort Lübeck, Leitung Prof. Hiort) in einer bundesweit angeleg-

ten Studie zum einen die Behandlungserfahrungen von erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität, aber auch ihr soziales Leben, ihre Interessen sowie intersexualitätsbedingten und intersexualitätsspezifischen Schwierigkeiten und Erlebnisse nicht nur im Bereich der Sexualität. Dabei spielt die Traumatisierung durch die Krankheit selbst, aber auch durch den Umgang damit eine wichtige Rolle. Ziel der Studie soll es sein, Schlussfolgerungen für Leitlinien zur Behandlung von Menschen mit Intersexualität ziehen zu können und ein angemessenes Behandlungsmodell für die Betreuung von Personen mit Intersexualität zu entwickeln.

Die Untersuchung der Teilnehmer/innen findet mit Hilfe eines Fragebogens statt, der wahlweise im Hamburger Institut für Sexualforschung unter Betreuung einer/eines Psychologin/en oder aber zu Hause ausgefüllt werden kann. Jeweils vor und nach der Bearbeitung des Fragebogens werden den Teilnehmer/innen entweder vor Ort oder per Telefon Beratungsgespräche mit den im Projekt arbeitenden Psychologen und Psychologinnen angeboten. Falls die Teilnehmer/innen von Auswärts anreisen, werden ihnen die Fahrtkosten und gegebenenfalls die Übernachtungskosten erstattet.

Bis zum jetzigen Zeitpunkt haben knapp 50 Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität (5-Alpha-Reduktase-Mangel, 17-Beta-HSD, Adrenogenitales Syndrom, Gonadendysgenesien, komplette und partielle Androgenresistenz¹) an der Studie teilgenommen. Wir sind weiterhin auf der Suche nach Personen mit Intersexualität, die be-

¹ 5-Alpha-Reduktase Mangel und 17-Beta-HSD: Bei dieser Form der Intersexualität liegt eine Störung der Androgenbiosynthese vor. Aufgrund einer Störung bei der Umwandlung von Testosteron in das stärker wirksame Dihydrotestosteron bzw. von Dihydrotestosteron in Androsteniol, kommt es zu einer unzureichenden Vermännlichung des äußeren Genitales bei der Geburt, so dass diese Kinder meist als Mädchen aufwachsen. Im Pubertätsalter setzt aber (auf Grund des körpereigenen Hormonschubs) eine Vermännlichung ein (z.B. Klitoriswachstum, Stimmbruch, Bartwuchs, etc.).

Adrenogenitales Syndrom (AGS): Hierbei handelt es sich um genetisch weibliche Personen (46, XX Chromosomensatz), die aufgrund einer erhöhten vorgeburtlichen Androgenwirkung, bei der Geburt ein vermännlichtes Genitale zeigen. Das Erscheinungsbild reicht von einer leicht vergrößerten bis zu einer penisgroßen Klitoris und in einigen Fällen werden die Neugeborenen als männlich klassifiziert (wobei dies oftmals nach genauerer Diagnostik wieder rückgängig gemacht wird).

Gonadendysgenesien (GD): Bei Personen mit XY Chromosomen (reiner GD) oder einem Chromosomenmosaik (z.B. 45X0/46XY, gemischte GD) kommt es aufgrund einer Fehlfunktion/Verkümmerung der Gonaden nicht zu der Ausbildung der männlichen inneren und äußeren Geschlechtsorgane bzw. bei gemischter GD zu einer teilweisen Vermännlichung der Genitalien.

Androgenresistenz (AIS): Bei der kompletten Form (CAIS) liegt bei Personen mit einem männlichen Chromosomensatz (XY) ein Rezeptordefekt vor, so dass das in den Gonaden produzierte Testosteron nicht wirken kann. Es kommt zu keiner Vermännlichung und die Personen sind bei der Geburt unauffällig weiblich. Bei der partiellen Form (PAIS) sind die Hormonrezeptoren nur teilweise gestört, so dass das Testosteron zum Teil wirken kann und es zu einer teilweisen Vermännlichung der Genitalien kommt (das Erscheinungsbild reicht von einer vergrößerten Klitoris/Mikropenis bis hin zu einem fast normalgroßen Penis).

reit sind, an der Studie teilzunehmen und ihre Erfahrungen in die Untersuchung einfließen zu lassen. Da einige Diagnoseformen sehr selten sind, ist es von großer Bedeutung, dass möglichst viele Betroffene an der Studie mitwirken. Nur so können wir ein umfassendes Bild erhalten und angemessene Empfehlungen für den ärztlichen, psychologischen und wissenschaftlichen Umgang mit Intersexualität aussprechen.

Unsere nächsten Arbeitsschritte sind die weitere Befragung von Teilnehmer/innen und die zeitgleiche Auswertung der bisher gesammelten Daten sowie die Veröffentlichung von ersten vorläufigen Ergebnissen.

Ab 2006 werden innerhalb des Forschungsprojektes auch transsexuelle Menschen zu ihren Behandlungserfahrungen und ihrer Entwicklung befragt. Ziel dieses Teilprojektes ist es zu erfahren, welche spezifischen Erfahrungen diese Gruppe von Menschen bezüglich ihrer psychischen und körperlichen Entwicklung und den oftmals erfolgten medizinischen und psychologischen Behandlungen gemacht haben. Damit möchten wir sowohl die Unterschiede als auch die Gemeinsamkeiten von transsexuellen und intersexuellen Personen hinsichtlich vieler Bereiche (z.B. Geschlechtsidentität, psychosexuelle Entwicklung, Körperempfinden, Behandlungserfahrungen, Behandlungszufriedenheit, soziale Unterstützung, etc.) herausstellen.

Als Zwischenbilanz möchten wir festhalten, dass sich das Projekt seit seinem Beginn im Jahre 2002 stark gewandelt hat. Viele unserer Konzepte und Vorstellungen, mit denen das Projekt begann, sind mittlerweile durch neue, problembewusstere ersetzt worden und werden ständig (durch immer neue Erfahrungsberichte und das darin oftmals verborgene große Leid der Betroffenen) erweitert und hinterfragt.

Als eines der wichtigsten Ergebnisse geht bisher hervor, dass bei der Betrachtung der Intersexualität die Besonderheiten der einzelnen Diagnosen stärker berücksichtigt und differenziert werden müssen. So hat sich zum Beispiel gezeigt, dass Personen mit einem Adrenogenitalen Syndrom, die bei der Geburt einen Salzverlust erlitten, bezüglich ihrer sexuellen Orientierung, ihres Geschlechtsrollenverhaltens und Körperempfindens häufig andere Erfahrungen machen als Personen mit Adrenogenitalem Syndrom ohne Salzverlust. Dasselbe gilt für Personen mit partieller Androgenresistenz, die entweder in der männlichen oder weiblichen Geschlechtsrolle leben. Ähnliche Unterschiede sind auch für verschiedene Formen der Gonadendysgenesien zu erwarten.

Diese Aspekte werden in der wissenschaftlichen Literatur jedoch bisher kaum oder gar nicht berücksichtigt, so dass wir hoffen, durch die differenziertere Betrachtung und Untersuchung der einzelnen Diagnosegruppen spezifischere und individuellere Informationen zu erhalten und entsprechende Empfehlungen formulieren zu können. Wir können jedoch schon jetzt sagen, dass die Behandlungsempfehlungen nur als Orientierung dienen können und die Betrachtung des Einzelfalls und der jeweiligen spezifischen Probleme, Wünsche und Bedürfnisse jedes Einzelnen im Vordergrund stehen müssen.

1-0-1

*Wieso sprechen Sie von **Intersexualität als "Krankheit"**? Intersex-Initiativen, so auch die XY-Frauen, wenden sich an erster Stelle gegen eine **Pathologisierung**. Glauben Sie nicht, dass die Verwendung solcher Begriffe zusammen mit dem medizinischen Kontext der Studie abschreckend auf intersexuelle Menschen wirken könnten - insbesondere auf diejenigen, die leidvolle Erfahrungen mit der medizinischen Behandlung gemacht haben? Sind Sie im Vorfeld der Studie oder bei Befragungen auf dieses Problem gestoßen? Wenn ja, wie verhalten Sie sich dazu?*

HH

Wir können Ihre Argumentation gut nachvollziehen und wollen daher gerne etwas ausführlicher Stellung dazu nehmen: Ohne Frage haben wir schon des Öfteren von Betroffenen und Studienteilnehmer/innen gehört, welche leidvollen Erfahrungen sie gerade durch die "Pathologisierung" ihres "Andersseins" erfahren haben, und dass diese Kritik nicht nur der medizinischen Behandlung, sondern auch dem wissenschaftlichen Umgang mit dieser Thematik gilt. Gerade deshalb achten wir sowohl in unserem internen Umgang mit der Thematik als auch in unseren Außendarstellungen sehr darauf, negativ besetzte Begriffe und Konzepte wie z.B. "Störung" oder "Problem" nicht zu verwenden.

Nun ist es aber so, dass Intersexualität im medizinischen Kontext als eine "Krankheit" definiert ist: Während der Geschlechtsentwicklung kommt es zu irgendeinem Zeitpunkt zu Veränderungen, die dazu führen, dass die betroffene Person nicht nur Geschlechtsmerkmale eines Geschlechts aufweist, sondern auch die des anderen bzw. nicht eindeutig einem Geschlecht entspricht.

Zudem ist in einigen Fällen eine sofortige medizinische Intervention lebensnotwendig (z.B. bei Salzverlust bei Personen mit AGS oder bei Harnröhrenverschluss bei Per-

sonen mit Hypospadie). Auch ist die differenzierte Betrachtung, Analyse und Bestimmung verschiedener "Diagnoseformen" nur mit dem Konzept eines Krankheitsbegriffes möglich und verständlich.

Wir denken, dass der Begriff "Krankheit" kein Problem ist, solange er nicht negativ besetzt ist, abwertet, diskriminiert oder aber mit "Heilungskonzepten" verbunden ist, die nicht im Sinne der Betroffenen sind. Er ermöglicht darüber hinaus einen Zugang zu medizinischen und psychologischen Angeboten. Umgekehrt ist so die Chance größer, dass diese das Thema beachten.

Es gibt viele Betroffene, die den Krankheitsbegriff und die damit verbundenen Konsequenzen als etwas sehr Schmerzliches erlebt haben. Wir kennen aber auch viele, die ihre Intersexualität als "Krankheit" bezeichnen, medizinische und/oder psychologische Behandlung in Anspruch nehmen und das durchaus als hilfreich empfinden. Entscheidend ist für uns ein sensibler und rücksichtsvoller Umgang mit der Thematik und die Berücksichtigung aller Konzepte, Ansichten und Vorstellungen der Betroffenen.

Bisher haben wir die Erfahrung gemacht, dass die Teilnehmer/innen dies auch wahrnehmen und zum Teil auch sehr anerkennen.

Zur Frage, wie wir mit der Kritik bzw. dem Unbehagen der Betroffenen umgehen: Wir nehmen sie gerne an, da auch wir nie auslernen und uns im Laufe des Projektes besonders durch das Feedback der Teilnehmer/innen weiterentwickeln. Es ist uns sehr daran gelegen, Ängste und Vorbehalte gegenüber unserer Studie abzubauen und z.B. Gelegenheiten wie dieses Interview zu nutzen, um Unklarheiten zu beseitigen und offene Fragen zu klären.

1-0-1

Das Problem der **Krankheitszuschreibung** ist aus unserer Sicht nicht dadurch zu lösen, dass man es an die Betroffenen zurückgibt, indem man sie fragt, ob sie sich als krank bezeichnen oder nicht. Für intersexuelle Menschen wird es angesichts der **Autorität des medizinischen Diskurses** schwer sein, sich von der Krankheitszuschreibung zu befreien. Dasselbe gilt unserer Meinung nach für die Öffentlichkeit. Deswegen halten wir es für notwendig, dass zunächst diejenigen Schritte unternehmen, die Intersexualität seit langem in machtvoller Weise als eine "Fehlbildung", "Störung" und "Krankheit" dargestellt haben: VertreterInnen der Medizin und auch der Psychologie. Für uns stellt sich daher die Frage: Wie gehen Sie mit diesem Problem um? Und: Haben Sie sich Gedanken über die **Sprache** gemacht, die Sie in den Auf-

rufen zur Studie, den Befragungen und den Forschungs-
publikationen verwenden?

HH

Im Bereich der Klinischen Psychologie und auch der Psychiatrie spielen seit vielen Jahren Überlegungen zum Einfluss des Krankheitsbegriffes bzw. der Begriffe aus Krankheitslehren auf die Manifestation und den Verlauf psychischen Leidens eine große Rolle. Dieser Aspekt wurde und wird auch innerhalb unseres Projektes immer wieder thematisiert und diskutiert. Nicht zuletzt wird er auch durch unsere direkten Kontakte mit Betroffenen immer wieder aktualisiert.

Einerseits bemühen wir uns, wenn wir über Sprache in Kontakt zu Menschen mit Intersexualität und zur wissenschaftlichen und allgemeinen Öffentlichkeit treten, Begriffe so zu verwenden, dass eine weitere Fest- und Fortschreibung der Bezeichnung von Intersexualität als Krankheit vermieden wird.

Andererseits sind sowohl das Projekt als auch wir als Wissenschaftler in gewisser Weise in eine Welt (bzw. in einen Diskurs) "hineingeboren" worden, in der (dem) wir bereits eine Sprache mit bestimmten festen Begriffen vorfinden. Diese Begriffe bestimmen natürlich auch unser Sein und Handeln. Trotz unserer fortlaufenden Versuche, die Verwendung der im Diskurs um Intersexualität "vorgefundenen Begriffe" bewusst zu reflektieren, sind uns durch die Einbindung unseres Projektes in den medizinischen Kontext und auch durch die Begriffe, die in der Öffentlichkeit und auch von einem großen Teil der von uns befragten Menschen mit Intersexualität verstanden und benutzt werden, Grenzen gesetzt. Würden wir uns von diesen Grenzen lösen wollen, wäre die Umsetzung des Projektes mit unserer Frage- und Zielsetzung niemals möglich.

Wir nehmen Ihre Kritik gerne zum Anlass, unseren Sprachgebrauch innerhalb des Projektes noch einmal zu überprüfen und auf einen sensiblen Umgang mit der Sprache zu achten. Nichtsdestotrotz wird unsere Studie nicht (oder nur wenig) der von Ihnen zur Forderung erhobenen Aufgabe medizinischer und psychologischer Forschung gerecht werden können, den gesamten Diskurs über Intersexualität von Begriffen wie Krankheit, Störung oder Fehlbildung befreien zu können.

1-0-1

Sie nennen "die **Traumatisierung** durch die Krankheit selbst" sowie durch "den Umgang damit" als wichtiges Thema ihrer Studie. Was meinen Sie damit? Finden sich in den Interviews Hinweise darauf, dass die bisher üblichen **frühzeitigen chirurgischen Eingriffe** an den Genitalien und andere Aspekte der medizinischen und psychiatrischen Behandlung zu Traumatisierungen geführt haben könnten, wie dies z.B. Tamara Alexander² herausgestellt hat? Wie bewerten Sie das Problem, dass Angaben zu diesem sensiblen Bereich in einem **medizinischen Kontext** erfragt werden?

HH

Schon in den ersten Gesprächen und Fragebogenerhebungen wurde deutlich, dass der Aspekt der Traumatisierung bei vielen intersexuellen Personen eine sehr große Rolle spielt. Dabei scheint die Intersexualität an sich bzw. das "Anderssein" gar nicht der wesentlichste Faktor zu sein. Im Vordergrund stehen vielmehr die Konsequenzen und der Umgang, den die Betroffenen von medizinischer und psychologischer Seiten als auch von der Familie und dem Umfeld erfahren haben.

So schildern uns z.B. sehr viele Betroffene, dass die unehrliche oder unzureichende Aufklärung über die Diagnose und die Behandlungsmaßnahmen sehr viel Leid verursacht hat. Einige hatten dadurch jahrelang das Gefühl, etwas sehr "Peinliches", "Schlimmes" zu haben, "abartig" und "unnormale" zu sein.

Des Weiteren werden von vielen Betroffenen sehr negative und leidvolle Erlebnisse im Zusammenhang mit ihrer medizinischen Behandlung genannt, die psychisch sehr belastend waren und für viele noch heute sind (z.B. photographische Nacktaufnahmen, "Zurschaustellung" vor vielen Studierenden, schmerzhaftes Dehnen der Vagina, inadäquate Bemerkungen der Behandelnden etc.). Eine Veröffentlichung der ersten Ergebnisse dazu wird in Kürze erfolgen.³

Bezüglich der genitalkorrigierenden Operationen im Allgemeinen und zu deren Zeitpunkt im Spezifischen hören wir viele verschiedene Meinungen, Erlebnisse und Ansichten. Bisher berichten einige der Studienteilnehmer/innen, dass sie mit den Operationen, deren Resultat und/oder Zeitpunkt zufrieden sind. Viele geben aber auch an, dadurch stark psychisch und körperlich beeinträchtigt zu sein.

² The Medical Management of Intersexed Children: An Analogue for Childhood Sexual Abuse, 1997 (<http://www.isna.org/articles/analog.html>).

³ Huschka, L., Schützmann, K., Richter-Appelt, H. (in Vorbereitung): Behandlungserfahrung und Behandlungszufriedenheit von Personen mit Intersexualität – Erste Auswertung der offenen Fragen.

tigt zu sein (z.B. keine sexuelle Sensibilität mehr zu haben, sich "im falschen Körper" zu fühlen) und darunter sehr zu leiden.

Die Zahl der Studienteilnehmer/innen ist noch zu klein, um jetzt schon Rückschlüsse darauf ziehen zu können, wovon die unterschiedlichen Erfahrungen abhängen und welche Form der Behandlung von wem als positiv erlebt wird und welche nicht. Wir hoffen jedoch, dass wir durch die Beteiligung weiterer Betroffener die diesbezüglichen Zusammenhänge besser erfassen können.

Zu Ihrer Frage, wie wir das Problem bewerten, dass Angaben zu diesem sensiblen Bereich in einem medizinischen Kontext erfragt werden: Uns ist bewusst, dass viele Betroffene oftmals sehr leidvolle Erfahrungen mit Mediziner/innen und Psycholog/innen gemacht haben und es ihnen (verständlicherweise) sehr schwer fällt, im Rahmen einer Studie nochmals auf solche Personen zuzugehen. Gerade deshalb ist es uns sehr wichtig, dass die Befragung der Teilnehmer/innen in einem geschützten und vertrauensvollen Rahmen stattfindet.

Wir wissen, dass die Beantwortung unseres Fragebogens und die Auseinandersetzung mit der Thematik (insbesondere mit den unangenehmen und schmerzhaften Erfahrungen der Behandlung und im familiären Umfeld) für viele emotional sehr aufwühlend und belastend ist. Um die Teilnehmer/innen damit nicht alleine zu lassen, finden vor und nach der Befragung Beratungsgespräche statt. Außerdem bieten wir ihnen auch über die Studie hinaus gerne Hilfestellung und Unterstützung an (z.B. Vermittlung von Therapieangeboten, Erklärung der medizinischen Krankenakten etc.). Wer zur Teilnahme nicht nach Hamburg kommen möchte, kann den Fragebogen zu Hause auszufüllen (Beratungsgespräche und Unterstützung können dann per Telefon und Email erfolgen). Oder ein/e Projektmitarbeiter/in besucht die Person zu Hause bzw. an einem Ort nach Wahl. Darüber hinaus haben wir feste telefonische Sprechzeiten eingerichtet (Mo-Fr. 10.00 - 11.00 Uhr), zu denen auch unabhängig von der Teilnahme an der Studie Beratungs- und Informationsgespräche rund um das Thema Intersexualität wahrgenommen werden können.

Wir verstehen unsere Forschung nicht nur als eine medizinische, sondern vor allem als eine psychosoziale (schließlich arbeiten im Projekt hauptsächlich Psycholog/innen und Psychotherapeut/innen). Es wird uns aber trotz aller Bemühungen nicht vollständig gelingen können, den Bedürfnissen, Wünschen und Besonderheiten aller intersexuellen Menschen immer gerecht zu werden. Unsere Möglichkeiten werden u.a. auch durch wissenschaftliche, methodische und wirtschaftliche Rahmenbedingungen be-

grenzt, die wir nicht beeinflussen können und dürfen. Ohne deren Berücksichtigung wäre die Durchführung unserer Studie jedoch nicht möglich.

1-0-1

Wie schätzen Sie die Möglichkeit ein, dass sich gerade diejenigen intersexuellen Menschen, die auf sehr negative Erfahrungen zurückblicken, einer Lebensqualitäts-Studie verweigern könnten, die innerhalb eines medizinischen Rahmens stattfindet, und auf die Begriffe "Krankheit" und "Syndrom" zurückgreift? In diesem Zusammenhang interessiert uns auch Ihre Einschätzung, wie viele intersexuelle Menschen deshalb die Teilnahme abgelehnt haben?

HH

Die Frage, wie viele intersexuelle Menschen die Teilnahme ablehnen und aus welchen Gründen sie das tun, muss leider unbeantwortet bleiben. Aufgrund der unterschiedlichen Wege die wir nutzen, um unsere Studie bekannt zu machen (z.B. Aushänge bei Kongressen, Infobriefe an Ärzte/Ärztinnen, Info- und Rundbriefe an Selbsthilfeinitiativen, Publikationen oder auch dieses Email-Interview), haben wir wenige Möglichkeiten festzustellen, wie viele intersexuelle Menschen überhaupt von unserer Studie erfahren haben. Wir können daher wenig darüber sagen, wie sich die Gruppe der nicht Teilnehmenden zusammensetzt und ob und worin sie sich von der Gruppe der Teilnehmenden unterscheidet.

Die Rückmeldungen, die wir von einigen intersexuellen Menschen über ihre Gründe, nicht an der Studie teilzunehmen zu wollen, bekommen haben, sind sehr unterschiedlich. Einige meinten, dass sie einen Schlussstrich unter ihre "Geschichte" gezogen haben und sich nicht mehr mit der Thematik auseinandersetzen wollen. Andere gaben an, die Fragen unseres Fragebogens wären ihnen zu intim und persönlich. Von einigen wissen wir, dass sie die Bearbeitung des Fragebogens abgebrochen haben, weil sie sie emotional als sehr belastend empfunden haben. Von anderen haben wir gehört, dass sie ihre Diagnose als völlig unproblematisch empfinden und sich in den Fragen des Fragebogens nicht wieder finden und deshalb nicht teilnehmen. Andere konnten sich mit der Bezeichnung "Intersexualität" nicht identifizieren (z.B. einige Personen mit Adrenogenitalem Syndrom, AGS) und haben sich daher nicht angesprochen gefühlt. Es trifft daher sicherlich zu, dass einige intersexuelle Menschen aus Protest gegen die Verwendung solcher Begriffe im Zusammenhang mit Intersexualität oder aus einer ablehnenden Haltung gegen-

über Projekten, die im medizinischen Kontext Intersexualität untersuchen, die Teilnahme an unserer Befragung ablehnen.

Ein anderer Teil Betroffener hat uns auf die aus ihrer Sicht problematische Verwendung bestimmter Begriffe im Forschungsprojekt aufmerksam gemacht, auch im Sinne eines Protests, und trotzdem an der Untersuchung teilgenommen. Eine ganze Reihe intersexueller Menschen, die negative Behandlungserfahrungen in medizinischen Einrichtungen gemacht haben, nutzen die Gelegenheit zur Teilnahme an unserer Studie, um über ihre Erfahrungen zu berichten.

Ein weiterer Teil intersexueller Menschen verwendet selbst den Krankheitsbegriff im Zusammenhang mit ihrer Intersexualität und hat mit unserer Art der Darstellung keine Schwierigkeiten. Und schließlich gibt es auch diejenigen intersexuellen Menschen, die über positive Behandlungserfahrungen berichten können. In welchem Ausmaß diese Faktoren (Verwendung resp. Ablehnung der Verwendung bestimmter Begriffe in der Darstellung von Intersexualität und positive resp. negative Beurteilung der Behandlungen in medizinischen Einrichtungen) mit der Teilnahme an unserer Studie im Zusammenhang stehen, muss offen bleiben, da die Gruppe der Teilnehmenden hinsichtlich dieser Faktoren sehr heterogen zusammengesetzt ist.

Wir möchten an dieser Stelle aber gerne hervorheben, dass das allgemeine Feedback auf unsere Studie von den Teilnehmer/innen in erster Linie positiver – und nicht negativer – Natur ist.

Viele Teilnehmer/innen erleben die Bearbeitung des Fragebogens und die anschließenden Nachgespräche mit Projektmitarbeiter/innen als sehr positiv und hilfreich, ihre eigene Geschichte besser verstehen zu können. Viele geben an, dadurch ihre Lebensgeschichte (auch wenn dies an einigen Stellen sehr schmerzvoll ist) besser aufgearbeitet zu haben und berichten, dass Zusammenhänge, die Ihnen vorher nicht klar waren, dadurch deutlich wurden. Viele nehmen die ausführliche Auseinandersetzung mit der Thematik zum Anlass, z.B. weitere therapeutische Unterstützung in Anspruch zu nehmen, die Suche nach alten Krankenakten und Arztunterlagen zu beginnen, Klärungs- und Diskussionsgespräche mit der Familie zu führen etc.

1-0-1

*Haben Sie im Kontext der Studie Hinweise auf eine erhöhte Zahl von **Suiziden und Suizidversuchen** intersexueller Menschen erhalten? Wenn ja, wie verstehen Sie diese?*

HH

In unserem Fragebogen stellen wir Fragen nach Suizidgedanken, Suizidversuchen, den Gründen dafür und auch Fragen nach anderen seelischen Belastungen wie beispielsweise Depressionen, Ängste, Schlafstörungen etc. Dies ist aber ein Themenbereich, den wir bisher noch nicht ausgewertet haben, so dass wir zum jetzigen Zeitpunkt noch keine Auskunft darüber geben können.

1-0-1

Aus Ihren Darstellungen zu Beginn des Interviews schließen wir, dass Sie **Unterschiede der verschiedenen Intersex-Formen** herausarbeiten, um Behandlungsempfehlungen für die jeweiligen Untergruppen geben zu können. Demgegenüber ist es mittlerweile ein wichtiges Anliegen von Intersex-Initiativen, sich unabhängig von "Diagnosegruppen" zusammenzuschließen (in diesem Sinne erfolgte ja die Gründung des Vereins "Intersexuelle Menschen e.V."). Gibt es denn Themenbereiche, auf die Sie in ihren Interviews stoßen, für die eine **gemeinsame Betrachtung der Situation von Intersexuellen** sinnvoll wäre, wie etwa Behandlungserfahrungen, Erfahrungen mit Intoleranz und Ignoranz im sozialen Umfeld und der Öffentlichkeit sowie Strategien im Umgang damit?

HH

Diese Frage ist nicht einfach zu beantworten. Auch, da die Studie noch nicht so weit fortgeschritten ist, um hier empirisch begründete Aussagen zu wagen. Die Charakterisierung der Gruppe der Menschen mit Intersexualität als Ganze hinsichtlich bestimmter Variablen ist nicht unproblematisch. Sicherlich gibt es bestimmte Erfahrungen, Einstellungen, Verhaltensweisen und Eigenschaften, die von einer relativ großen Anzahl von Menschen mit Intersexualität, jedoch von Menschen ohne Intersexualität vergleichsweise nicht oder nur relativ selten bzw. in anderer Ausprägung berichtet werden. Man kann daher annehmen, dass sie eher für Menschen mit Intersexualität charakteristisch sind.

Was sich jedoch bisher in der Auswertung der Antworten der Befragten deutlich abzeichnet, ist eine große Variabilität innerhalb der Gruppe der Intersexuellen, wobei sich die Variabilität nicht nur auf die verschiedenen Diagnosegruppen bezieht, sondern auch auf andere Faktoren: So muss man diejenigen unterscheiden, die mit uneindeutigem Genital zur Welt kommen (und bei denen Fragen der Geschlechtszuweisung und evtl. Behandlung be-

reits ab der Geburt eine Rolle spielen, Entscheidungen somit von Eltern und Ärzten getroffen werden) und die, bei denen die intersexuelle Entwicklung erst in der Pubertät (durch das Ausbleiben der pubertären Entwicklung oder durch geschlechtsuntypische Veränderungen) erkannt wird und ganz andere Fragen eine Rolle spielen. Weitere Gruppenunterschiede betreffen bestimmte Behandlungen (z.B. die Gruppe von intersexuellen Menschen, bei denen die Gonaden (Keimdrüsen) entfernt wurden, weshalb sie auf eine lebenslange Hormonsubstitution angewiesen sind, gegenüber der Gruppe von intersexuellen Menschen, bei denen die Gonaden noch vorhanden sind) oder den Zeitpunkt von bestimmten Behandlungen (z.B. Gonadenentfernung vor der Pubertät im Gegensatz zu Personen, bei denen diese erst nach der Pubertät erfolgte) sowie Aspekte wie z.B. sexuelle Orientierung, Geschlechtsidentität etc. Nur wenn diese Unterschiede betrachtet werden, ist es möglich, den Lebenserfahrungen, Lebensentwicklungen und Ansichten der Betroffenen gerecht zu werden und Behandlungsempfehlungen auszusprechen, die ihren Bedürfnissen und Wünschen entsprechen.

Gerade in den von Ihnen benannten Bereichen der Behandlungserfahrungen, der Erfahrungen mit Intoleranz und Ignoranz im sozialen Umfeld und in der Öffentlichkeit sowie Strategien im Umgang damit, gibt es große Unterschiede innerhalb der Gruppe der Intersexuellen. So machen Personen, denen äußerlich eine geschlechtliche Uneindeutigkeit anzusehen ist, ganz andere Erfahrungen mit Intoleranz und Ausgrenzung als Personen, bei denen die Intersexualität nicht "auf den ersten Blick" zu erkennen ist. Die Strategien im Umgang mit Intoleranz und Ausgrenzung unterscheiden sich oftmals in großem Maße darin, ob die Person bereit ist, offensiv und öffentlich mit der Thematik umzugehen, oder ob sie ihre Besonderheit als etwas Intimes erachtet, das sie nur mit ausgewählten Personen teilen möchte und daher die offene Auseinandersetzung damit vermeidet und andere Wege des Copings (= Bewältigung) sucht.

1-0-1

*Sie stellen den **Zeitpunkt von medizinischen Eingriffen** sowie deren Folgen (etwa Hormonsubstitution) als entscheidend für die spätere Charakterisierung der betreffenden Menschen und ihrer Erfahrungen dar. Muss nicht anstelle einer von den jeweiligen behandelnden Mediziner_Innen abhängigen Vorgehensweise aus Gründen des Respekts des Selbstbestimmungsrechts der Betroffenen bei primär kosmetischen (d.h. nicht lebenswichtige Funktionen erhaltenden) Eingriffen generell*

ein "informed consent", d.h. eine **Zustimmung der Betroffenen zur Behandlung** auf der Grundlage einer umfassenden Aufklärung, vorliegen?

HH

Die Beantwortung dieser Frage ist eines der Ziele unserer Studie. Wir möchten anhand der vielen Erfahrungen, die intersexuelle Menschen im Laufe ihres Lebens gemacht haben, herausfinden, was für sie hilfreich und unterstützend und was für sie negativ und sogar traumatisierend ist. Erste Auswertungen zeigen, dass gerade die Aufklärung und Informationsvermittlung für die betroffenen Personen eine sehr zentrale Rolle spielen. Auch die genaue Aufklärung über die Diagnose und die Selbstbestimmung über Behandlungsmaßnahmen sind sehr wichtig. Viele Teilnehmer/innen unserer Studie haben zum Zeitpunkt ihrer medizinischen Behandlungen nur sehr wenig oder gar nichts über die Gründe dafür gewusst. Das hat bei einigen zu großen Ängsten und psychischen Problemen geführt, die zum Teil bis heute bestehen.

Dass wir z.B. den Zeitpunkt der medizinischen Eingriffe als entscheidend für die Charakterisierung der betroffenen Menschen und ihrer Erfahrungen ansehen, hat den Grund, dass wir diese verschiedenen Verläufe betrachten müssen, um herausfinden zu können, ob sich aus den unterschiedlichen Erfahrungen Rückschlüsse für Behandlungsempfehlungen ziehen lassen können. So berichten z.B. einige Teilnehmer/innen mit kompletter Androgenresistenz, deren Gonaden nicht entfernt sind, über sehr viel weniger körperliche und psychische Probleme als diejenigen, bei denen eine solche Operation durchgeführt wurde. Diese Gruppe unterteilt sich noch einmal in die Personen, bei denen die Gonadenentfernung vor der Pubertät stattgefunden hat (und die pubertäre Entwicklung durch künstlichen Hormonersatz eingeleitet werden musste) und die Personen, bei denen die Gonaden erst nach der Pubertät entnommen worden sind (und ihre körperliche und pubertäre Entwicklung durch körpereigene Hormone stattfinden konnte).

Im weiteren Verlauf der Studie gilt es herauszufinden, inwiefern sich diese unterschiedlichen Erfahrungen auf das Leben der Betroffenen ausgewirkt haben und ob sich daraus Schlussfolgerungen für die Behandlung ergeben können. Eventuell wird es uns nicht möglich sein, für jeden individuellen Fall sagen zu können, was gut oder empfehlenswert ist. Es wird uns aber auf jeden Fall möglich sein zu formulieren, was nicht gut ist, sondern als negativ und traumatisierend von den Betroffenen erlebt wird.

1-0-1

*Muss nicht das **Selbstbestimmungsrecht intersexueller Menschen** bei allen Fragen der Behandlung Vorrang haben? Wenn wir Ihre Antwort richtig verstehen, stellen Sie das Selbstbestimmungsrecht gegenüber den Ergebnissen Ihrer Studie zurück. Man kann sich leicht das Problem ausmalen, das entsteht, wenn etwa eine Mehrheit von Studienteilnehmer_Innen mit z.B. AGS sich für eine frühzeitige Hormonbehandlung aussprechen sollte - und daraus eine entsprechende Behandlungsempfehlung abgeleitet würde, die zur Folge haben könnte, dass die nächste Generation von Menschen mit AGS wiederum in ihrem Selbstbestimmungsrecht beschränkt wäre. Wie gehen Sie mit diesem Problem in Ihrer Studie um?*

HH

Die Frage nach dem Selbstbestimmungsrecht lässt sich nicht pauschal beantworten, da sie von mehreren Faktoren abhängig ist. Behandlungsmaßnahmen ohne medizinische Notwendigkeit, die in einem Alter anstehen, in der die betroffene Person ausführlich über die Behandlung aufgeklärt werden kann und die damit verbundenen Vor- und Nachteile abzuschätzen vermag, sollten unserer Meinung nach nie ohne die Zustimmung der betroffenen Person durchgeführt werden (z.B. bei einer Vaginalplastik). Andererseits besteht bei einigen Formen der Intersexualität bereits unmittelbar nach der Geburt eine Behandlungspflicht, um das Kind am Leben zu erhalten. Dies betrifft z.B. Personen mit AGS und Salzverlust. Würden diese Personen nicht ab der Geburt lebenslang mit Hormonen behandelt werden, würden sie aufgrund einer Salzverlustkrise nicht überleben.

Wie wir bereits in der allerersten Frage herausgestellt haben, muss bei der Behandlung der Intersexualität - unabhängig davon, zu welchen Ergebnissen unserer Studie kommt - immer der Einzelfall, die einzelne Lebens- und Familiengeschichte berücksichtigt werden. Bestehende Behandlungsempfehlungen sind als Möglichkeiten, aber nicht als "Wahrheiten" zu betrachten.

In vielen Fällen sind es nicht die Ärzte/Ärztinnen, die auf eine bestimmte medizinische Behandlung drängen, sondern die Eltern der betroffenen Kinder, die mit der genitalen Uneindeutigkeit ihres Kindes große Probleme haben. Die Berücksichtigung der familiären Verhältnisse muss deshalb in jedem Fall betrachtet und in die Behandlung integriert werden. In manchen Fällen sind es sogar die Ärzte/Ärztinnen, die die Kinder davor bewahren, dass Behandlungswünsche der Eltern realisiert werden.

Eine bestimmte Behandlung prinzipiell nicht vorzunehmen, kann genauso in Frage gestellt werden, wie ihre routinemäßige unreflektierte Durchführung (und von den betroffenen Personen als Unterlassung erfahren werden). Wenn man aber weiß, welche Form der Behandlung einer Mehrheit von Betroffenen geholfen hat und von Ihnen als positiv erlebt wurde, kann das bei der einzelnen Entscheidungsfindung helfen, ein optimales Behandlungsmodell zu entwickeln.

1-0-1

*Wir möchten noch einmal auf eine ihrer vorhergehenden Antworten zurückkommen: Warum sehen Sie "**sexuelle Orientierung**" als relevantes Entscheidungskriterium für die Charakterisierung der Teilnehmer_Innen an? Was bedeutet sexuelle Orientierung in Bezug auf Intersexualität? Gibt es Teilnehmer_Innen, die die zweigeschlechtliche Struktur gängiger Identitätsbegriffe (hetero-, homo-, bisexuell) problematisieren, und wenn ja, wie gehen Sie bei der Auswertung damit um?*

HH

Die Frage nach der sexuellen Orientierung ist für unsere Betrachtung der Thematik in mehreren Bereichen relevant. Bevor wir diese verschiedenen Bereiche beleuchten, wenden wir uns dem letzten Teil Ihrer Frage zu: Unter sexueller Orientierung verstehen wir, welches Geschlecht eine Person sexuell bevorzugt und unterscheiden diesbezüglich Hetero-, Homo- und Bisexualität. In Bezug auf Intersexualität stößt dieses Konzept schnell an seine Grenzen: Wie ist beispielsweise eine Person zu klassifizieren, die genetisch männlich (XY-Chromosomensatz) ist, aber in einer weiblichen Geschlechtsidentität und -rolle lebt und sich sexuell zu Frauen hingezogen fühlt? Geht man allein nach den biologischen Grundlagen, wäre sie als heterosexuell einzustufen, geht man nach den psychologischen Variablen, so müsste man von einer Homosexualität ausgehen.

Bisher wird diese Problematik in der Literatur zur Intersexualität kaum berücksichtigt. Wir versuchen dem Problem gerecht zu werden, indem wir zwischen sexueller Orientierung und sexueller Identität unterscheiden und diese separat abfragen. Die sexuelle Orientierung erfassen wir, indem wir danach fragen, welches Geschlecht sexuell präferiert wird bzw. von wem sich die Person sexuell angezogen fühlt (Männer und/oder Frauen, wir haben die gängigen Kategorien jedoch auch noch um intersexuelle Menschen und transgender Menschen erweitert). Die sexuelle Identität beschreibt, wie sich eine Person bezüg-

lich ihrer sexuellen Präferenz selbst definiert, also *sich selbst* als hetero-, homo- oder bisexuell klassifiziert (die sexuelle Identität und Orientierung sind oftmals übereinstimmend, dies ist aber nicht zwingend der Fall). D.h. die Person in unserem Beispiel ist bezüglich ihrer sexuellen Orientierung auf Frauen orientiert (es gibt dafür den Fachbegriff "gynäphil" im Gegensatz zu "androphil"), ihre sexuelle Identität könnte, da sie sich als eindeutig weiblich erlebt, von ihr als homosexuell bezeichnet werden. Bisher haben wir nicht die Erfahrung gemacht, dass Teilnehmer/innen unserer Studie mit dieser Form der Klassifizierung Probleme hatten oder sich darin nicht wieder finden konnten.

Von Bedeutung ist die Erhebung der sexuellen Orientierung innerhalb unserer Studie in mehreren Bereichen: Bezüglich der medizinischen Behandlungen kann z.B. in Frage gestellt werden, ob eine intersexuelle Person (mit weiblicher Geschlechtsidentität), die sich sexuell zu Frauen hingezogen fühlt, tatsächlich eine Vaginalplastik benötigt, um im Erwachsenenalter sexuell funktionsfähig zu sein.

Des Weiteren ist noch keine Antwort darauf gefunden, warum viele Personen mit Intersexualität (mit weiblicher Geschlechtsidentität) im Gegensatz zu nicht-intersexuellen Menschen ihre anfängliche sexuelle Präferenz für Männer im Verlauf ihres Lebens häufiger ändern und Frauen zu ihren Sexualpartnerinnen nehmen. Dies könnte zum einen mit ihrer (oftmals für sie selbst noch unklaren) Geschlechtsidentität zusammenhängen, auf ihren hormonellen Hintergrund zurückzuführen sein, aber auch auf der Tatsache beruhen, dass sie mit Männern nur unbefriedigende sexuelle Erfahrungen gemacht haben (dies wird uns häufiger von Teilnehmer/innen der Studie berichtet). Hierbei spielen oft auch die nachträglichen Konsequenzen einiger genitalkorrigierender Operationen (z.B. Vernarbungen, zugewachsene Vaginalöffnung etc.) eine Rolle.

1-0-1

*Warum halten Sie **lesbische Beziehungen** von Studienteilnehmerinnen für erklärungsbedürftig, nicht jedoch heterosexuelle?*

HH

Wir fragen in unserer Studie viele Aspekte zur Sexualität, zur Partnerschaft und zum Beziehungsverhalten ab. Die sexuelle Orientierung und Partnerwahl sind dabei wichtige Variablen, unabhängig davon, wie eine Person

sie beantwortet. Daher ist es im Rahmen unserer Studie *nicht* so, dass homosexuelle bzw. lesbische Beziehungen im Gegensatz zu heterosexuellen Beziehungen erklärungsbedürftig sind.

Die Diskussion, dass Homosexualität in der Wissenschaft oftmals als erklärungsbedürftig dargestellt oder in negativer Form abgefragt wird, kennen wir natürlich. Hierbei handelt es sich aber um eine generelle Kritik an einer bestimmten Art der Forschung, die mit Intersexualität im Besonderen (und unserer Studie) nichts zu tun hat.

1-0-1

*Erscheinen Ihnen zur Erklärung der homosexuellen Orientierung andere Gründe denkbar als das von Ihnen beschriebene **Defizitmodell (Homosexualität als Alternative zu unbefriedigenden heterosexuellen Erfahrungen** bzw. aufgrund körperlicher Einschränkungen hinsichtlich Penetrationsfähigkeit)?*

HH

Wenn sie unsere Antwort auf die vorletzte Frage genau lesen, werden Sie merken, dass diese Erklärung von uns nur als eine von mehreren Möglichkeiten genannt wurde. Es handelt sich dabei keinesfalls um ein "Modell", schon gar nicht um ein "Defizit-Modell", sondern um Beschreibungen und Lebenserfahrungen von Teilnehmer/innen, die wir schon des Öfteren gehört haben.

1-0-1

*Wie bewerten Sie die beschriebenen **körperlichen Folgen** "genitalkorrigierender" Operationen (Vernarbungen, negative sexuelle Erfahrungen) hinsichtlich der **Zielvorgabe** für solche Operationen, **sexuelle "Funktionalität"** herzustellen?*

HH

Wie bereits in den letzten Antworten thematisiert, führen viele Operationen, die eine sexuelle Funktionalität ermöglichen sollen, nicht immer zu den erwünschten Ergebnissen. Sei es, dass die betroffenen Personen nach jahrelanger Behandlung an den Genitalien (z.B. regelmäßige Dehnungen mit Prothesen) im Erwachsenenalter so traumatisiert sind, dass sie gar keine Sexualität mehr ausleben wollen. Sei es, dass einige Personen aufgrund bestimmter Operationen und/oder ihrer Konsequenzen keine Sexualität mehr haben oder sexuell empfindungsfähig sind (z.B. bei einer vollständigen Klitorisamputation, Ver-

narbungen und Entzündungen des Genitalbereichs). Oder aber, weil die Personen im Erwachsenenalter eine Form der Sexualität ausleben (z.B. mit gleichgeschlechtlichen Partner/innen), die das Vorhandensein einer penetrationsfähigen Vagina (oder eines penetrationsfähigen Penis) überflüssig macht.

Daher ist es unserer Meinung nach wichtig, dass gerade die Behandlungen, die die sexuelle Funktionsfähigkeit betreffen (z.B. Vaginalplastik, Penisaufbau, Klitorisreduktion), nicht voreilig durchgeführt werden und die betroffenen Personen sich selbst dafür oder dagegen entscheiden können.

1-0-1

*Warum differenzieren sie zwischen Hetero- und Homosexualität anhand der Frage, ob eine **Vaginalplastik** benötigt wird? Sind nicht hier wie dort sexuelle Praktiken denkbar, die für so genannte heterosexuelle Personen eine Vaginalplastik erübrigen respektive für so genannte homosexuelle Personen sie nötig machen könnten?*

HH

Wir differenzieren nicht in dieser Weise zwischen Hetero- und Homosexualität. Wir haben lediglich ein Beispiel genannt, warum die Betrachtung der sexuellen Orientierung ebenfalls in die Entscheidung über eventuelle Behandlungsmaßnahmen einfließen könnte. Die alten Richtlinien zur Behandlung intersexueller Menschen beachten den Aspekt der Homosexualität bisher gar nicht und sehen eines ihrer Hauptziele in der Ermöglichung von "heterosexueller Funktionsfähigkeit". Beleuchtet man allerdings die Tatsache, dass eine intersexuelle Person mit weiblicher Geschlechtsidentität möglicherweise Frauen sexuell bevorzugen könnte, so stellt das die Richtigkeit und vor allem die Notwendigkeit "heterosexueller Funktionsfähigkeit" und damit einhergehende chirurgische Maßnahmen in Frage.

Natürlich kann man auch bei "heterosexuellen" Personen mit Intersexualität diskutieren, ob ihre Sexualität auf den Koitus mit Penetration beschränkt ist oder ob nicht auch andere Formen der Sexualität ebenso befriedigend, normal und denkbar sind. Die Frage, ob eine Person eine Vaginalplastik für ihre Sexualität benötigt oder nicht, sollte eine individuelle Entscheidung der betroffenen Person sein. Wir denken, dass es keinen Sinn macht (bzw. sogar traumatisierend sein kann), wenn bereits kleine Kinder eine Vaginalplastik erhalten, die regelmäßig gedehnt und Folgeoperationen unterzogen werden muss. Eine solche Behandlungsmaßnahme sollte frühestens ab dem Pu-

bertätigter (bzw. dem Alter, ab dem Sexualität praktiziert wird) stattfinden, aber auch nur dann, wenn sie von der betroffenen Person (egal ob hetero-, homo- oder bisexuell) erwünscht ist.

1-0-1

*Kann die **sexuelle Orientierung** für die medizinische Behandlung irgendwie ausschlaggebend sein, wenn doch nur die **Betroffenen selbst über die Notwendigkeit medizinischer Eingriffe** entscheiden können? Und warum und für wen sollte es von Interesse sein, um auf ihre vorletzte Antwort zurückzukommen, ob intersexuelle oder nicht-intersexuelle Menschen im Laufe ihres Lebens ihre sexuelle Orientierung wechseln oder nicht? Handelt es sich dabei nicht um ein jahrhundertlanges Interesse der Sexualmedizin, während der Nutzen solcher Forschungen für die Betroffenen bislang mehr als fragwürdig erscheinen muss?*

HH

Die sexuelle Orientierung sollte natürlich nicht für bestimmte Behandlungsschritte ausschlaggebend sein. Vielmehr sollte die Vielfalt der sexuellen Orientierungen und Entwicklungen schon nach der Diagnosestellung bei der Aufklärung der Eltern mit bedacht werden. Heterosexuelle Funktionsfähigkeit sollte dabei nicht als einzige Zielvorgabe betrachtet werden.

Die Thematisierung der Homosexualität hat aber auch unter anderen Aspekten eine Bedeutung: Während in Europa die Gleichstellung der Homosexualität mittlerweile in vielen Ländern akzeptiert ist, ist die diesbezügliche Situation in Amerika eine andere. In einem Land, in dem homosexuelle Menschen vielerorts noch öffentlich und rechtlich diskriminiert werden, ist zu hinterfragen, ob einige Operationen zur Ermöglichung der "sexuellen Funktionsfähigkeit" nicht vielleicht auch dazu dienen, eine eindeutige Heterosexualität zu determinieren und eine eventuelle Homosexualität zu verhindern. Es ist unserer Meinung nach daher wichtig, dass wir auch das Thema der sexuellen Orientierung in unserer Studie berücksichtigen und deren Rolle, Einfluss und Entwicklung in intersexuellen Lebensläufen betrachten.

Ihre Frage, welchen Nutzen Forschung über die Häufigkeit sexueller Orientierung für die Betroffenen hat, ist eine Frage an die Forschung im Allgemeinen. Die Erhebung solcher Daten (sowohl bei intersexuellen wie bei nicht-intersexuellen Menschen) dient vor allem einer Wissens-

erweiterung und hat in erster Linie nicht den Anspruch, einen Nutzen für die Personengruppen zu generieren. Genauso wie andere Variablen für die Forschung schon immer von Interesse waren (z.B. Durchschnittsgröße der Bevölkerung, Familienverteilung, etc.), so spielt auch die Frage nach der Häufigkeit bestimmter sexueller Orientierungen in der wissenschaftlichen Arbeit eine Rolle. Meist sind diese Formen der "Grundlagenforschung" Ausgangspunkte für spätere Entwicklungen mit "Nutzen" für die Betroffenen Gruppen (z.B. Enttabuisierung und Entpathologisierung des Homosexualitätsbegriffs in Europa). Ein legendäres Beispiel für den sekundären Nutzen einer solchen Grundlagenforschung und Häufigkeitsauszählung sind die Studien von Alfred Kinsey aus den Vierziger Jahren des 20. Jahrhunderts, die zu einer weltweiten sexuellen Aufklärung beigetragen haben.

1-0-1

*Die Evaluationsstudie der Forschungsgruppe Intersexualität findet in **Kooperation mit Forschungen zur genetischen und hormonellen Entstehung verschiedener Formen von Intersexualität** statt. Mit solchen Forschungen können die bereits vorhandenen Kenntnisse über genetische und hormonelle "Anzeiger" von Intersexualität für die genetische "Familienberatung" und die Pränataldiagnostik ausgebaut werden, auf deren Grundlage die Zeugung und **Geburt eines intersexuellen Kindes verhindert oder dessen "Geschlechtsangleichung" sogar schon vor der Geburt auf "Verdacht"** begonnen werden kann. Eine Entwicklung hin zu immer frühzeitigerer "Korrektur" von Intersexualität, häufigerer Abtreibung oder gezielter Vermeidung konterkariert die Bemühungen von Intersex-Initiativen um die respektvolle Anerkennung geschlechtlicher Vielfalt und das Selbstbestimmungsrecht von Intersexuellen. Wie verhalten Sie sich dazu innerhalb ihres Forschungsverbunds sowie gegenüber der Öffentlichkeit und natürlich den Studienteilnehmer_Innen?*

HH

Um weiteren Missverständnissen vorzubeugen, möchten wir herausstellen, dass es sich bei unserer Studie nicht um die Evaluationsstudie des "Netzwerks Intersexualität" handelt, sondern um die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderte Studie der Hamburger und Lübecker Universitätskliniken unter der Leitung von Frau Prof. Hertha Richter-Appelt. Die von Ihnen genannten Teilprojekte des "Netzwerks Intersexualität" und die der "Forschungsgruppe Intersexualität" assoziierten molekular-

genetischen Studien sind uns jedoch bekannt und wir gehen gerne auf Ihre Fragen dazu ein.

Als erstes möchten wir anmerken, dass Sie in Ihrer Fragestellung nur einen ganz kleinen Aspekt von genetischer Forschung beleuchten und die Studien in einen Zusammenhang bringen, in dem sie nicht stehen. In drei dieser genannten Projekte geht es darum, die molekularen Grundlagen verschiedener Diagnosen der Intersexualität zu erforschen, um die Ursachen und Wirkmechanismen dieser körperlichen Veränderungen besser zu verstehen. Ziel ist es dabei keineswegs, Grundlagen für eine pränatale Diagnostik zu schaffen, die ggf. Schwangerschaftsabbrüche bei Verdacht auf Intersexualität erlaubt. Ziel ist es stattdessen, mehr über die zugrunde liegenden körperlichen Ursachen und Veränderungen zu erfahren. Dies ist sowohl für die spezifische Diagnostik als auch für die Prognose und das Wissen über die Langzeitverläufe sehr wichtig. Noch vor kurzem sprach man beispielsweise aufgrund fehlender Detailkenntnisse von den verschiedenen Intersexualitätsformen nur als "Pseudohermaphroditismus masculinus" resp. "femininus". Die neuerdings mögliche Unterscheidung verschiedener Diagnosegruppen hat viele Vorteile. So weiß man zum Beispiel, dass bei einigen Formen der Intersexualität ein erhöhtes Entartungsrisiko der Gonaden besteht (bei den Gonadendysgenesien), dies aber nicht bei allen Formen der Fall ist und somit keine Notwendigkeit besteht, die Keimdrüsen in allen Fällen der Intersexualität zu entfernen.

Wenn man beispielsweise bereits im Säuglingsalter aufgrund von molekulargenetischen Untersuchungen herausfindet, dass ein Kind mit einem unauffälligen weiblichen Genital und männlichem Chromosomensatz die Diagnose "5-Alpha-Reduktase-Mangel" hat, so weiß man, dass in der Pubertät eine Vermännlichung zu erwarten ist und kann die Eltern und das Umfeld bereits im Vorfeld dafür sensibilisieren und auf die körperlichen Veränderungen ihres Kindes vorbereiten. Dies hat den Vorteil, dass Eltern (die nach der heutigen Gesetzeslage das Entscheidungsrecht über medizinische Behandlungen an ihren minderjährigen Kindern haben) viel mehr Zeit haben, sich mit der Thematik auseinander zu setzen und nicht eventuell voreilige medizinische Maßnahmen ergreifen.

Ihrer Fragestellung entnehmen wir, dass Sie der aktuellen Forschung im Bereich der Intersexualität sehr kritisch gegenüberstehen. In Anbetracht der Geschichte der Intersexualitätsforschung können wir diese Bedenken sehr gut nachvollziehen und finden es daher auch wichtig, dass Forschung auch immer mit einem kritischen Auge betrachtet wird. Wir möchten Ihnen aber an dieser Stelle

versichern, dass unser Hauptziel darin besteht, die Lebenssituation intersexueller Menschen zu verbessern. Einerseits indem wir versuchen, sie persönlich, ihre Lebensgeschichte und Erfahrungen, aber auch ihre körperlichen Besonderheiten besser zu verstehen, andererseits dadurch, dass wir die Öffentlichkeit, die wissenschaftliche und medizinische Fachwelt sowie die Betroffenen selbst über die Thematik aufklären wollen.

1-0-1

*Ihre Stellungnahme zu den molekulargenetischen Forschungen hätten wir gerne etwas genauer. Zum **Sinn und Zweck einer genetischen Früherkennung**, so darf man der Webseite der "Forschergruppe Intersexualität" entnehmen, scheint an erster Stelle neben der Prognose der körperlichen Entwicklung das Interesse an einer Abschätzung der psychosexuellen Entwicklung zu gehören. Nehmen wir einmal an, biologische Ursachen und genetische diagnostische "Marker" würden anhand solcher Forschungen mit einiger Wahrscheinlichkeit bestimmt werden können (im Übrigen berücksichtigen auch viele der neuen biowissenschaftlichen und psychologischen Geschlechterforschungen in Aufbau und Methodik nicht die berechtigten inhaltlichen und methodologischen Kritikpunkte, und lösen daher ob ihres Aussagegehalts einige Skepsis bei uns aus⁴): Wem nützt eigentlich eine solche Prognose? Dürfen Mediziner_Innen und Eltern ausgehend von solchen auf Wahrscheinlichkeitskalkülen gestützten Voraussagen Entscheidungen über Genitalkorrekturen und Hormonbehandlung im Kleinkindalter fällen? Müssen Eltern nicht eher darauf vorbereitet werden, dass sich das Geschlechtszugehörigkeitsempfinden und die Sexualität ihres Kindes nicht wunsch- und plangemäß entwickeln können?*

HH

Sie scheinen unsere Antwort missverstanden zu haben: Wir haben gesagt, dass das frühzeitige Wissen um die psychosexuelle Entwicklung eines Kindes (z.B. Vermännlichung nach der Pubertät, Veränderung der sexuellen Orientierung, eventuelle Unsicherheit der Geschlechtsidentität) gerade dazu beitragen kann, die Eltern auf die wahrscheinliche Entwicklung ihres Kindes vorzubereiten, Ihnen Ängste zu nehmen und das Kind auch angstfrei mit möglicherweise eintretenden Körperveränderungen aufwachsen zu lassen. Ziel einer solchen "Vorhersage" soll es keineswegs sein, schon frühzeitig eventuelle Entwicklun-

⁴ Vgl. dazu etwa Fausto-Sterling, Anne: Sexing the Body. Gender Politics and the Construction of Sexuality, New York 2000.

gen zu stoppen oder vorbeugend zu behandeln. Im Gegenteil schafft sie für die Eltern Zeit, sich mit der Thematik auseinander zu setzen, verschiedene Meinungen einzuholen und Experten zu befragen, ggf. Kontakt mit anderen betroffenen Eltern aufzunehmen etc. Das Kind kann frühzeitig altersgerecht über seine Diagnose und seine mögliche Entwicklung aufgeklärt werden und muss sich nicht übermäßig schämen oder ängstigen, wenn bestimmte körperliche Veränderungen ausbleiben oder einsetzen. Des Weiteren kann so schon frühzeitig z.B. über eine neutrale Namensgebung nachgedacht werden oder ein Besuch einer getrennt-geschlechtlichen Schule für das Kind ausgeschlossen werden.

1-0-1

*Gerne hätten wir von Ihnen doch noch eine deutlichere Stellungnahme zu den **Zusammenhängen zwischen genetischer Forschung und einer Praxis**, mit der die Zeugung und Geburt eines intersexuellen Kindes verhindert oder dessen "Geschlechtsangleichung" sogar schon vor der Geburt auf "Verdacht" begonnen werden kann.*

*Wolfgang Sippell etwa, der Ihnen bekannt sein muss, da er wie Frau Richter-Appelt aus Ihrer Forschungsgruppe im "Netzwerk Intersexualität" mitwirkt⁵, befürwortet im Therapie-Handbuch im Abschnitt zum AGS eine **"genetische Beratung zur Partnerwahl"** sowie **Pränataldiagnostik** plus ggf. bereits **vorgeburtliche Hormonbehandlung** bei Verdacht auf AGS des Fötus bei einer bereits bestehenden Schwangerschaft.⁶ Diese geschlechtsnormierende Praxis steht in unseren und den Augen vieler intersexueller Menschen⁷ dem Anliegen direkt entgegen, für eine größere Akzeptanz geschlechtlicher Vielfalt in unserer Gesellschaft einzutreten. Vielleicht können Sie zu diesem Problembereich nochmals etwas vertiefter Stellung nehmen?*

HH

Es ist damit zu rechnen, dass mit der Weiterentwicklung und dem Fortschritt der genetischen Medizin bald solche Möglichkeiten auf uns zukommen werden, die nicht nur im Bereich der Intersexualität, sondern auch für viele andere Formen der Andersartigkeit und Krankheiten eine Rolle spielen werden. Dies wird ein Thema sein, mit dem

⁵ <http://netzwerk-is.de/index.htm>, Stand: 05.06.05.

⁶ 16. Aktualisierung, München, Jena 2000, K 9, S. 3.

⁷ Vgl. dazu "Vielfalt zulassen? Wir sind dafür! Stellungnahme der XY-Frauen zur Präimplantationsdiagnostik", 2003, www.xy-frauen.de; Abdruck im Katalog zur Ausstellung "1-0-1 intersex".

wir uns gesamtgesellschaftlich auseinandersetzen müssen und zwar nicht nur im Zusammenhang mit Intersexualität. Die pränatale Behandlung von AGS ist schon seit längerem möglich. Dabei wird die schwangere Mutter eines Kindes mit AGS bereits zu Anfang der Schwangerschaft mit Dexamethason behandelt, was dazu führt, dass die Androgenwirkung auf den Fötus reduziert wird und das Kind (in den meisten Fällen) mit unauffälligen Genitalien zur Welt kommt. Dies hat zum einen den Vorteil, dass dem Kind und den Eltern eine Auseinandersetzung über eine mögliche Operation für- oder gegen eine Klitorisverkleinerung erspart bleibt, zum anderen, dass die Gefahr, eine lebensbedrohliche Form des AGS zu entwickeln (= AGS mit Salzverlust) stark vermindert ist. Die so behandelten Kinder sind meist nicht auf eine hohe Dosierung und lebenslange Einnahme von Hormonen angewiesen, wie dies bei den nicht auf diese Art behandelten AGS-Kindern der Fall ist.

Ob man diese Form der Behandlung befürwortet oder nicht, muss von jedem selbst entschieden werden. Vor allem unter dem Aspekt der Selbstbestimmung stellt sich die Frage, wessen Selbstbestimmung man den Vorrang beimisst.

Die Selbstbestimmung der schwangeren Frau, sich dafür zu entscheiden, ein Kind zur Welt bringen zu wollen, dass keine uneindeutigen Genitalien hat und nicht auf medizinische Behandlungen angewiesen sein muss; oder die Selbstbestimmung des ungeborenen Kindes, dass erst ab einem bestimmten Alter, viele Jahre später darüber Auskunft geben kann, welche Form der Behandlung es für sich wünscht oder gewünscht hätte.

Studien zu den Langzeiteffekten einer solchen Behandlung (durchgeführt im Netzwerk-Intersexualität) werden Auskunft darüber geben können, wie es den so behandelten Personen langfristig geht und welche Nebenwirkungen und Vorteile für die Betroffenen daraus erwachsen sind.

1-0-1

*Vertreten Sie mit Ihrer Arbeitsgruppe eine eigene Position zu den **hormonellen und chirurgischen Eingriffen im Kindesalter**?*

HH

Wie bereits dargestellt, gibt es einige Formen der Intersexualität, bei denen eine sofortige Hormonbehandlung lebensnotwendig ist und den Kindern nicht erspart werden kann. Unsere ersten Auswertungen der Studie zeigen jedoch, dass viele Eingriffe im frühen Kindesalter für die betroffenen Personen sehr problematisch und mit vielen langfristigen negativen Konsequenzen verbunden sind. Ihr

"Nutzen" erscheint für die Betroffenen fragwürdig. Dazu gehört die frühzeitige Vaginalplastik (die nicht mitwachsen kann und somit mehrere Folgeoperationen und Vaginaldehnungen nötig macht), die Klitorisreduktion und die Entfernung der Gonaden, bei denen keine Entartung vorliegt bzw. kein erhöhtes Risiko für eine Entartung nachgewiesen werden kann.

1-0-1

*In Ihren Publikationen gehen Sie auf einen möglichen **Paradigmenwechsel im Rahmen der Behandlungsrichtlinien** ein. Für die Anwendung der "**full consent policy**" sehen Sie aber Evidenzprobleme. Hierzu möchten wir anmerken, dass die empirischen Belege, die den "Erfolg" der bisherigen, von John Money in den Fünfziger Jahren entwickelten Behandlungsleitlinien ausweisen soll(t)en, ebenfalls problematisch sind; unter anderem wurde nie der "Gegenbeweis" angetreten, dass unbehandelte intersexuelle Menschen unglücklicher seien als frühzeitig genitalkorrigierte und hormonbehandelte Intersexuelle. Wäre es nicht angemessen, wenn Sie angesichts der Situation, dass die Evidenzbeschaffung für jedwedes Behandlungsvorgehen schwierig ist, eine **offensivere Position** vertreten würden? Eine Position, die fordert, das bisherige Behandlungsvorgehen auszusetzen, um so den geringsten Schaden anzurichten?*

HH

Mittlerweile besteht in der Fachwelt weitgehend Einigkeit darüber, dass die Behandlungsleitlinien, wie sie von John Money formuliert wurden, in vielen Aspekten nicht dem Wohle der Betroffenen dienen. Die heutige Generation der Betroffenen wird auch in den meisten Fällen nicht mehr nach diesen Leitlinien behandelt.

Es besteht aber auch weitgehend Einigkeit darüber, dass sämtliche medizinischen Eingriffe auszusetzen ebenfalls nicht der richtige Weg sein kann, zumindest nicht für alle betroffenen Personen. Damit würde man dem komplexen Phänomen der Intersexualitäten genauso einseitig und undifferenziert begegnen, wie Money es im umgekehrten Sinne getan hat. Des Weiteren ist es auch durchaus denkbar, dass Betroffene, die in ihrer frühen Kindheit nicht behandelt werden, eines Tages die zuständigen Mediziner/innen wegen unterlassener Hilfeleistung anklagen. Daher ist eine Studie wie die unsere notwendig, um mehr darüber zu erfahren, welche Behandlungsmöglichkeiten für wen, zu welchem Zeitpunkt sinnvoll und positiv sind und welche nicht.

Erfreulicherweise haben an unserer Studie auch schon einige Personen teilgenommen, die nie medizinisch wegen

ihrer Intersexualität behandelt worden sind, so dass wir auch von ihrem Erfahrungsschatz profitieren können. Nur durch eine individuelle und differenzierte Betrachtungen wird es möglich sein, den unterschiedlichen Entwicklungen, Lebensverläufen, Einstellungen und Wünschen der verschiedenen intersexuellen Personen entgegenzukommen.

1-0-1

*Welche konkreten **Änderungen in den Empfehlungen zur Behandlungspraxis** ergeben sich aus dem jetzigen Stand der Studie?*

HH

Vom jetzigen Stand der Studie lassen sich folgende allgemeine Aussagen ableiten:

- Geschlecht wird durch viele verschiedene biologische und psychosoziale Komponenten bestimmt und ist nicht alleine durch das körperliche Aussehen determiniert. Dieses darf somit nicht alleiniges Entscheidungskriterium für oder gegen eine geschlechtskorrigierende Behandlung sein.
- Geschlechtskorrigierende Maßnahmen sind kein Notfall und sollten nicht als solche behandelt werden.
- Ein "informed consent" sollte mit der betroffenen Person hergestellt werden, sie sollte altersentsprechend und umfassend über ihre Diagnose und die Vor- und Nachteile von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt werden.
- Ein nicht-eindeutiges Genitale muss nicht zu einer Störung der psychosexuellen Entwicklung führen. Wiederholte Operationen im Genitalbereich können für diese Entwicklung traumatisierender sein als ein auffälliges Genitale.
- Frühzeitige medizinische Behandlungen der Klitoris (z.B. Klitorisreduktion), der Vagina (z.B. Vaginalplastik) und die Entfernung nicht-entarteter Gonaden ist kritisch zu hinterfragen.
- Es gibt eine Vielfalt an Genitalien und nicht nur zwei.
- Es gibt eine Vielfalt von Identitäten und nicht nur zwei.

1-0-1

*Gibt es bereits Überlegungen hinsichtlich einer **Beratungspraxis für Eltern und Betroffene**, die die sozialen Normvorstellungen in Bezug auf Geschlecht und Sexualität nicht*

einfach reproduziert, sondern auf ein positives Verständnis geschlechtlicher Vielfalt zielt?

HH

Solche Modelle existieren bereits (z.B. das Berliner Modell des Psychotherapeuten Knut-Werner Rosen) und werden von uns begrüßt. Nach Beendigung unserer Studie können wir uns gut vorstellen, für den Hamburger/Norddeutschen Raum ein solches Beratungsmodell anzubieten.

1-0-1

*Nach unserer Kenntnis war in der Erstbeantragung ihrer Studie (im Rahmen der Erforschung "seltener Krankheiten") eine explizite **Mitarbeit von Sozial- bzw. KulturwissenschaftlerInnen** enthalten. Warum ist diese Mitarbeit nicht zustande gekommen? Wurde die (alleinige) Zuständigkeit und Kompetenz medizinisch-psychologischer Forschung im Umgang mit Intersexualität im Rahmen der Studienplanung diskutiert?*

HH

Die Studie im Rahmen der Erforschung "seltener Krankheiten" ist die Studie des "Netzwerks Intersexualität", also nicht unsere. Im "Netzwerk Intersexualität" wurden die beantragten kultur- und sozialwissenschaftlichen Projekte vom Geldgeber nicht bewilligt. Innerhalb der im Netzwerk aufgebauten Arbeitsgruppen "Kultur" und "Sprache" konnten aber einige der geplanten Fragestellungen eingebunden werden.

In unserem Forschungsteam arbeiten hauptsächlich Psycholog/innen und psychologische Psychotherapeut/innen, was bei unserer Fragestellung und Form der Erhebung unerlässlich ist. Selbstverständlich kooperieren und arbeiten wir auch mit anderen Fachdisziplinen (z.B. Medizin, Kulturwissenschaften, Anthropologie) zusammen und sind um interdisziplinäre Fortbildung bemüht.

1-0-1

*Welches Ziel hat die Suche nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen **transsexuellen und intersexuellen** Menschen? Fließt die Erkenntnis, dass viele transsexuelle und Transgender-Personen dem medizinisch-psychiatrischen Transsexualitätsbegriff nicht entsprechen und die institutionalisierte Behandlungs- und Begutachtungspraxis kritisieren, in Ihre Untersuchung ein?*

Wir bereits angeführt, geht es uns darum, möglicherweise von den unterschiedlichen Erfahrungen der Gruppen zu lernen, um eventuell gemeinsame Ziele und Variablen zu diskutieren und um ggf. Unterschiede, die bisher nicht berücksichtigt werden, klar herauszustellen. Bisher werden intersexuelle und transsexuelle Menschen in vielen Bereichen "in einen Topf geworfen", was von den betroffenen Personen selbst stark kritisiert wird. Andererseits ist davon auszugehen, dass es einige Bereiche gibt, die große Überlappungen oder Gemeinsamkeiten der beiden Gruppen zeigen, oder es Aspekte gibt, aus denen - aus der Erfahrung der einen Gruppe - Rückschlüsse für die andere gezogen werden können.

Genauso wie bei den Personen mit Intersexualität soll es darum gehen herauszufinden, welche Behandlungserfahrungen verschiedene transsexuelle Personen gemacht haben, was sie als hilfreich und förderlich empfinden und womit sie negative Erfahrungen gemacht haben. Ein weiteres Ziel ist es - wie bei der Befragung der Personen mit Intersexualität - die große Heterogenität dieser Gruppe zu erfassen und darzustellen.



Das Interview findet eine Fortsetzung als Podiumsdiskussion im Rahmen der Tagesveranstaltung "Die Situation von intersexuellen Menschen und Perspektiven für Veränderungen" der AG 1-0-1 intersex am 2. Juli um 15 Uhr im Veranstaltungsraum der NGBK, 1. OG.

-----11-----00-----11-----
-----1--1----0---0----1--1-----
---1-----1---0----0---1----1-----
-----1---0---0-----1-----@-----
-----1-----00-----1-----H----H----H----H-----
-----H----H-----H----H-----
-----HHHHH-----HHHHH-----
-----H----H----H----H-----
-----H----H----H----H-----
