

# Frauen, Männer und Intersexuelle

**Tabuthema Intersexualität:** Jährlich kommen in der Schweiz etwa 15 Kinder mit uneindeutigem Geschlecht zur Welt

*Geht es um das Geschlecht, kennen wir nur zwei Kategorien: Mann und Frau. Die Biologie bringt aber auch Menschen dazwischen hervor. Intersexuelle wurden früher meist zu Mädchen operiert. Dies sei noch heute so, sagt die Betroffene Daniela Truffer. Was die Schweiz betrifft, ist Primus Mullis vom Berner Kinderspital anderer Meinung.*

PASCAL HOFMEIER

Wird ein Kind geboren, lautet die erste Frage: Mädchen oder Bub? Doch manchmal antwortet der Arzt mit: Ich weiss es nicht. Weder eindeutig männlich noch eindeutig weiblich. Die Medizin geht davon aus, dass eines von 5000 Bébés zwischen den Geschlechtern, intersexuell, geboren wird. Andere Quellen sprechen von einem auf 1000.

«Nach der Geburt eines intersexuellen Kindes sind die Eltern verunsichert», sagt Primus Mullis. Er ist Kinderarzt für Hormonerkrankungen und Spezialist für Störungen in der Geschlechtsentwicklung. Der Endokrinologe behandelt am Berner Kinderspital rund 40 bis 50 intersexuelle Kinder. «Viele Eltern plagen Schuldgefühle.» Intersexualität hat meist eine genetische Ursache, «das bedeutet, dass die Eltern Träger sind». Und viele der Eltern hätten «das dringende Bedürfnis, Normalität herzustellen».

## Aus dem genetischen Mann . . .

Ein verheerender Wunsch, dem früher mit der Maxime «Abschneiden ist einfacher als Ansetzen» nachgekommen wurde. Was passiert, wenn diese vermeintliche Normalität hergestellt wird, zeigt der Leidensweg von Daniela Truffer: Sie hat XY-Chromosomen, ist also eigentlich ein Mann. «Ich habe bereits als Kind begriffen, dass ich zwischen den Beinen anders aussehe als meine Schwestern», erzählt die heute 43-Jährige.

Was genau mit ihr anders war, fand sie erst mit 14 Jahren heraus. «Mein Arzt verliess damals kurz das Behandlungszimmer. Dann konnte ich in meiner Akte blättern. Dort stand ‚Pseudohermaphroditismus masculinus‘. Männlicher Scheinzwitter.» Diese Bezeichnung wird nicht mehr verwendet, heute wird von Androgenresistenz gesprochen (siehe Kasten rechts).

## . . . wird mit Operationen . . .

Bei der Geburt waren Truffers äussere Geschlechtsmerkmale nicht eindeutig: Das Genital war zu gross für eine Klitoris (grösser als ein Zentimeter) und zu klein für einen Penis (kleiner als 2,5 Zentimeter). Eine Vagina fehlte. Mit zweieinhalb Monaten wurde sie zum ersten Mal operiert. «Meine Eltern wurden angelogen», erzählt Truffer. Der Familie sagten die Ärzte, man habe entartete Eierstöcke und eine viel zu kleine Gebärmutter entfernt. «Aber sie haben mich kastriert.» Denn die vermeintlichen Eierstöcke waren Hoden. Die Zwangskastration wurde damals mit dem Argument durchgeführt, es bestehe erhöhte Krebsgefahr. Neuere Studien zeigen aber, dass dieses Risiko geringer ist als früher angenommen.

Weil der Organismus ohne Hormone nicht funktioniert, müssen diese nach einer Kastration medikamentös ersetzt werden. In Truffers Fall durch dem Organismus fremde, weibliche Hormone. «Das Präparat ist eigentlich für Frauen in der Menopause.» Die Medikamente können Nebenwirkungen wie Diabetes, Depressionen und Fettleibigkeit haben. Eine weitere Folge

der Kastration ist, dass Truffer eine verringerte Knochendichte und damit brüchigere Knochen hat.

## . . . eine «richtige» Frau

Es folgten unzählige Untersuchungen und mit sieben Jahren die nächste Operation. «Damals haben sie mir mein Genital verkleinert.» Der Mikropenis wurde zur Klitoris. Ob sie das wollte, hat niemand gefragt. Auch ihre Eltern nicht. Auszüge aus der Krankenakte von damals lassen die traumatischen Folgen der Erfahrung erahnen: «Kind zeigt die Zeichen des Schocks», und die Wundversorgung wurde mit der Massnahme «nachts beide Hände anbinden» unterstützt. Ein schwacher Trost: Die sexuelle Empfindsamkeit blieb ihr erhalten.

In der Pubertät entschloss sie sich, mit einer weiteren Operation eine «richtige» Frau zu werden. «Mit 18 Jahren hat man mir eine Vagina gemacht.» Eine Schmach, die viele andere Intersexuelle über sich ergehen lassen mussten, blieb ihr erspart: Sie wurde nie von Scharen von Medizinstudenten begafft. «Ich hatte Glück. Viele haben ein völlig gestörtes Verhältnis zu ihrem Körper.» Und sie? Als was fühlt sie sich? «Als Zwitter. Solange ich versuchte, eine Frau zu sein, habe ich gelitten», antwortet Truffer. «Mir wurde von der Wiege an beigebracht, ich sei falsch. Abartig. Pfiu.» Darüber gesprochen, dass sie anders war als ihre Schwester, wurde nicht. Sie habe als Kind immer die Fantasie gehabt, sie würde angespuckt, wenn es jemand herausfinden sollte.

## Anderer Umgang

«Heute würde man es anders machen», sagt Primus Mullis. Seit er am Inselspital arbeite, seit 1991, seien keine Zwangskastrationen mehr durchgeführt worden. Manchmal werde er von Eltern intersexueller Kinder aufgefordert, den Nachwuchs «irgendwie normal» zu machen. «Ich handle mir viel Unmut ein, wenn ich den Eltern erkläre, dass es keine einfache Lösung für ihr Problem gibt.» Vieles entscheide sich erst in der Pubertät, und es sei wichtig, die Menschen selber entscheiden zu lassen.

Der soziale Druck auf die Eltern ist allerdings gross. Verstärkt wird er auch dadurch, dass im Geburtschein das Geschlecht des Kindes eingetragen werden muss – zur



Daniela Truffer ist chromosomal ein Mann.

BEAT SCHWEIZER

Auswahl stehen männlich oder weiblich. Eine weitere juristische Dimension kommt bei den meist kosmetischen Genitaloperationen ins Spiel. «Die Frage ist, ob ein Arzt zu einem Eingriff berechtigt ist, nur weil das die Eltern wollen», sagt Mullis. Im Vordergrund müsse das

Wohl des Kindes stehen. Weil es schwierig ist, Entscheidungen zu treffen und mit der Situation umzugehen, werden am Inselspital Eltern und Betroffene auch psychologisch betreut. Allerdings besteht hier Nachholbedarf: Dafür spricht die Tatsache, dass es in der Schweiz

keine psychologischen Experten gibt auf diesem Gebiet.

## «Im Zweifelsfall ein Mädchen»

In seinem Studium hat Mullis noch den Grundsatz «im Zweifelsfall ein Mädchen» gelernt. Das damalige Menschenbild ging davon

aus, dass Kinder als unbeschriebene Blätter zur Welt kommen und Geschlechtsrollen lediglich anezogen sind. Der Einfluss der Biologie wurde vernachlässigt. «Seit Mitte der 80er-Jahre hat ein Umdenken stattgefunden», sagt Mullis. Auch der Umgang mit Sexualität sei offener geworden. Die Annahme, dass alle Betroffenen darunter leiden, zwischen Mann und Frau zu stehen, ist aus seiner Sicht falsch: «Viele meiner ehemaligen Patientinnen und Patienten führen ein erfülltes Leben – auch in sexueller Hinsicht.»

Gegen den Vorwurf, noch immer würden kosmetische Eingriffe an den Genitalien Neugeborener vorgenommen, wehrt sich Mullis entschieden: «Hier werden keine Zwangsoperationen durchgeführt.» Eine Ausnahme in kosmetischer Hinsicht bestehe bei Mädchen mit einem adrenogenitalen Syndrom, einem Überschuss an männlichen Hormonen. Die oft vergrösserte Klitoris werde wegen des sozialen Stigmas verkleinert.

## Mediziner versus Aktivistinnen

Dies lehnen die Aktivistinnen kategorisch ab, und den Aussagen der Ärzte glauben sie nicht. «Wir haben in unserer Selbsthilfegruppe etwa zehn XY-Kinder, und die sind alle kastriert», sagt Daniela Truffer. Sie ist auch Präsidentin des deutschen Vereins Intersexuelle Menschen und setzt sich für die Selbstbestimmung ein. «Ohne die Einwilligung des Kindes dürfen keine kosmetischen Operationen durchgeführt werden», sagt sie. In der Ungewissheit zu leben, sei für Eltern und Kinder zwar schwierig, aber es gebe keine Alternative. «Intersexuelle Kinder sollen in dem Geschlecht aufwachsen dürfen, das sie selber wählen.» Und es müsse künftig «Intersexuell» als Geschlecht neben Mann und Frau zur Wahl stehen – auch für amtliche Dokumente.

## Eine Umgangsform finden

Ein drittes Geschlecht zwischen Mann und Frau – diese Vorstellung bereitet vielen Menschen Mühe. «Die beiden Kategorien Mann und Frau geben Sicherheit im zwischenmenschlichen Umgang», sagt Soziologin Kathrin Zehnder. Sie hat für ihre Doktorarbeit Diskussionen intersexueller Aktivistinnen untersucht. Dass die Gesellschaft schon bereit ist für eine dritte Kategorie, bezweifelt sie, auch wenn andere Kulturen mehrere Geschlechter kennen: «Zwar werden bei uns gewisse Rollenmuster aufgebrochen, aber an den beiden Polen Mann und Frau wird festgehalten.» Um diese Norm zu brechen, brauchte es Menschen, die dieses dritte Geschlecht vorlebten.

Hinter vielen Formen von Intersexualität sehe die Medizin zudem ein richtiges biologisches Geschlecht, also Mann oder Frau, sagt Zehnder. Daraus ergebe sich ein Zwang, Kinder so schnell wie möglich einem Geschlecht zuzuordnen. «Die Ärzte klären Betroffene und Eltern oft nicht über die Möglichkeiten auf, mit den zuordnenden Eingriffen zu warten», sagt Zehnder. Dies sei einer der Gründe, weshalb Eltern oft nicht den Mut hätten, ihren Kindern die Entscheidung selber zu überlassen.

## HILFE UND SELBSTHILFE

- **Selbsthilfe:** [www.intersex.ch](http://www.intersex.ch); [www.intersexuelle-menschen.net](http://www.intersexuelle-menschen.net)
- **Medizinische Beratung:** <http://www.intersex-forschung.de> und [www.netzwerk-is.de](http://www.netzwerk-is.de)
- **Elternberatung:** [www.si-global.ch](http://www.si-global.ch)
- **Literatur:** Leben zwischen den Geschlechtern, Ulla Fröhling, Christoph-Links-Verlag (2003)
- **Film:** XXY (Argentinien, 2007)

## Gefahren der Verwechslung

Von Intersexualität wird gesprochen, wenn das innere oder äussere Geschlecht nicht mit den Geschlechtschromosomen übereinstimmt oder die Geschlechtsmerkmale uneindeutig sind. Intersexualität hat also eine biologische Ursache. Oft wird sie aber in einem Atemzug mit Homo- oder Bisexualität und Transsexualität genannt. Transsexualität bezieht sich auf eine Störung der Geschlechtsidentität, bei der ein Mensch körperlich eindeutig dem männlichen oder weiblichen Geschlecht angehört, sich jedoch als Angehöriger des anderen Geschlechts empfindet und danach strebt, sich auch körperlich diesem Geschlecht so gut wie möglich anzunähern. Homo- und Bisexualität bezeichnen sexuelle Orientierungen, also das Verlangen nach entweder ausschliesslich Partnern des gleichen Geschlechts oder nach gleich- und andersgeschlechtlichen Partnern. (hpa)

## Vielfältige Launen der Natur

Intersexualität ist ein Sammelbegriff, der unterschiedlichste Diagnosen umfasst. Die Medizin verwendet heute für Menschen mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen die Bezeichnung DSD, Störung der sexuellen Differenzierung (engl. Disorder of Sexual Development).

Die Betroffenen lehnen den Begriff Störung ab. Adäquater ist aus ihrer Sicht die Bezeichnung «diversity», Vielfalt oder auch Besonderheit. Viele Mediziner finden dies nicht nachvollziehbar: Bei Intersexualität handle es sich aus biologischer Sicht um eine Entwicklungsstörung. Die Diagnose geht meist von einer Genanalyse aus. Zuerst wird bestimmt, ob ein Kind chromosomal weiblich (XX) oder männlich (XY) ist. Darauf aufbauend werden verschiedene Phänomene beschrieben, zum Beispiel:

- **Adrenogenitales Syndrom (AGS):** Ein vererbter Enzymmangel der Nebennierenrinde verhindert die ausreichende Produktion zweier Hormone. Das eine ist für den Salzhaushalt verantwortlich, das andere ist das lebensnotwendige

Kortisol. Um die Mängel auszugleichen, vergrössert sich die Nebennierenrinde. Dies führt zu einem Überschuss an männlichen Geschlechtshormonen (Androgenen). Durch vorgeburtlich vorhandene Androgene kommen Mädchen häufig mit einer rein äusserlichen Vermännlichung des Genitals zur Welt, beispielsweise mit einer vergrösserten Klitoris. Die inneren Geschlechtsorgane sind jedoch weiblich. Bei einer früh einsetzenden Behandlung sind Mädchen mit AGS normal fruchtbar. Buben haben keine Veränderung der äusseren Geschlechtsmerkmale. Diese Enzymdefekte werden über beide Eltern vererbt. Es kann zu lebensgefährlichen Salzverlusten kommen.

- **Androgeninsensitivität (AIS):** Wenn chromosomale Männer resistent sind gegen Androgene, wird dies als Androgeninsensitivität bezeichnet. Obwohl die Hoden männliche Sexualhormone bilden, entwickeln sich die äusserlichen Geschlechtsmerkmale weiblich. Während der Pubertät können die männlichen Hormo-

ne im Körper zu weiblichen umgewandelt werden. Dies führt in manchen Fällen zu Brustwachstum. Es wird unterschieden zwischen kompletter Androgeninsensitivität (CAIS), bei der männliche Hormone keine Wirkung entfalten können, und partieller Androgeninsensitivität (PAIS), bei der die Androgenwirkung nur teilweise beeinträchtigt wird. Komplette AIS führt dazu, dass die äusseren Geschlechtsmerkmale trotz männlichem Körper völlig weiblich aussehen. CAIS wird oft erst in der Pubertät entdeckt, wenn bei vermeintlichen Mädchen die Menstruation ausbleibt. Das äussere Erscheinungsbild bei PAIS variiert oft beträchtlich, von komplett weiblich bis komplett männlich.

- **Ovotestikuläres DSD:** Wurde früher als echter Hermaphroditismus bezeichnet. Menschen mit dieser Diagnose haben sowohl Hoden- als auch Eierstockgewebe. Es kann auch sein, dass auf der einen Körperseite die inneren Geschlechtsorgane männlich sind und auf der anderen Seite weiblich. (hpa)