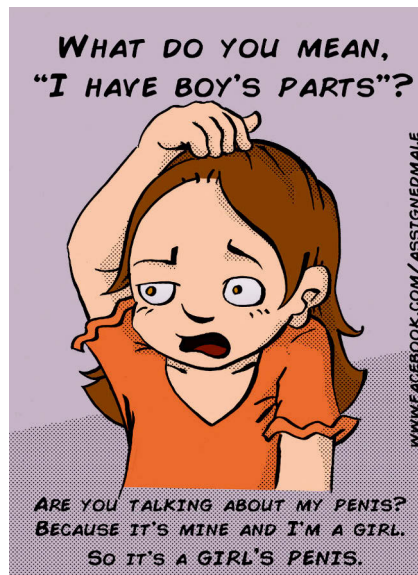


the desired gender (e.g., penectomy, vaginoplasty in a natal male; mastectomy or phalloplasty in a natal female).«<sup>194</sup>

### 3.3 Intergeschlechtlichkeit

Es gibt sehr unterschiedliche Ansichten, wie Inter- oder Zwischengeschlechtlichkeit zu verstehen ist; insbesondere weicht das Selbstverständnis der beteiligten Menschen stark von den Zuordnungen aus naturwissenschaftlicher Sicht ab, sodass hier ein Konflikt auf definitorischer Ebene besteht. Eine zentrale Forderung intergeschlechtlicher Menschen ist diejenige auf rechtliche Anerkennung, was durchgreifende Wirkung auf den naturwissenschaftlichen, insbesondere medizinischen und psychologischen Bereich hat, insbesondere die Forderung nach Selbstbestimmung und Depathologisierung.

#### 3.3.1 Cogito ergo sum: Ich denke, also bin ich – aber wer? Identität versus Gruppenselbstverständnis



(Abb. 1: »I have boy's parts«, Comic von Sophie Labelle, Montréal, Kanada)

194 APA (2013): <http://dsm.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm14> (Stand: 04.04.2017).

Laut Oii-International<sup>195</sup> ist Intergeschlechtlichkeit (auf der Homepage erfolgt die Selbstzuordnung im Englischen mit der Bezeichnung »Intersex«) keine Form von sexueller Orientierung, wobei aber davon auszugehen ist, dass fast alle intergeschlechtlichen Menschen eine sexuelle Orientierung haben.<sup>196</sup>

Intergeschlechtlichkeit ist auch nicht mit »gender« oder Geschlechtsidentität gleichzusetzen, sondern es bezeichnet Unterschiede in der Anatomie. Hierzu nimmt Oii-International wie folgt Stellung:

»INTERSEX is not a gender nor a gender identity. Gender is social sex role. Our sex is generally male and female and our social roles are generally man and woman. Our sex is about our anatomy – however naturally constructed and medically reinvented that might be – and our gender is how we act out social expectations given our anatomy. Intersex individuals have genders of all kinds including no gender. Gender is generally an identity issue.

INTERSEX is not an identity issue. Intersex is differences in anatomy.«<sup>197</sup>

Die englische Bezeichnung »Intersex« wird laut Oii-International auf die Veröffentlichungen von Richard Goldschmidt aus den Jahren 1915/1916 zurückgeführt und auf Menschen angewendet, deren biologisches Geschlecht nicht eindeutig als männlich oder weiblich identifiziert werden kann. Ein Inter\*Mensch kann demzufolge die biologischen Attribute beider Geschlechter aufweisen, oder es können einige biologische Attribute fehlen, die notwendigerweise für die Zuordnung zu einem der beiden binären biologischen Geschlechter vorliegen müssten.<sup>198</sup>

Für das Selbstverständnis aus dem französischsprachigen Raum in Québec wird auf die Ausführungen von Bastien Charlebois verwiesen. Sie unterscheidet zwischen »personne intersexuée«, die einer geschlechtszuweisenden Operation oder einer sonstigen medizinischen Behandlung unterzogen wurde und »personne intersexe«, die eher eine politische Position beinhaltet und nicht zwangsläufig auch eine Form von Geschlechtsidentität, in einigen Fällen aber durchaus:

»Personnes intersexuées désigne l'ensemble des personnes dérogeant aux figures développementales normatives » homme » et » femme » créées par la médecine, et susceptibles d'être » corrigées » par celle-ci lors de la tendre enfance ou à l'adolescence. Le terme ne fait pas référence à une position identitaire spécifique. Le mot intersexe, par contre, renvoie à une position affirmée, généralement d'ordre politique. Il ne désigne

195 Organization Intersex International – Organisation Internationale des Intersexués, Oii ist die weltgrößte Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen, bestehend aus Mitgliedern, die unterschiedliche Varianten von Intergeschlechtlichkeit aufweisen. Oii ist in über 20 Ländern auf sechs Kontinenten vertreten und wird in zehn Sprachen, einschließlich Mandarinchinesisch und Arabisch repräsentiert, <http://oiiinternational.com/2533/welcome/> (06.07.2014).

196 <http://oiiinternational.com/intersex-library/intersex-articles/what-is-intersex-oii-australia/> (Stand: 06.07.2014).

197 <http://oiiinternational.com/intersex-library/intersex-articles/what-is-intersex-oii-australia/> (Stand: 06.07.2014).

198 <http://oiiinternational.com/2533/welcome/> (Stand: 06.07.2014).

pas forcément une identité de genre qui n'est ni masculine ni féminine, mais peut le faire dans certains cas.«<sup>199</sup>

Für den deutschen Raum kann auf die deutsche Sektion (IVIM<sup>200</sup>) von Oii-International zurückgegriffen werden. Auf deren Internetseite findet sich folgende Selbstzuordnung:

»Intergeschlechtlichkeit ist eine Übersetzung des englischen Begriffs Intersexuality/ Intersex. Da im Englischen nicht Sexualität (wie Hetero- oder Homosexualität = sexuelle Orientierung) gemeint ist, sondern das körperliche Geschlecht (engl.: sex), und weil der deutsche Begriff ebenfalls neben dem körperlichen Geschlecht auch das soziale Geschlecht (engl.: gender) beinhaltet, bevorzugen wir den Begriff der Intergeschlechtlichkeit.«<sup>201</sup>

Ebenso liefert IVIM eine Definition des Begriffes Inter\* und eine Stellungnahme zu der Bezeichnung DSD:

»Inter\* ist ein Begriff, der sich aus der Community entwickelt hat, und der als ein emanzipatorischer und identitärer Überbegriff die Vielfalt intergeschlechtlicher Realitäten und Körperlichkeiten bezeichnet.«<sup>202</sup>

### 3.3.2 Häufigkeit

Statistisch gesehen gibt es für die Jahre 2010 und 2013 Angaben, wonach in Deutschland bei ungefähr 680.000 Geburten pro Jahr 150 bis 340 Kinder intergeschlechtlich geboren werden, sodass davon auszugehen ist, dass bei 2.000 bis 4.500 Geburten ein Kind diese Besonderheit aufweist.<sup>203</sup> Sellheim gibt, wie bereits in der Einleitung erwähnt, für 2017 in Bezug auf die Gesamtbevölkerung in Deutschland eine höhere Schätzung mit 80.000 bis 120.000 Inter\* Menschen an.<sup>204</sup> In Kanada wird statistisch gesehen alle zwei Tage ein Inter\* Kind geboren.<sup>205</sup> Die Unterschiedlichkeit der Anzahl in beiden Regionen ergibt sich aus der unterschiedlichen Zuordnung zu den einzelnen Varianten durch das medizinische Personal, je nachdem, welcher Kriterienkatalog<sup>206</sup> angewendet wird. Ferner variieren die Statistiken danach, ob es sich um Erhebungen in Deutschland oder weltweit handelt. So kommt Fausto-Sterling zu einem durchschnittlichen Prozentsatz von 1,7 % intergeschlechtlicher geborener Kinder bei 100 Lebendgeburten unterschied-

199 Bastien Charlebois (2013).

200 Die bundesdeutsche Vertretung der Internationalen Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen/Oii-Deutschland, <https://www.intersexualite.de/index.php/themen/uber-uns/stimmen-bei-vim/> (Stand: 07.07.2014).

201 <https://www.intersexualite.de> (Stand: 07.07.2014).

202 <https://www.intersexualite.de> (Stand: 07.07.2014).

203 National Coalition (2013: S. 9); Woweries (2010: S. 18).

204 Sellheim (2017), <https://www.sueddeutsche.de/leben/geschlechtsidentitaet-zwangsweise-als-mae-dchen-erzogen-1.3413089> (Stand: 05.04.2017).

205 Rainbow Health Ontario (2011: S. 1).

206 siehe Punkt 3.3.4 Medizinische Konstruktion.

licher Bevölkerungsgruppen weltweit, wobei die Häufigkeit der Geburten zwischen den Ethnien variiert.<sup>207</sup>

Am häufigsten kommt laut ihrer Statistik bei 100 Lebendgeburten die Variante »late-onset CAH<sup>208</sup>« mit 1,5 % vor, danach das Klinefelter Syndrom mit 0,0922 %, »Non-XX or Non-XY« mit 0,0639 % und das Turner Syndrom mit 0,0369 %.<sup>209</sup> Money liefert in Bezug auf das Klinefelter Syndrom den statistischen Wert von 1:900 in der allgemeinen (amerikanischen) Bevölkerung und 1:500 bei Personen mit emotionalen Verhaltens- oder Entwicklungsbeeinträchtigungen.<sup>210</sup> Die Montréalaisers Forscher\_innengruppe um Céline M. Girardin kommt zu der Schätzung von 150 Klinefelter-Fällen bei 100.000 bzw. 1 von 667 Geburten mit männlicher Geschlechtszuweisung.<sup>211</sup> Etwa 60 % der Menschen mit Klinefelter-Syndrom bleiben unentdeckt, während 10 % im Rahmen pränataler Diagnostik, 10 % im Rahmen pädiatrischer Untersuchung und 20 % im Erwachsenenalter festgestellt werden.<sup>212</sup> Hinsichtlich der Vergleichsländer Deutschland und Kanada gibt es keine Zahlen, aber nach einer Umfrage in Dänemark wurden zu 70 % mit Klinefelter-Syndrom diagnostizierte Embryos abgetrieben.<sup>213</sup>

Hinsichtlich des Turner Syndroms mit weiblicher Geschlechtszuweisung schätzt Money (1994) einen Wert von 1:5000.<sup>214</sup> Daniel (2017) nennt hierzu circa 1 von 2000 Geburten.<sup>215</sup>

Das Androgen Insensitivity Syndrome liegt in 0,0076 % vor, das Partial Androgen Insensitivity Syndrome in 0,00076 % und das »Classic CAH (omitting very high-frequency population)« mit 0,00779 %.<sup>216</sup> Es wird geschätzt, dass 1 von 60 Frauen bzw. Männern Träger\_in des rezessiven CAH-Gens ist, aber nur in 1 von 7000 als weiblich zugeordneten Neugeborenen vorkommt.<sup>217</sup> Nach einer Studie am Sainte-Justine Hospital in Montreal tritt ein CAH Syndrom in circa 1 von 15.000 Geburten auf.<sup>218</sup>

Hinsichtlich der Zuordnung als »männlicher Hermaphroditismus« mit »46,XY 5 $\alpha$ -Reductase Deficiency Syndrome« gibt es keine medizinischen zahlenmäßigen Erfas-

- 
- 207 Fausto-Sterling (2000: S. 51, 53): Die Variation in der Häufigkeit ergibt sich nach Fausto-Sterling anhand unterschiedlicher genetischer Zusammensetzung einzelner Bevölkerungsgruppen. Handelt es sich um isolierte Gruppen mit wenig Kontakt zu anderen Gemeinschaften, dann ist die Anzahl höher. Beispielsweise wiesen in ihrer Recherche 3,5 von Tausend »Yupik Eskimos« ein doppeltes CAH Gen auf, während es bei neuseeländischen Menschen lediglich zu einer Rate von 0,005 pro Tausend kommt. Money (1994a: S. 38) gibt als Zahl für die »Yupik Eskimos« 1:141 CAH Geburten an.
- 208 Anm. d. Verf.: CAH ist die Abkürzung für Congenital Adrenal Hyperplasia; vgl. hierzu die näheren Ausführungen in Unterkapitel 3.3.4.
- 209 Die einzelnen Varianten werden im Unterkapitel 3.3.4 zur medizinischen Rezeption erläutert, da es sich hier um medizinische Termini handelt.
- 210 Money (1994a: S. 12).
- 211 Girardin/Lemyre/Alos/Deal/Huot/Van Vliet (2009: S. 98).
- 212 Girardin/Lemyre/Alos/Deal/Huot/Van Vliet (2009: S. 98f).
- 213 Girardin/Lemyre/Alos/Deal/Huot/Van Vliet (2009: S. 99).
- 214 Money (1994a: S. 14).
- 215 Daniel (2017).
- 216 Fausto-Sterling (2000: S. 53).
- 217 Money (1994a: S. 38).
- 218 Perry/Kecha/Paquette/Huot/Van Vliet/Deal (2005: S. 3243).

sungen.<sup>219</sup> Dieses Syndrom ist sehr selten und wurde bislang bei Menschen aus Papua Neuguinea, Türkei, Ägypten und der Dominikanischen Republik nachgewiesen.<sup>220</sup>

Menschen, bei denen »echter Hermaphroditismus« diagnostiziert wurde, stellen circa 5 % der Fälle dar, die mit Intergeschlechtlichkeit verbunden sind.<sup>221</sup> Häufig bleibt dies jedoch unerkannt.<sup>222</sup>

Als Mädchen/Frauen zugeordnete Personen mit einem Triple X Syndrom (47,XXX) konnten zahlenmäßig bislang nicht erfasst werden, da diese in der Regel nicht von medizinischem Personal erkannt werden, sofern sie weder physische noch psychische Beschwerden haben.<sup>223</sup>

Als Jungen/Männer zugeordnete Menschen mit einem zusätzlichen Y Syndrom (Supernumerary Y Syndrom, 47,XYY) werden auf 1:1000 Geburten geschätzt.<sup>224</sup>

Fausto-Sterling bringt den Vergleich, dass Albinogeborene mit einer Häufigkeit von 1 zu 20.000 Babies weitaus seltener sind als intergeschlechtlich Geborene.<sup>225</sup>

Schließlich prognostiziert Fausto-Sterling eine Zunahme von Geburten intergeschlechtlicher Kinder, sei es aufgrund von künstlicher Befruchtung oder aufgrund von Umweltverschmutzung durch Xenoöstrogene (synthetisch hergestellte Östrogene), die im menschlichen Körper die Produktion von Östrogen imitieren und dadurch das Hormonsystem des Menschen negativ beeinflussen können.<sup>226</sup> Beispiele für Xenoöstrogene sind Bisphenol A (BPA, das in Plastikflaschen, Babyflaschen und Plastikspielzeug vorkommt) oder Bisphenol S (das als harmloser Ersatz für BPA galt, was aber inzwischen widerlegt wurde, und letztlich ähnliche Effekte wie BPA aufweist).<sup>227</sup>

Dass die Gabe synthetischer Hormone einen Einfluss auf die Entwicklung der Geschlechtsteile hat, wurde bereits in den 1940er bis 1960er Jahren festgestellt.<sup>228</sup> In der Fehlannahme, einer Fehlgeburt vorzubeugen, war es der damalige »Trend«, schwangeren Frauen Diethylstilbestrol (DES) oder Progestin Steroid Hormone zu verabreichen. Dies bewirkte jedoch in vielen Fällen eine Klitorisvergrößerung oder die Abwesenheit von Hoden mit der Bezeichnung »progestin-induced hermaphroditism«.<sup>229</sup>

### 3.3.3 Historischer Kontext

Intergeschlechtlichkeit ist seit der Antike bekannt, aber die rechtliche und gesellschaftliche Akzeptanz intergeschlechtlicher Menschen hat sich im Laufe der Geschichte gewandelt.

219 Money (1994a: S. 44).

220 Genetics Home Reference (2017).

221 Iqbal/Jam/Saleem/Ahmad (2011).

222 Money (1994a: S. 46).

223 Money (1994a: S. 9).

224 Money (1994a: S. 12).

225 Fausto-Sterling (2000: S. 53).

226 Degen (1999: S. 367, 370); Fausto-Sterling (2000: S. 54); Viñas/Watson (2013).

227 Degen (1999: S. 367ff); Viñas/Watson (2013).

228 ISNA: <https://www.isna.org/faq/conditions/progestin> (Stand: 20.09.2017).

229 ISNA: <https://www.isna.org/faq/conditions/progestin> (Stand: 20.09.2017); Money (1994a: S. 41).

Bereits in der Antike erzählte Ovid in seinen *Metamorphosen* (8. Jahrhundert v. Chr.) die Geschichte der Nymphe Salmakis, die sich in den 15-jährigen Hermaphroditus, Sohn von Hermes und Aphrodite verliebte.<sup>230</sup> Der Name Hermaphroditus ist eine Verschmelzung der beiden Namen seiner Eltern Hermes und Aphrodite, da er beiden Elternteilen zu gleichen Teilen ähnelte.<sup>231</sup> Hermaphroditus erwidert Salmakis Liebe nicht, sodass sie, als er nackt in einem See badet, zu ihm in das Wasser geht, sich an seinen Körper klammert und die Götter in einem Gebet bittet, dass sie mit ihm für immer verbunden bleibt, wodurch ihre beiden Körper sich zu einem mit beiden Geschlechtsmerkmalen vereinigen.<sup>232</sup>

Schon seit der Antike (3. bis 2. Jh. v. Chr.) wurden Inter\* dargestellt, wie einige künstlerische Arbeiten in Form von Statuen belegen. Der Fotograf David John<sup>233</sup>, Berlin, hat einige dieser Statuen<sup>234</sup> fotografiert. Er beschreibt die nackte liegende Figur auf seiner Webseite als »caught changing position while asleep, thus revealing a dual nature with male and female sexual characteristics«.<sup>235</sup> Er gibt ferner an, dass solche Statuen in einem Raum oder Platz derart platziert wurden, dass sie von den betrachtenden Personen zunächst von der Rückenseite gesehen wurden und die Annahme entstand, es handele sich um eine schlafende Frau. Erst, wenn die Statue von der anderen Seite betrachtet wurde, sind nicht nur die weiblichen, sondern auch die männlichen Geschlechtsmerkmale sichtbar geworden. Die Idee, einen schlafenden »Hermaphroditus« zu kreieren, könnte laut John durch die Vorbilder anderer schlafender, mythologischer Personen entstanden sein.<sup>236</sup>

Im Mittelalter gab es zwei Rechtssysteme nebeneinander: das kanonische/kirchliche und das zivile Recht. In beiden Rechtssystemen gab es Regelungen zu Inter\*, die als »Hermaphroditen« bezeichnet wurden, da in ihnen »die beiden Geschlechter zu variablen Anteilen nebeneinanderlagen«.<sup>237</sup> So wurde bei der Geburt zwar ein Geschlecht festgelegt, doch bestand für Erwachsene oder bei Verheiratung die Möglichkeit, selbst zu entscheiden, welchem Geschlecht sie in rechtlicher und sozialer Hinsicht angehören wollten. Eine nochmalige Änderung des Geschlechts war dann jedoch nicht mehr möglich und zog strafrechtliche Verfolgung als Sodomit, einschließlich Hinrichtungen, nach sich. Die »anatomische Vermischung der Geschlechter« wurde nicht geahndet, jedoch die sexuellen Handlungen zwischen Menschen gleichen Geschlechts.<sup>238</sup> Daher wurde dem Inter\* eines Liebespaares zu einer Personenstandsänderung geraten, um die Heirat als heterosexuelles Paar zu legitimieren.

230 Ovid (2000, Book IV: 317-345).

231 Ovid (2000, Book IV: 274-316).

232 Ovid (2000, Book IV: 346-388).

233 David John, <https://www.my-favourite-planet.com> (Stand: 18.08.2017).

234 John (2003-2017), <https://www.my-favourite-planet.de/english/people/h1/hermaphroditus.html> (Stand: 18.08.2017).

235 John (2003-2017), <https://www.my-favourite-planet.de/english/people/h1/hermaphroditus.html> (Stand: 18.08.2017).

236 John (2003-2017), <https://www.my-favourite-planet.de/english/people/h1/hermaphroditus.html> (Stand: 18.08.2017).

237 Foucault (1998: S. 8).

238 Foucault (1998: S. 8).

Das Preußische Allgemeine Landrecht von 1794 hatte in den §§ 19-23 explizite Regelungen zu »Zwittern« getroffen und ihnen nach dem 18. Lebensjahr die Entscheidungsfreiheit gegeben, sich für ein Geschlecht zu entscheiden. Waren jedoch Rechte Dritter betroffen, hatte ein Sachverständiger zu entscheiden, was auch gegen den Willen des »Zwittern« und seiner Eltern geschehen konnte.<sup>239</sup> Der französische Code Civil enthielt keine entsprechende Regelung.<sup>240</sup>

Die freie Entscheidungsmöglichkeit von Inter\* in rechtlicher Hinsicht wurde im 17./18. Jahrhundert aufgegeben und stattdessen den medizinischen Experten übertragen.<sup>241</sup> Diese hatten seither die Aufgabe, das Geschlecht zu bestimmen und die Gesellschaft konnte damit verlangen, an welches Geschlecht sich die beteiligte Person zu halten hat.<sup>242</sup> Das »moralische Interesse« rechtfertigte die »medizinische Diagnose des wahren Geschlechts«. <sup>243</sup> Schäffner/Vogl führen zu dieser Verlagerung der Definitionsmacht auf die medizinische Ebene aus, dass es so zu einer »veränderten Grenzziehung und Anordnung des Wissens« gekommen ist.<sup>244</sup>

Foucault schreibt, dass über mehrere Jahrhunderte intergeschlechtlichen Menschen zwei Geschlechter zugeschrieben worden und erst ab dem 18. Jahrhundert die strenge Geschlechter-Binarität durch »biologische Sexualtheorien, juristische Bestimmungen des Individuums und Formen administrativer Kontrolle« in Recht, Medizin und Gesellschaft aufkam.<sup>245</sup> Gerade in der Zeit zwischen 1860 und 1870 wurde intensiv zu Identität und Sexualität geforscht, um das »wahre Geschlecht der Hermaphroditen« herauszufinden, ferner sollten die »verschiedenen [sexuellen] Perversionen« identifiziert, klassifiziert und charakterisiert werden.<sup>246</sup>

Aus dieser Zeit stammt die Biographie von Adélaïde-Herculine Barbin, auch Alexina Barbin oder Camille genannt.<sup>247</sup> Sie wurde am 8. November 1838 in Saint-Jean-d'Angély, Frankreich, geboren und lebte dort bis 1845 in armen Verhältnissen bei ihrer Mutter. Die Zeit von 1845-1853 verbrachte sie im Hospital und im Ursulinenkloster von Chavagnes, in der Zeit von 1853-1856 lebte sie in La Rochelle und von 1856-1858 an der École normale von Oléron in Le Château, wo sie als Jahrgangsbeste die Lehrerinnenausbildung abschloss. Zwischen 1858-1860 arbeitete sie als Lehrerin und verliebte sich in ihre Kollegin Sara, mit der sie eine zweijährige Liebesbeziehung unterhielt. 1860 kehrte sie nach La Rochelle zurück. Sie vertraute sich zunächst dem Bischof Monseigneur J.-F. Landriot an, der ihr gegenüber sehr wohlwollend reagierte. Dr. Chestnet erstellte das erste medizinische Gutachten. Herculine schreibt, dass sie die medizinischen Untersuchungen als schmerzhaft und unangenehm empfunden hatte und ihr die Hintergründe nicht mitgeteilt wurden. Am 22. Juli 1860 wurde vom Gerichtspäsidenten M. de Bonnegns die Personenstandsänderung angeordnet. Aus der Biographie ergibt sich, dass

239 Schäffner/Vogl (1998: S. 227).

240 Foucault (1998: S. 8); Moron-Puech (2010: S. 12).

241 Foucault bezieht sich hier auf das 18. Jh. (1998: S. 8) und Schäffner/Vogl auf das 17. Jh. (1998: S. 220).

242 Foucault (1998: S. 8).

243 Foucault (1998: S. 10).

244 Schäffner/Vogl (1998: S. 225).

245 Foucault (1998: S. 8).

246 Foucault (1998: S. 12).

247 Barbin (1998: S. 19ff); Foucault (1998: S. 169ff).

Herculine bis zu ihrer Personenstandsänderung zwar immer wusste, dass sie »anders« war, sie aber dennoch in ihrem persönlichen und beruflichen Umfeld respektiert und geliebt wurde. Auch nach ihrer »Offenbarung« erhielt sie Unterstützung, insb. durch die kirchlichen und juristischen Vertreter. Nach ihrer Personenstandsänderung kehrte sie nicht mehr an die Schule zurück und beendete auch ihre Liebesbeziehung. Sie ging nach Paris und nahm dort zunächst eine Stelle bei der Eisenbahnverwaltung an. Herculine lebte in sehr armen Verhältnissen und hat sich schließlich im Februar 1868 suizidiert.

Ihre Biographie wurde zuerst vom französischen Sexualpathologen Ambroise Tardieu 1874 in »Question médico-légale de l'identité dans ses rapports avec les vices de conformation des organe sexuels« herausgegeben.<sup>248</sup> Der deutsche Psychiater Oskar Panizza hörte bei einem Frankreichaufenthalt die Lebensgeschichte von Herculine und verfasste hiervon inspiriert eine Erzählung mit dem Titel »Ein skandalöser Fall«.<sup>249</sup> Nachdem Herculines Leichnam obduziert wurde, sind die Autopsieergebnisse zunächst an der Schnittstelle zwischen Recht und Medizin, nämlich der Gerichtsmedizin, und später in der Gynäkologie und Psychiatrie zahlreich diskutiert und ebenso als Beispiel für »Hermaphroditismus« mit Hypospadias publiziert worden.<sup>250</sup>

### 3.3.4 Medizinische Konstruktion

In diesem Abschnitt werden verschiedene Ansätze dargestellt, die Formen von Intereschlechtlichkeit aus medizinischer Sicht erläutern wollen. Die Kataloge erscheinen zunächst in sich abschließend, doch wird aus einer vergleichenden Perspektive deutlich, dass aufgrund des sich weiter entwickelnden Forschungsstandes immer wieder neue Kriterien hinzukommen können, je nachdem, wann sie bekannt wurden und werden. So konnte beispielsweise im 18. Jahrhundert eine medizinische Geschlechtsbestimmung lediglich anhand der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale erfolgen, eine hormonelle oder chromosomale jedoch noch nicht, da über Hormone oder Chromosomen noch kein Wissen vorhanden war und auch die technischen Voraussetzungen noch nicht erfunden waren, um die entsprechenden Nachweise zu erbringen.<sup>251</sup> Der deutsche Pathologe Edwin Klebs hat 1876 ein System der Klassifizierung von »Hermaphroditismus« anhand der Struktur der Gonaden (Keimdrüsen) geschaffen, das bis heute Anwendung findet. Auf ihn geht die Dreiteilung in »echter Hermaphroditismus« (mit Ovarien und Testes) und »weiblicher« (mit Ovarien) bzw. »männlicher Pseudohermaphroditismus« (mit Testes) zurück.<sup>252</sup>

Anhand dieser unterschiedlichen Erklärungsansätze in der Medizingeschichte wird deutlich, dass es sich bei den »Definitionen« von Geschlecht und dessen Entwicklung in biologischer und psychischer Hinsicht lediglich um Erklärungsversuche handelt. Die

248 Foucault (1998: S. 7).

249 Foucault (1998: S. 16); Panizza (1998: S. 127f).

250 Foucault (1998: S. 198ff).

251 Money (1994a: S. 4); Voß (2010: S. 246).

252 Money (1994a: S. 4).

männlichen Mediziner der jeweiligen Epoche machten ihre Beobachtungen und Untersuchungsergebnisse jeweils beeinflusst von den damals herrschenden Welt- und heteronormativ-patriarchal ausgerichteten Gesellschaftsbildern.<sup>253</sup> Diese Beobachtungen und Ergebnisse wurden im Laufe der Jahrhunderte entweder revidiert oder weiterentwickelt. Das, was somit als »natürlich« beschrieben wurde, ist aber lediglich ein naturwissenschaftliches Konstrukt der subjektiven Wahrnehmung der Forschenden. Geschlecht wird aber so nicht nur naturwissenschaftlich konstruiert, sondern auch tatsächlich, indem durch Hormongaben und Operationen geschlechtliche menschliche Körper konstruiert werden.

Inwieweit die medizinischen Konstruktionen eine Diskriminierungsebene darstellen, soll nach dem deskriptiven Teil der nachfolgenden gegenwärtig gebräuchlichen Diagnosen unter Punkt 3.4 kritisch gewürdigt werden.

#### *Kategorisierung nach ICD-10*

Auf internationaler Ebene wird zunächst auf den ICD-10 der WHO Bezug genommen. Gibt man in der Online-Suche des ICD-10 »intersexuality« ein, ist die Suche ergebnislos. Die ersten Ergebnisse werden mit dem Schlagwort »hermaphroditism« angezeigt und finden sich in Kapitel XVII »Congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities (Q00- Q 99)«. <sup>254</sup> Dieses Kapitel XVII beinhaltet die folgenden Blöcke, wobei nur diejenigen Bezeichnungen dargestellt werden, die im weiteren Verlauf der Arbeit einen Bezug zu Intergeschlechtlichkeit haben:

- »Q00-Q07 Congenital malformations of the nervous system
- Q10-Q18 Congenital malformations of eye, ear, face and neck
- Q20-Q28 Congenital malformations of the circulatory system
- Q30-Q34 Congenital malformations of the respiratory system
- Q35-Q37 Cleft lip and cleft palate
- Q38-Q45 Other congenital malformations of the digestive system
- Q50-Q56 Congenital malformations of genital organs
- Q60-Q64 Congenital malformations of the urinary system
- Q65-Q79 Congenital malformations and deformations of the musculoskeletal system
- Q80-Q89 Other congenital malformations
- Q90-Q99 Chromosomal abnormalities, not elsewhere classified.«<sup>255</sup>

Im Block Q50-Q56 finden sich »congenital malformations of genital organs«. <sup>256</sup> Hier-von ausgenommen sind das Androgenresistenz Syndrom (AGS) sowie das testikuläre Feminisierung Syndrom, die dem Block E34.5 zugeordnet sind und Syndrome, die mit »Anomalien« hinsichtlich Anzahl und Form der Chromosomen zusammenhängen, die sich in Block Q90-Q99 finden. Im Block Q50.0 findet sich die angeborene Abwesenheit

253 Voß (2010: S. 52).

254 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/XVII> (Stand: 22.08.2017).

255 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/XVII> (Stand: 22.08.2017).

256 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q50-Q56> (Stand: 22.08.2017).

von Eierstöcken, jedoch ohne das Turner-Syndrom, das dem Block Q96.- («chromosomal abnormalities») zugeordnet ist. Angeborene »Fehlbildungen« von Uterus (Gebärmutter) und Cervix (Gebärmutterhals) befinden sich in Block Q51 mit den Unterblöcken der kompletten Abwesenheit (Aplasia) des Uterus (Q51.o), der Abwesenheit des Gebärmutterhalses (Q51.5) oder der Unterentwicklung (Hypoplasia) von Gebärmutter und Gebärmutterhals (Q51.8).<sup>257</sup> Andere angeborene »Fehlbildungen« weiblicher Genitalia, wie die Abwesenheit der Vagina (Q52.o) finden sich in Block Q52.

Nicht herabgestiegene Hoden (undescended testicles)<sup>258</sup> sind im Block Q53 verortet. Die verschiedenen Formen von Hypospadias (angeborene Entwicklungsstörung der Harnröhre<sup>259</sup>) werden in Q54 aufgelistet. Andere angeborene »Fehlbildungen« der männlichen Genitale, wie die Abwesenheit (Q55.o) von Hoden (Testis) oder die Unterentwicklung von Hoden und Hodensack (Q55.1) befinden sich in Block Q55. Die angeborene Abwesenheit (Aplasia) eines Penis' wird in Q55.5 gelistet und andere »Fehlbildungen« des Penis', einschließlich dessen Unterentwicklung in Q55.6. Q55.8 und Q55.9 beinhalten andere spezifische (Q55.8) und unspezifische (Q55.9) »Fehlbildungen« der männlichen Geschlechtsorgane.

Block Q56 betrifft »indeterminate sex and pseudohermaphroditism« mit Ausnahme der Varianten von »Pseudohermaphroditism« mit Adrenokortikaler<sup>260</sup> Störung bei Frauen (E25.-), Androgenresistenz bei Männern (E34.5) und spezifischen chromosomalen »Anomalien« (Q96-Q99). Block Q56.o bezeichnet »hermaphroditism«, nicht anderweitig klassifiziert mit dem Vorhandensein von Ovotestis, einer Keimdrüse (Gonade) aus Gewebe von Eierstöcken und Hoden, die das Entstehen von Eizellen und Spermien ermöglicht.<sup>261</sup>

»Männlicher Pseudohermaphroditismus«, nicht anderweitig klassifiziert, fällt in Block Q56.1, »weiblicher Pseudohermaphroditismus« in Block Q56.2, »unspezifischer Pseudohermaphroditismus« in Block 56.3 und »indeterminate sex«, unspezifisch mit »ambiguous genitalia« (mehrdeutigen Geschlechtsteilen) in Block Q56.4.

Ebenfalls in Kapitel XVII finden sich die Blöcke Q90-Q99 »chromosomal abnormalities, not elsewhere classified«. <sup>262</sup> Zunächst wird das Down Syndrom, Trisomie 21, in Block Q90 erwähnt, das jedoch in keinem Zusammenhang mit Intergeschlechtlichkeit steht.

In Block Q96 ist das Turner Syndrom mit den folgenden Unterblöcken gelistet:

**»Q96.o Karyotype 45,X**

**Q96.1 Karyotype 46,X iso (Xq)**

**Q96.2 Karyotype 46,X with abnormal sex chromosome, except iso (Xq)**

**Q96.3 Mosaicism, 45,X/46,XX or XY**

257 Die medizinischen Erklärungen sind der Online-Version des Psyhyrembel entnommen, <https://www.psyhyrembel.de> (Stand: 03.09.2017).

258 Übersetzung nach dict.cc <https://www.dict.cc/?s=undescended+testicles> (Stand: 23.08.2017).

259 Gatti/Kirsch/Snyder (2017).

260 Nach Stalla (2007: S. 26) meint der Term adrenokortikal »zur Nebennierierinde gehörig«.

261 Dayal/O'Hern (2017); WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q50-Q56> (Stand: 23.08.2017).

262 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q90-Q99> (Stand: 23.08.2017).

- Q96.4 Mosaicism, 45,X/other cell line(s) with abnormal sex chromosome**
- Q96.8 Other variants of Turner syndrome**
- Q96.9 Turner syndrome, unspecified.**<sup>263</sup>

In Block Q97 geht es um »other sex chromosome abnormalities, female phenotype, not elsewhere classified« mit den Unterblöcken:

- »Q97.0 Karyotype 47,XXX**
- Q97.1 Female with more than three X chromosomes**
- Q97.2 Mosaicism, lines with various numbers of X chromosomes**
- Q97.3 Female with 46,XY karyotype**
- Q97.8 Other specified sex chromosome abnormalities, female phenotype**
- Q97.9 Sex chromosome abnormality, female phenotype, unspecified.**<sup>264</sup>

Block Q98 betrifft »other sex chromosome abnormalities, male phenotype, not elsewhere classified« mit folgenden Unterblöcken zum Klinefelter Syndrom:

- »Q98.0 Klinefelter syndrome karyotype 47,XXY**
- Q98.1 Klinefelter syndrome, male with more than two X chromosomes**
- Q98.2 Klinefelter syndrome, male with 46,XX karyotype**
- Q98.3 Other male with 46,XX karyotype**
- Q98.4 Klinefelter syndrome, unspecified**
- Q98.5 Karyotype 47,XYY**
- Q98.6 Male with structurally abnormal sex chromosome**
- Q98.7 Male with sex chromosome mosaicism**
- Q98.8 Other specified sex chromosome abnormalities, male phenotype**
- Q98.9 Sex chromosome abnormality, male phenotype, unspecified.**<sup>265</sup>

Block Q99 listet »other chromosome abnormalities, not elsewhere classified«, mit den Unterblöcken:

- »Q99.0 Chimera 46,XX/46,XY« als »Chimera 46,XX/46,XY true hermaphrodite«**
- »Q99.1 46,XX true hermaphrodite« mit »46,XX with streak gonads« und »46,XY with streak gonads« sowie »pure gonadal dysgenesis«**
- »Q99.2 Fragile X chromosome«**
- »Q99.8 Other specified chromosome abnormalities«**
- »Q99.9 Chromosomal abnormality, unspecified.»<sup>266</sup>**

Zu Q99.0: Strain/Hamilton/Bonthorn definieren »chimerism« als »the presence in a single person of cells derived from two or more zygotes, is one such rare anomaly. It is usually ascertained through anomalous blood-grouping results or (for XX/XY chimeras) sex reversal or intersex.<sup>267</sup> »Menschliche Chimären« wurden erstmals als

263 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q90-Q99> (Stand: 23.08.2017).

264 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q90-Q99> (Stand: 23.08.2017).

265 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q90-Q99> (Stand: 05.09.2017). Insbesondere ist die Einwilligung nach Art. 11 CCQ erforderlich

266 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/Q90-Q99> (Stand: 05.09.2017).

267 Strain/Dean/Hamilton/Bonthorn (1998: S. 166).

»Blut-Chimären« entdeckt, als Verfahren über die Blutgruppenbestimmung aufkamen. Hiermit sind nicht-identische Zwillinge gemeint, die in der Gebärmutter die Blutversorgung teilen und es Stammzellen ermöglichen, von einem Embryo in den anderen transportiert zu werden. Ungefähr 8 % von mehreiigen Zwillingen werden so in der medizinischen Literatur bezeichnet.<sup>268</sup> In der griechischen Mythologie wurde mit Chimäre ein »awesome fire-breathing monster with the head of a lion, the body of a goat, and the tail of a serpent«<sup>269</sup> definiert. Sie wurde von dem Helden Bellerophon, der das geflügelte Pferd Pegasus ritt, getötet.<sup>270</sup>

Im Block Q99.1. findet sich der »true hermaphrodite« mit dem Chromosomensatz 46,XX. »True hermaphroditism« wird von Iqbal/Jam/Saleem/Ahmad als »ovo-testicular disorder of sexual differentiation (OVO-DSD) [as] one of the rarest variety of all inter sex anomalies« beschrieben, wobei »in about 90 % of cases, patients have 46 XX karyotype«.<sup>271</sup>

Bislang ausgenommen waren die Blöcke E20-E35 »disorders of other endocrine glands« mit den Blöcken E25 »adrenogenital disorder« und E34.5 »androgen resistance syndrome«, die sich in Kapitel IV »Endocrine, nutritional and metabolic diseases« mit den Blöcken E00-E90<sup>272</sup> finden.

Der Block E25 beinhaltet die folgenden Enzymdefekte in der Hormonsynthese, die zu einer Feminisierung oder Virilisierung führen:

#### »E25 Adrenogenital disorders

**Incl.:** adrenogenital syndromes, virilizing or feminizing, whether acquired or due to adrenal hyperplasia consequent on inborn enzyme defects in hormone synthesis

female:

- adrenal pseudohermaphroditism,
- heterosexual precocious pseudopuberty

male:

- isosexual<sup>273</sup> precocious pseudopuberty,
  - macrogenitosomia praecox,
  - sexual precocity with adrenal hyperplasia
- virilization (female)

#### **E25.0 Congenital adrenogenital disorders associated with enzyme deficiency**

Congenital adrenal hyperplasia

21-Hydroxylase deficiency

268 <https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=8905> (Stand: 23.08.2017).

269 <https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=8905> Stand: 23.08.2017).

270 <https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=8905> (Stand: 23.08.2017).

271 Iqbal/Jam/Saleem/Ahmad (2011).

272 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/IV> (Stand: 05.09.2017).

273 Der Begriff isosexual wird vom online medical dictionary wie folgt definiert: »1. Relating to the existence of characteristics or feelings of both sexes in one person.

2. Descriptive of an individual's somatic characteristic, or of internal processes, which are consonant with the sex of that individual.« <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/isosexual> (Stand: 05.09.2017).

Salt-losing congenital adrenal hyperplasia

**E25.8 Other adrenogenital disorders**

Idiopathic adrenogenital disorder

Use additional external cause code (Chapter XX), if desired, to identify drug, if drug-induced.

**E25.9 Adrenogenital disorder, unspecified**

Adrenogenital syndrome [...]«. <sup>274</sup>

Zu Block E34.5 »androgen resistance syndrome« gehören die folgenden Untergruppierungen:

»**E34.5 Androgen resistance syndrome**

Male pseudohermaphroditism with androgen resistance

Peripheral hormonal receptor disorder

Reifenstein syndrome

Testicular feminization (syndrome)«. <sup>275</sup>

Aus dem ICD-10 ergibt sich somit eine Vielzahl an Varianten von Intergeschlechtlichkeit. Die verwendeten Begriffe sind hiernach »indeterminate sex«, »ambiguous genitalia«, »true hermaphroditism«, »pseudohermaphroditism« und »chimera«, die anstelle des Terms Intersexualität oder Intergeschlechtlichkeit verwendet werden. Was die medizinischen Fachbezeichnungen allerdings bedeuten, wird im ICD-10 nicht erwähnt. Hierzu muss die medizinische Sekundärliteratur herangezogen werden. Bei einigen Termini wie »chimera« und »isosexual« ist dies bereits erfolgt. Hinsichtlich der anderen genannten Syndrome, wie beispielsweise das Klinefelter Syndrom, sollen im Weiteren noch Ausführungen erfolgen.

*Kategorisierung nach DSM-5*

Im DSM-5 finden sich, wie bereits unter 3.2.4 (Transsexualität in Abschnitt: Kategorisierung nach DSM-5) dargestellt, lediglich die Ausführungen zu psychischen Erkrankungen, wie der Geschlechtsdysphorie bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Physische Erkrankungen werden daher nicht im DSM-5 gelistet. Unter F64.2 findet sich stattdessen der Hinweis, zu bestimmen, ob zusätzlich zur Geschlechtsdysphorie eine Variation oder Störung der Geschlechtsentwicklung, wie das adrenogenitale Syndrom, vorliegt. Diese Bestimmung hat dann nach dem ICD-10 zu erfolgen, da im DSM-5 auf die entsprechenden Blöcke E25.0 und E34.50 verwiesen wird. Ist dies der Fall, dann sollten bei der Codierung sowohl die Geschlechtsdysphorie als auch die Variation/Störung der Geschlechtsentwicklung angegeben werden. <sup>276</sup>

Hieraus kann zumindest abgeleitet werden, dass die »Störung der Geschlechtsentwicklung« allein nicht als psychische Erkrankung gewertet wird, sondern »nur« die Geschlechtsdysphorie, diese aber durchaus zusammen in einer Person vorliegen können.

274 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/E20-E35> (Stand: 05.09.2017).

275 WHO: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/E20-E35> (Stand: 05.09.2017).

276 Falkai/Wittchen (2015: S. 246f).

### *Determinierung durch Sekundärliteratur*

Der ICD-10 und der DSM-5 (als Primärquelle) listen, wie oben dargestellt, lediglich verschiedene Krankheiten und Störungen auf, ohne diese näher zu erklären. Dies soll nun unter Rückgriff auf medizinische Sekundärliteratur erfolgen. Bevor auf den Begriff »Störungen der Geschlechtsentwicklung« eingegangen wird, ist es zunächst sinnvoll, einen Überblick über die Entwicklung der Geschlechtsorgane zu haben.

### *Entwicklung der Geschlechtsorgane*

Aus der Befruchtung der Eizelle mit dem Spermium entsteht die Zygote. In dieser wird das genetische und chromosomale Geschlecht eines Menschen durch das Zusammenreffen der »Geschlechtschromosomen«<sup>277</sup> X und Y festgelegt.<sup>278</sup> Bis zur 7. Schwangerschaftswoche sind die Gonaden (Keim- bzw. Geschlechtsdrüsen) geschlechtsneutral und bilden sich erst danach zu »weiblichen« oder »männlichen« Geschlechtsdrüsen aus.<sup>279</sup> Das Vorhandensein eines intakten Y-Chromosoms bewirkt, dass sich die Gonaden zu Hoden (Testes) ausbilden. Auf dem kleinen Arm des Y-Chromosoms befindet sich das sogenannte SRY-Gen (sex determining region of **Y**), das für die Induzierung von Hoden zuständig ist.<sup>280</sup> Durch das Vorhandensein dieses SRY-Gens wird das »männliche« Geschlecht festgelegt, wodurch dieses Gen eine sog. »Masterfunktion«<sup>281</sup> inne hat. Fehlt dieses Gen auf einem Y-Chromosom, entsteht aus der Gonade ein Ovarium und damit ein »weibliches« Geschlecht.<sup>282</sup> Nach der Entwicklung des gonadalen Geschlechts entsteht das somatische Geschlecht mit den inneren Genitalwegen in Form von Müllerschen und Wolffschen Gängen in jedem Embryo, die sich je nach dem Einfluss der Sexualhormone<sup>283</sup> zu »männlichen« oder »weiblichen« Geschlechtsteilen entwickeln.<sup>284</sup> Durch den Einfluss des Anti-Müller-Hormons (AMH), des Testosterons

277 Nach Voß (210: S. 241) deutet die Bezeichnung Geschlechtschromosomen für die Kombination XX und XY auf eine »binärgeschlechtliche Fundierung« hin. Voß begründet dies damit, dass Forschende unterschiedliche Maßstäbe für diejenigen Aspekte (wie Fertilität oder Aussehen der äußeren Genitale) haben, anhand derer ein »männlicher« oder »weiblicher« Phänotyp beschrieben wird. Die Bezeichnungen weiblich und männlich werden daher in diesem Abschnitt bewusst in Anführungszeichen gesetzt.

278 Money (1994a: S. 7); Richter-Appelt (2008: S. 55).

279 Voß (2010: S. 242).

280 Money (1994a: S. 7); Richter-Appelt (2008: S. 55).

281 Schultka (2008: S. 15).

282 Schultka (2008: S. 15).

283 Money (1994a: S. 24) benennt als männliche Sexualhormone Androgene wie Testosteron und Dihydrotestosteron und daneben weibliche Sexualhormone wie Östrogen und Progesteron. Er erläutert, dass die Bezeichnung Androgen aus dem Griechischen »andros« – Mann abgeleitet wird. Testosteron wird in den Testis (Hoden) produziert. Dihydrotestosteron ist eine Variante des in den Hoden produzierten Testosterons. Östrogen, im Englisch »estrogen« wird vom Lateinischen »estrus« abgeleitet, das für den Zeitpunkt im Zyklus bei weiblichen Tieren steht, in dem der Eisprung stattfindet. Progesteron kommt von »gestation«, was für einen hohen Hormonlevel steht, wenn das Weibchen (bei Tieren) schwanger ist. Dies sei jedoch irreführend, da der Progesteronlevel bei Frauen dann besonders hoch ist, kurz bevor die Menstruation beginnt.

284 Voß (2010: S. 242).

und des 5 $\alpha$ -Dihydrotestosterons<sup>285</sup> entstehen »männliche« Geschlechtsteile.<sup>286</sup> Fehlen diese Hormone, bilden sich »weibliche« Genitale.<sup>287</sup> Im Zuge dessen bildet sich ab der 12. Schwangerschaftswoche der Müllersche Gang bei einem »männlichen« Phänotyp zurück und der Wolffsche Gang verwächst sich bei einem »weiblichen« Phänotyp.<sup>288</sup>

Neben den Hormonen wirkt zudem das Nierensystem auf die Entwicklung der Geschlechtsorgane ein.<sup>289</sup> In der Nebenniere werden Androgene (Sexualhormone, die die Virilisierung bewirken) und das lebenswichtige Hormon Kortisol produziert, die wiederum Einfluss auf die Bildung der Geschlechtsorgane haben.<sup>290</sup> Kommt es hier zu Problemen mit der Hormonproduktion und Enzyimbildung, können Stoffwechselerkrankungen wie das Adrenogenitale Syndrom (AGS = congenital adrenal hyperplasia, CAH) entstehen.<sup>291</sup>

#### *Störungen versus Varianten der Geschlechtsentwicklung*

Der Begriff »Störungen der Geschlechtsentwicklung« (Englisch: disorders of sex development, DSD) wurde 2005 auf der Consensus Conference in Chicago eingeführt und soll Bezeichnungen wie »intersex, pseudohermaphroditism, hermaphroditism, sex reversal, and gender based diagnostic labels« ablösen.<sup>292</sup> Die neue Bezeichnung wurde beschlossen, da die alten Termini von Inter\*Menschen als diskriminierend empfunden wurden und auch bei medizinischem Fachpersonal und Eltern aufgrund der Uneinheitlichkeit für Verwirrung gesorgt haben.<sup>293</sup> Die Bezeichnung »Störungen der Geschlechtsentwicklung« soll sich auf »angeborene [...] Bedingungen, bei denen die Entwicklungen des chromosomalen, gonadalen oder anatomischen Geschlechts untypisch sind«, beziehen.<sup>294</sup> Die französische Bezeichnung für DSD lautet: »troubles du développement du sexe«.<sup>295</sup>

In Abgrenzung zu DSD nennt Manski »Intersexualität« als »veralteten medizinischen Begriff für Disorders of sex development (DSD),« und kritisiert hierbei die definitorische Unschärfe des Begriffes zur Transsexualität.<sup>296</sup> Transsexualität bezeichnet er als »eine Form der Geschlechtsidentitätsstörung«, wobei ein Mensch, der körperlich eindeutig männliche oder weibliche Geschlechtsmerkmale aufweist, sich dem anderen Geschlecht als zugehörig empfindet und den Wunsch hat, sich auch körperlich diesem Geschlecht so gut wie möglich anzunähern.<sup>297</sup>

285 Dieses wird durch das Enzym 5 $\alpha$ -Reduktase gebildet, welches wiederum aus dem im fetalen Hoden hergestellten Testosteron entsteht (Schultka (2008: S. 26).

286 Schultka (2008: S. 15).

287 Schultka (2008: S. 15).

288 Schultka (2008: S. 15).

289 Schultka (2008: S. 16).

290 Money (1994a: S. 23).

291 Richter-Appelt (2008: S. 60).

292 Hughes/Houk/Ahmed/Lee/LWPES/ESPE (2006).

293 Hughes/Houk/Ahmed/Lee/LWPES/ESPE (2006).

294 Richter-Appelt (2008: S. 54).

295 Meyer-Bahlburg (2008: S. 339).

296 Manski (2014), <https://www.urologielehrbuch.de/intersexualitaet.html> (Stand: 24.04.2014).

297 Manski (2014), <https://www.urologielehrbuch.de/intersexualitaet.html> (Stand: 24.04.2014).

Sodann listet er drei Kategorien von »Störungen der Geschlechtsentwicklung (Intersexualität)« mit der folgenden Kurzbeschreibung auf und übernimmt damit die Dreiteilung nach Klebs von 1876<sup>298</sup>:

1. »Echter Hermaphroditismus: Individuum mit Ovar- und Hodengewebe.«
2. »Männlicher Pseudohermaphroditismus: Individuum mit chromosomal männlichem Geschlecht und Hoden, aber unbestimmten oder weiblichen Geschlechtsmerkmalen.«
3. »Weiblicher Pseudohermaphroditismus: Individuum mit chromosomal weiblichem Geschlecht und Ovarien, aber unbestimmten oder männlichen Geschlechtsmerkmalen.«

Gesondert listet Manski mehrere Krankheitsbilder auf, die mit »Intersexualität« verbunden sind: »Klinefelter-Syndrom, 46,XX Männer, Gonadale Dysgenesien, Echter Hermaphroditismus, Weiblicher Pseudohermaphroditismus, adrenogenitales Syndrom, Männlicher Pseudohermaphroditismus, Angeborene Defekte der Testosteronbiosynthese, Minimales, partielles oder komplettes Androgeninsensitivitätssyndrom (Testikuläre Feminisierung), 5alpha-Reduktase-Mangel, Anorchidie (vanishing testis syndrome), Persistierendes Müllergang-Syndrom.«<sup>299</sup> Diese Krankheitsbilder stimmen mit denjenigen im ICD-10 überein.

Eric Vilain wird für die französische Literatur zitiert und hat seine Ergebnisse bei einer Konferenz mit Powerpoint in Montreal am 16. April 2014 vorgetragen. Die von ihm erstellte und von der Autorin in Word übertragene Tabelle »Characteristics of most common intersex conditions«<sup>300</sup> fasst seine Darstellung von Intergeschlechtlichkeit in seinem englischen Artikel übersichtlich zusammen:

Karyotype	Diagnosis	Phenotype	Gonads	Genes
46,XY	Androgen resistance (complete)	Female external genitalia, No uterus	Testis	Androgen receptor
	Androgen resistance (partial)	Ambiguous genitalia	Testis	Androgen receptor
	Defect of testosterone biosynthesis	Ambiguous genitalia	Testis	Enzymes of testosterone synthesis pathway
	Gonadal dysgenesis	Female external genital-uterus	Streak gonad	SRY in 15 % of cases

298 Manski (2014: Intersexualität), <https://www.urologielehrbuch.de/intersexualitaet.html> (Stand: 24.04.2014); Money (1994a: S. 4).

299 Manski (2014: Intersexualität), <https://www.urologielehrbuch.de/intersexualitaet.html> (Stand: 24.04.2014).

300 [https://www.tandfonline.com/ezproxy.usherbrooke.ca/doi/pdf/10.1300/J236v10n02\\_02](https://www.tandfonline.com/ezproxy.usherbrooke.ca/doi/pdf/10.1300/J236v10n02_02) (Stand: 24.04.2014).

46,XX	Congenital adrenal hyperplasia	Ambiguous genitalia	Ovary	21-hydroxylase 11-hydroxylase 3- $\beta$ -hydroxysteroid dehydrogenase
	Fetal exposure to androgens (maternal tumor, androgen-containing medication)	Ambiguous genitalia	Ovary	
	True hermaphroditism	Ambiguous genitalia	Ovotestis	SRY in 10 % of cases

(Abb. 2: Characteristics of most common intersex conditions, nach Eric Vilain)

Der Karyotyp in der linken Spalte liefert Angaben zu Anzahl und Struktur der Chromosomen und somit über das genetische Geschlecht eines Menschen. Er besteht in der Regel aus 46 Chromosomen mit 22 Autosomen und 2 Gonosomen (»Geschlechtschromosomen«, X oder Y).<sup>301</sup> Sodann schließt sich die klinische Diagnose an. In der mittleren Spalte wird der Phänotyp, also das äußere Erscheinungsbild beschrieben, sodann die Gonaden (Keimdrüsen) und rechts die Gene.

Hinsichtlich der Diagnose werden komplette (CAIS) und partielle (PAIS) Androgenresistenz bzw. Androgeninsensitivität (AIS) für testikuläre Feminisierung genannt.<sup>302</sup> Bei Menschen mit einem 46,XY Karyotyp kommt es zu einer eingeschränkten oder ausbleibenden Wirkung der Hormone Testosteron und Dihydrotestosteron. Bei Menschen mit CAIS bilden sich trotz eines »männlichen« Chromosomensatzes »weibliche« Geschlechtsorgane und diese Art der Androgenresistenz wird meist erst im Laufe der Pubertät entdeckt.<sup>303</sup> Wird PAIS diagnostiziert, weist das äußere Erscheinungsbild bereits bei der Geburt nicht eindeutige Geschlechtsorgane auf.<sup>304</sup>

Ferner gibt es Störungen der Testosteron- bzw. Androgenbiosynthese (wie 5 $\alpha$ -Reduktase Typ II Mangel) hinsichtlich der Umwandlung von Testosteron in Dihydrotestosteron, die 1974 zum ersten Mal beschrieben wurden.<sup>305</sup> Meyer-Bahlburg bezeichnet dies auch als »pubertal change syndromes«. <sup>306</sup> Letzteres ist für die Entwicklung der äußeren männlichen Genitalien verantwortlich, sodass eine Störung in der Biosynthese zu einem weiblichen Erscheinungsbild und einer unterbleibenden Virilisierung führen kann.<sup>307</sup>

301 Ludwig/Bonatz/Küpker/Schultze-Mosgen (2007: S. 38).

302 Manski (2014: Intersexualität), <https://www.urologielehrbuch.de/intersexualitaet.html> (Stand: 24. 04.2014); Money (1994a: S. 27).

303 Richter-Appelt (2008: S. 61).

304 Richter-Appelt (2008: s. 61).

305 Maimoun et al., (2011: S. 296).

306 Meyer-Bahlburg (2004) zitiert nach Schweizer/Richter-Appelt (2009: S. 23).

307 Maimoun et al. (2011: S. 297); Richter-Appelt (2008: S. 62).

Bei Gonadendysgenesien wie beim Swyer Syndrom ist das Bindegewebe der Keimdrüsen fehl entwickelt und die Geschlechtsorgane nicht eindeutig.<sup>308</sup>

Beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS/CAH) ist die Bildung des Hormons Kortisol durch einen Enzymmangel in den Nebennieren gestört, sodass Testosteron überproduziert wird. In der englischen Fachliteratur findet sich hierzu auch der Term »Primary adrenal insufficiency (PAI)«. <sup>309</sup> Dies kann bei einem »weiblichen« Karyotyp zu »männlichen« Genitalien führen. Kommt es zusätzlich zu einem Mangel des Enzyms Aldosteron, kann dies unmittelbar nach der Geburt zu einem lebensgefährlichen Salzverlust führen.<sup>310</sup>

Nicht von Vilain in der Tabelle erfasst, aber im ICD-10 gelistet, sind Variationen hinsichtlich des Karyotyps. Zu nennen sind hier erhöhte Karyotypen wie 47,XXY, 48,XXXY, 49,XXXXY oder Mosaik-Karyotyp<sup>311</sup> wie 46,XY/47,XXY, die auch als Klinefelter Syndrom bezeichnet werden und von Klinefelter im Jahr 1942 beschrieben und von Jacobs et al. 1959 mit einer Veränderung des Chromosomensatzes in Verbindung gebracht wurden.<sup>312</sup> Mit dem Klinefelter-Syndrom werden Sprach- und Lernentwicklungsstörungen assoziiert.

Das Pendant zum Klinefelter-Syndrom ist das Turner-Syndrom mit einem niedrigeren Chromosomensatz als 46.<sup>313</sup> Assoziiert wird damit eine angeborene Hüft-Fehlstellung, Herfehler und Dysmorphien<sup>314</sup>, sodass es in Deutschland inzwischen üblich ist, dass die Neugeborenen einem Hüftultraschall unterzogen werden, wie es die Verfasserin nach der Geburt ihres Kindes 2010 selbst erlebt hat.

Zur Bestimmung des Phänotyps, also des äußeren Erscheinungsbildes, wurden verschiedene »Skalen« entwickelt, anhand derer eine bestimmte »Norm« für das »typisch« männliche oder weibliche Genital festgelegt werden soll. So hat der Italiener Andrea Prader 1957 die nach ihm benannte »Prader Tabelle«<sup>315</sup> entworfen. Von oben nach unten wird in der bildlichen linken Spalte der Verlauf der Ausbildung von einer nicht vorhandenen Klitoris bis hin zu einem mit Harnröhre versehenen Penis gezeigt. In der oberen Zeichnung sind abgebildet der Schambein-Knochen, die Harnblase, die Gebärmutter sowie der Enddarm. Die Zeichnungen in der rechten Spalte sollen die Unterschiede hinsichtlich Größe und Vorhandensein der inneren und äußeren Schamlippen, Lage der Keimdrüsen und Vorhandensein der Vorhaut deutlich machen unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Lage der Öffnung der Harnröhre im Verhältnis zur Klitoris und Penis.<sup>316</sup> Ganz oben und ganz unten stehen dabei die als »normal« angenommenen

308 Money (1994a: S. 22); Richter-Appelt (2008: S. 63).

309 Perry/Kecha/Paquette/Huot/Van Vliet/Deal (2005: S. 3243).

310 Perry/Kecha/Paquette/Huot/Van Vliet/Deal (2005: S. 3243); Psyhyrembel (2017), <https://www.psyhyrembel.de/adrenogenitales%20Syndrom/KoM2A/doc/> (Stand: 11.09.2017); Richter-Appelt (2008: S. 60).

311 Money (1994a: S. 14, 17) beschreibt den Mosaik-Karyotyp als einen solchen, bei dem in einem Individuum zwei genetisch unterschiedliche Zelltypen vorhanden sind.

312 Defendi (2017); Girardin/Lemyre/Alos/Deal/Huot/Van Vliet (2009: S. 98); Money (1994a: S. 7ff).

313 Daniel (2017); Money (1994: S. 14) gibt eine Häufigkeit von 1:5000 an.

314 Daniel (2017).

315 Ludwig/Bonatz/Küpker/Schultze-Mosgen (2007: S. 45).

316 Hulverscheidt (2016).

Abbildungen der weiblichen und männlichen Geschlechtsteile, wohingegen die Abbildungen I–V die »Abweichungen« darstellen sollen. Die Prader Tabelle soll vor allem bei Menschen mit einem XX-Chromosomensatz und AGS das Ausmaß der Vergrößerung der Klitoris wiedergeben.<sup>317</sup>

Daneben wurde die sog. »Quigley Skala«<sup>318</sup> von Charmian Quigley entwickelt. Auch hier ist, ähnlich wie in der Prader Tabelle, in den links und rechts außen gezeichneten Bildern die männliche und weibliche »Norm« dargestellt und unter Ziffer 2–5 die »Abweichungen«. Angewendet wird diese Tabelle bei Menschen mit einem XY-Chromosomensatz und einer Form von Androgeninsensitivität.<sup>319</sup> Hiernach würde sich beispielsweise auch die Bezeichnung »Mikropenis« richten, wenn zwar phänotypisch ein Penis sichtbar, dieser aber »verhältnismäßig klein mit 1–2 cm« ist.<sup>320</sup>

Ähnlich wie die Chicago Conference gibt die Intersex Society of North America 2006 in ihren Leitlinien eine knappe Definition von DSD:

»Disorders of sex development (DSDs) are defined as conditions involving the following elements.

- congenital development of ambiguous genitalia (e.g., 46,XX virilizing congenital adrenal hyperplasia; clitoromegaly; micropenis)
- congenital disjunction of internal and external sex anatomy (e.g., Complete Androgen Insensitivity Syndrome; 5-alpha reductase deficiency)
- incomplete development of sex anatomy (e.g., vaginal agenesis; gonadal agenesis)
- sex chromosome anomalies (e.g., Turner Syndrome; Klinefelter Syndrome; sex chromosome mosaicism) disorders of gonadal development (e.g., ovotestes). [Reihung durch die Verf. eingefügt.]
- disorders of gonadal development (e.g., ovotestes). [Reihung durch die Verf. eingefügt.]

DSDs consequently include anomalies of the sex chromosomes, the gonads, the reproductive ducts, and the genitalia. Note that the term »intersex« is avoided here because of its imprecision.«<sup>321</sup>

Eine wesentlich umfangreiche Auflistung und Kurzbeschreibung der Varianten von DSD liefert im Jahr 2014 die nordamerikanische Vereinigung Accord Alliance<sup>322</sup>. Sie versteht sich als Bindeglied zwischen medizinischem Fachpersonal, beteiligten Personen, deren Familien und der Öffentlichkeit. Mit ihren im Internet frei verfügbaren Materialien wollen sie Aufklärungsarbeit leisten und den fachlichen »Standard of care« ständig weiterentwickeln. In der nachfolgenden Auflistung geben sie ne-

317 Hecker (1985: S. 8); Richter-Appelt (2008: S. 67).

318 Costello (2013).

319 Richter-Appelt (2008: S. 61).

320 Money (1994a: S. 53).

321 ISNA (2006a: S. 2).

322 Accord Alliance: [https://www.accordalliance.org/dsdguidelines/htdocs/clinical/methodology.html#table\\_dsds](https://www.accordalliance.org/dsdguidelines/htdocs/clinical/methodology.html#table_dsds) (Stand: 24.04.2014).

ben der Kurzbeschreibung der Diagnostik eine Risikoeinschätzung hinsichtlich der Lebensgefährlichkeit sowie Behandlungsempfehlungen:<sup>323</sup>

»**17-beta reductase deficiency (XX or XY)**—Appearance female but can't make estrogen or testosterone; consequently no pubertal changes. Monitor undescended testes for malignancies. Risk of adrenal insufficiency.

**46,XY 3-beta-hydroxysteroid dehydrogenase (HSD) deficiency**—Usually lethal; risk of severe adrenal deficiency. Endocrine management necessary for maintenance of health and fertility.

**5-alpha reductase (5-AR) deficiency**—Evidence suggests substantial variation in gender identity outcomes.[Cohen-Kettenis2005] If patient raised as girl, decisions need to be made before puberty about management of masculinizing puberty (e.g., patient may elect orchidectomy).

**Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS)**—Raise as girls. Infertile with current technologies. Undescended testicular tissue presents increased risk of malignancy after puberty; counsel patient to consider orchidectomy following puberty. (Delay until puberty allows patient to experience a natural feminizing puberty and to choose orchidectomy.) Vagina may be shorter than average; if patient wishes to lengthen her vagina, she may elect pressure dilation or secondarily surgical intervention.

**Partial Androgen Insensitivity Syndrome (PAIS)**—Initial gender assignment should take into account that higher degrees of prenatal androgen exposure may direct the brain to develop in a more classically-masculine fashion. (It is probable that the more virilized the genitalia, the more likely the brain has been masculinized.) Testosterone injections can be used to test responsiveness. Note that, if the patient is being raised as a girl, the testes will cause some pubertal virilization; leuprolide (marketed as Lupron) may be used to delay puberty so that patient's decision-making about orchidectomy is not rushed. If patient wishes to lengthen her vagina, she may elect pressure dilation or secondarily surgical intervention. If the patient is being raised as a boy, offer the patient hormone therapy at puberty.

**aphallia**—If normal testes, assume the brain has been masculinized. Evidence exists that, if assigned as girls, a notable percentage of these children transition later to become boys. May be fertile; preserve fertility.

**clitoromegaly**—Test for CAH, PAIS etc. Test mother for virilizing condition.

---

323 Accord Alliance: <https://www.accordalliance.org/about-accord-alliance/our-mission/> (Stand: 11.09.2017).

**46,XY cloacal extrophy**—Complex disorder with variable presentation; long-term survival approximately 70 %. In the past many of these children were raised as girls; a notable number of these children have transitioned to boys. Removal of healthy testes should not be performed without patient's consent as it eliminates fertility.

**46,XX congenital adrenal hyperplasia (CAH)**—CAH is potentially life-threatening. Until it has been ruled out, prompt diagnosis and treatment should be considered in all children with genital ambiguity. In cases of CAH, endocrine management is necessary for maintenance of health and fertility and to prevent premature puberty. Menses require drainage opening (separate from urinary system) to avoid pain and infection. Internalized vagina may be a source of urine pooling and infection if left uncorrected.

**gonadal dysgenesis (partial and complete)**—Dysgenetic gonads present substantially elevated risk for malignancies. Infertile. Karyotype varies.

**hypospadias**—Test for CAH, PAIS etc. If associated with chordee, there may be significant pain with erection. Increased risk of urinary tract infections. Location of meatus may interfere with sperm delivery (fertility); patient may decide to address this with artificial insemination or surgery. Patient may also spray urine or need to urinate in a seated position; see general note above on psychosocial concerns. Hypospadias in conjunction with cryptorchidism increases likelihood of underlying DSD.

**Kallman Syndrome**—Raise in concordance with chromosomal sex. Males potentially fertile. Anosmia (absence of sense of smell).

**47,XXY (Klinefelter Syndrome)**—Genitalia typically unambiguously male, although testes may be small. Gynecomastia common at puberty. Likelihood of azoospermia; reproductive technologies may be used to enhance fertility. Some learning disabilities are associated with 47,XXY; address with help from learning disability specialists.

**Mayer, Rokitansky, Kuster, Hauser Syndrome (also known as MRKH, Mullerian agenesis, vaginal agenesis)**—Ovaries present with uterus absent, misshapen, or small; associated with kidney and spine anomalies in a minority of patients. Patient may elect pressure dilation or secondarily surgical augmentation if she seeks increased vaginal length.

**46,XY micropenis**—In the past many experts counseled raising these children as girls. Evidence suggests these children can do well as boys and that, if assigned as girls, they may transition later to become boys. Causes variable; one cause of 46,XY micropenis is congenital pan-hypopituitarism, which in males is commonly associated with potentially lethal hypoglycemia, the result of growth hormone and ACTH deficiencies. Unless the pan-hypopituitarism is corrected, this hypoglycemia is typically unresponsive to most standard interventions.

**ovary and testis, and/or ovotestes (historically called true hermaphroditism)**—Testicular tissue presents an increased risk for malignancies. (Note: Use of the term »true hermaphroditism« unnecessarily frightens parents and patients; explain that this is the official term in the medical literature, but that it is a misnomer.)

**Persistent Mullerian Duct Syndrome**—Risk of cryptorchidism and associated complications. Increased risk of infertility.

**progesterin-induced virilization**—History of virilizing hormone exposure is limited to prenatal life, so virilization will not progress.

**sex-chromosome mosaicism (e.g., 45,X/46,XY)**—Genotypes and phenotypes vary; may appear ambiguous or may appear unambiguously male or female. Monitor for gonadal malignancies.

**Swyer Syndrome (another name for 46,XY gonadal dysgenesis)**—See gonadal dysgenesis, above.

**45,X (Turner Syndrome)**—High phenotypic variability. Genitalia typically unambiguously female. Usually infertile except through egg donation and in vitro fertilization. Short stature. Association with cardiac and renal anomalies. Heightened risk of non-verbal learning disabilities; address with help from learning disability specialists.<sup>324</sup>

Einen Paradigmenwechsel hinsichtlich der Begriffsbestimmung und der Behandlungsansätze stellen die Leitlinien »Varianten der Geschlechtsentwicklung« der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. dar, die 2016 veröffentlicht wurden.<sup>325</sup> Die Leitlinien haben das Ziel, die ärztlichen und anderen mitwirkenden Fachgruppen beim Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit DSD zu unterstützen, was Diagnostik und Therapie betrifft.<sup>326</sup> Als »Patientenzielgruppe« werden neben den Kindern und Jugendlichen auch deren Eltern angegeben.<sup>327</sup> Der »Versorgungsbereich« erstreckt sich auf die »pädiatrische Endokrinologie, Kinder- und Jugendärzte, Kinderchirurgen, -urologen und -gynäkologen, Kinderpsychologen und -psychiater« sowie »Allgemeinmediziner und Hebammen«.<sup>328</sup> Als »Anwenderzielgruppe/Adressaten« werden »alle Betroffenen und alle Berufsgruppen, die mit der Betreuung und Therapie [...] befasst sind« genannt sowie »übergeordnete Organisationen (z. B. Krankenkassen, Rentenversicherung, Sozialrichter, Einrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung) und die interessierte Fachöffentlichkeit«.<sup>329</sup>

324 Accord Alliance: [https://www.accordalliance.org/dsdguidelines/htdocs/clinical/methodology.html#table\\_dsds](https://www.accordalliance.org/dsdguidelines/htdocs/clinical/methodology.html#table_dsds) (Stand: 11.09.2017).

325 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a).

326 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016b: S. 3).

327 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016b: S. 4).

328 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016b: S. 4).

329 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016b: S. 4).

Hinsichtlich der Methodologie wurden bei der Erstellung der Leitlinien die internationalen und nationalen Qualitätsstandards zugrunde gelegt, wie sie beispielsweise von der »Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)«<sup>330</sup> festgelegt wurden. In diesen Leitlinien werden 37 Empfehlungen abgegeben, die zusammen mit »Patientenvertretungen« entwickelt wurden. Im Anschluss an diese Empfehlungen werden gesondert die Statements der Vertretungen aufgeführt, um so für Transparenz hinsichtlich der Konsensbildung zu sorgen.

In den Leitlinien wird zwischen den Termini »DSD« und »Varianten« unterschieden. Der Begriff der DSD wird nur dann verwendet, wenn eine Erkrankung, wie das Salzverlustsyndrom vorliegt, die einer Diagnose und einer entsprechenden medizinischen Therapie bedarf.<sup>331</sup> In allen anderen Fällen, in denen Inter\*Menschen weder eine Behandlung benötigen oder wünschen, liegt keine Erkrankung vor, sodass vorgeschlagen wird, den Begriff »Varianten der Geschlechtsentwicklung« zu verwenden.<sup>332</sup> Hier sei es nämlich obsolet, über »eine Heilbarkeit« der »Varianten« zu diskutieren, da weder eine »medizinische oder psychologische Intervention« an dem »Zustand der Uneindeutigkeit« etwas zu ändern vermögen. Es handele sich hier vielmehr um ein gesamtgesellschaftliches Problem, Menschen mit »Mehrgeschlechtlichkeit« zu akzeptieren und nicht um ein individuelles Problem der beteiligten Person.<sup>333</sup>

Entsprechende ärztliche Leitlinien nach diesem Vorbild fehlen für den kanadischen Kontext in Québec. Vielmehr kommt das Team um Tannenbaum 2017 zu dem Ergebnis, dass es bislang nur unzureichende Empfehlungen zu Sex und Gender allgemein in den kanadischen klinischen Leitlinien gibt und selbst die Terminologie in medizinischer Hinsicht uneinheitlich verwendet wird.<sup>334</sup> Allerdings finden sich in der englischen und französischen medizinkritischen Literatur die begrifflichen Entsprechungen mit »gender variant«<sup>335</sup> und »la non-conformité de genre«<sup>336</sup> zum deutschen Term Varianten der Geschlechtsentwicklung.

### 3.3.5 Medizinische Behandlungspraxis

Die Behandlungspraxis bezieht sich auf diejenigen Inter\*Menschen, die von medizinischem Fachpersonal mit einer entsprechenden Diagnose versehen werden.<sup>337</sup> Wie im vorigen Abschnitt mit Bezug zu Girardin et al. dargestellt wurde, kann eine entsprechende Diagnostik im Extremfall wie in Dänemark zu einer Häufung (70 %) von Abtreibungen führen, wenn im pränatalen Stadium Variationen im Karyotyp sichtbar werden.<sup>338</sup> Inter\*Menschen sind daher bereits in diesem Stadium existenziell gefähr-

330 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016b: S. 6).

331 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 5).

332 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 5).

333 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 5).

334 Tannenbaum/Clow/Haworth-Brockman/Voss (2017).

335 Rahilly (2014); Simons/Leibowitz/Hidalgo (2014).

336 Boucher et.al. (2013); Levy et.al. (2009).

337 Was unter Behandlung in rechtlicher Hinsicht zu verstehen ist, soll in Kapitel 4 näher erläutert werden.

338 Girardin/Lemyre/Alos/Deal/Huot/Van Vliet (2009: S. 99).

det. Zudem erfordert ein drohender postnataler Salzverlust bei AGS eine sorgfältige und vor allem rechtzeitige Diagnose.

In der deutschen Literatur wird auf eine umfassende Differentialdiagnostik verwiesen, die aus Anamnese, klinischer Untersuchung, Chromosomen-/Hormon- und molekulargenetischer Analyse besteht und von einem multidisziplinären Team bestehend aus Genetiker\_innen, Kinderchirurg\_innen, Urolog\_innen, Endokrinolog\_innen und Psycholog\_innen erstellt wird.<sup>339</sup>

### *Pränatale Diagnostik*

Pränatale Diagnostik wird in Deutschland vor allem Frauen über 35 Jahren empfohlen, da allein ihr Alter bereits als Risikofaktor gilt.<sup>340</sup> Aber auch bei jüngeren Frauen kommt diese zum Einsatz, teils aus eigener Neugier, teils auf ärztliches Anraten, wenn während der Schwangerschaft Komplikationen auftreten.

In Deutschland gibt der Gemeinsame Bundesausschuss<sup>341</sup> sowohl den Mutterpass als auch das gelbe Kinder-Untersuchungsheft heraus. Im Mutterpass werden von Beginn der Schwangerschaft an Besonderheiten (wie Alter über 35, besondere psychische oder soziale Belastungen) und Untersuchungsergebnisse (wie Bluttests, Herztöne, Kindslage) eingetragen.<sup>342</sup> Nach der Geburt des Kindes setzt sich dies dann im Kinder-Untersuchungsheft fort.<sup>343</sup>

In diesem findet sich in der Regel ein kleiner Aufkleber, der Auskunft darüber gibt, dass das erweiterte Neugeborenencreening mit einer molekulargenetischen Diagnostik stattgefunden hat. Dieses wird in den ersten Tagen nach der Geburt durch eine Blutentnahme aus der Vene oder Ferse gemacht. Das erweiterte Neugeborenencreening beinhaltet die Testung auf das adrenogenitale Syndrom.<sup>344</sup> Das Ergebnis wird der Einsendestelle der Blutprobe mitgeteilt und nur in dringenden Fällen nimmt das Labor direkt Kontakt mit den sorgeberechtigten Personen auf.<sup>345</sup> Die Informationsbroschüre des Gemeinsamen Bundesausschusses weist darauf hin, dass die Teilnahme am erweiterten Neugeborenencreening freiwillig ist und eine Einwilligungserklärung beinhaltet, die von der sorgeberechtigten und der aufklärenden Person zu unterzeichnen ist.<sup>346</sup>

Die Verfasserin besitzt im Kinder-Untersuchungsheft (ausgehändigt März 2010) ihres Kindes einen Aufkleber, dass dieses Screening durchgeführt wurde, kann sich

339 Hemminghaus (2008: S. 70); Mohnike/Schuschke/Pöttsch (2008: S. 63).

340 Gemeinsamer Bundesausschuss (2015: S. 21).

341 Gemeinsamer Bundesausschuss (2017a): Als Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) wird das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzt\_innen, Zahnärzt\_innen, Psychotherapeut\_innen, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland bezeichnet. Zu seinen Aufgaben gehört es unter anderem, dass er nach Beauftragung durch den Gesetzgeber Behandlungsstandards, Strukturen und Abläufe für die im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V = Recht der gesetzlichen Krankenversicherung) Leistungsbereiche entwickelt.

342 Gemeinsamer Bundesausschuss (2015).

343 Gemeinsamer Bundesausschuss (2017b).

344 Gemeinsamer Bundesausschuss (2010).

345 Gemeinsamer Bundesausschuss (2010).

346 Gemeinsamer Bundesausschuss (2010).

aber nicht daran erinnern, dass sie gesondert über diesen Test aufgeklärt wurde oder gar eine Einwilligungserklärung unterschrieben hat. Inzwischen ist das Kinder-Untersuchungsheft auf dem Stand von Mai 2017 und beinhaltet eine gesonderte Spalte mit der Ankreuzmöglichkeit, dass die Eltern die Durchführung des erweiterten Neugeborenen Screenings nicht wünschen.<sup>347</sup> Ebenso findet sich in der aktuellen Version hinsichtlich des Geschlechtseintrags, die Option »unbestimmt« anstelle von »männlich« oder »weiblich«.

In Québec gibt es weder einen Mutterpass noch ein Kinder-Untersuchungsheft. Alle Daten befinden sich im medizinischen Dossier der behandelnden Ärzt\_innen oder Klinik. Gleichwohl gibt es während der Schwangerschaft und nach der Geburt, ähnlich wie in Deutschland, standardisierte Untersuchungen, in denen auf Erbkrankheiten, auch auf AGS, auf freiwilliger Basis getestet wird. In persönlichen Gesprächen mit einer befreundeten Klinikhebamme und anderen Freundinnen, die in Québec entbunden haben, wurde ebenfalls bestätigt, dass kaum Aufklärung stattgefunden hat und auch keine Einverständniserklärungen unterzeichnet wurden, den Eltern aber gleichwohl angeraten wurde, ihre Kinder testen zu lassen.

#### *Postnatale Behandlung*

Wird unmittelbar nach der Geburt ein Fall von Intergeschlechtlichkeit festgestellt, gibt es unterschiedliche Behandlungsansätze. Diese reichen von Beratung und Psycho- oder Familientherapie bis hin zur Gabe von Hormonen und chirurgischen Eingriffen.

#### *Invasive Eingriffe*

Die ersten invasiven Eingriffe gehen auf das Jahr 1817 zurück, als Dupuytren eine Vaginalplastik durch das Formen einer Höhle geschaffen hat.<sup>348</sup> Das erste Verfahren zur Klitorisplastik wurde 1939 von Ombrédanne angewendet, indem die Klitoris, ohne sie zu verändern, mit Hautlappen bedeckt wurde.<sup>349</sup>

Seit den 1950er Jahren wurden durch Hormonverabreichungen und geschlechtsverändernde chirurgische Operationen von John Money »Behandlungsstandards« gesetzt, die bis heute weltweit angewendet werden und inzwischen höchst umstritten sind.

Money wurde von Wilkins an dessen Klinik als pädiatrischer Psychoendokrinologe gerufen und hat in den 1950er Jahren am Johns Hopkins Hospital in Baltimore, USA, Behandlungsempfehlungen für Kinder mit uneindeutigen Geschlechtsteilen entwickelt.<sup>350</sup> Welche Behandlung vorgeschlagen wurde, hing für Money vom äußeren Erscheinungsbild der Genitalien ab. Hinsichtlich des Vorhandenseins eines Penis' hat er auf die Größe abgestellt, mit dem Ziel, dass im Erwachsenenalter eine befriedigende Kopulation möglich sein sollte.<sup>351</sup> Sollte eine chirurgische (Re-)Konstruktion eines Penis' erfolgen, hat er folgende »useful working rule« aufgestellt: »Too small now, too

347 Gemeinsamer Bundesausschuss (2017b: S. 6).

348 Eckoldt (2008: S. 98).

349 Eckoldt (2008: S. 97).

350 Money (1994a: S. XIX).

351 Money (1994a: S. 54).

small later«. <sup>352</sup> Er hat daher vorgeschlagen, den Eltern eines neugeborenen Babys mit einem »Mikropenis« anzuraten, dieses als Mädchen zu erziehen. <sup>353</sup> Eine erste »surgical correction« sollte dem Neugeborenen das äußere Erscheinungsbild eines Mädchens geben und bei einer weiteren »surgical intervention« in der Pubertät oder im frühen Erwachsenenalter sollte dann eine künstliche Vagina hergestellt werden, die für Geschlechtsverkehr geeignet ist (»adequate for intercourse«). <sup>354</sup>

Neben der chirurgischen Behandlung eines »Mikropenis« gibt es auch Empfehlungen für Menschen mit »Vaginal Atresia«. Money definiert diese als »anomaly in which there is a shallow pouch of insufficient depth for coitus, or only a dimple to represent the vaginal orifice« und erklärt, dass diese häufig bei Menschen mit 46,XY AIS und 46,XX Frauen mit zwei Ovarien, dem Meyer-Rokitansky-Küster Syndrom, vorliege. <sup>355</sup> Neueren Studien <sup>356</sup> zufolge tritt eine Vaginalatresie auch bei Menschen mit folgenden Syndromen auf: Bardet-Biedl Syndrom <sup>357</sup>, Kaufman-McKusick Syndrom <sup>358</sup>, Fraser Syndrom <sup>359</sup> und dem Baraitser-Winter Syndrom <sup>360</sup>. Eine Vaginalatresie kann dadurch gekennzeichnet sein, dass in der Pubertät das Menstruationsblut nicht abfließen kann und es so zu schmerzhaften Anstauungen und Infektionen im Körperinneren kommt. <sup>361</sup> Hier ist ein chirurgischer Eingriff vonnöten, um das Blut abfließen zu lassen.

Ein anderes Merkmal der Vaginalatresie besteht darin, dass die Vagina sehr kurz ist und nach ärztlicher Meinung der Vollzug des Geschlechtsverkehrs beeinträchtigt wäre, sodass auch hier eine chirurgische Vaginalplastik empfohlen wird, zumindest aber eine Selbstdilatation, um die Vagina künstlich zu dehnen und zu verlängern. <sup>362</sup> Saxena/Paton erläutern, dass die Selbstdilatation dadurch erfolgt, dass die »Patientin« einen Dilator, der nach Länge und Breite variiert, einführt, Spandex Unterwäsche trägt, und

352 Money (1994a: S. 66).

353 Money (1994a: S. 54).

354 Money (1994a: S. 54).

355 Money (1994a: S. 55f).

356 Saxena/Paton (2016).

357 Nach Salchow (2017) handelt es sich hier um ein genetisch heterogenes, autosomal-rezessiv vererbliches Syndrom, das Polydaktylie (überzählige Finger/Zehen), Adipositas (Fettleibigkeit), Hypogonadismus (unterbleibende/verringerte endokrine Aktivität der Geschlechtsdrüsen mit Einfluss auf die Ausbildung der primären und sekundären Geschlechtsmerkmale) und Retinopathia Pigmentosa (nicht durch Entzündung hervorgerufene Netzhauterkrankung) aufweist.

358 Laut Genetics Home Reference (2018) weist das Kaufman-McKusick Syndrom ähnlich wie das Bardet-Biedl Syndrom Merkmale wie Vaginalatresie und Polydaktylie auf, unterscheidet sich davon aber durch das Vorliegen häufiger Herzerkrankungen, <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/mckusick-kaufman-syndrome> (Stand: 15.02.2018).

359 Nach Genetics Home Reference (2018) führt auch das Fraser Syndrom zu Vaginalatresie sowie zu Cryptophthalmos (zugewachsenen Augen) und Cutaneous syndactyly (zusammen gewachsene Finger oder Zehen), <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/fraser-syndrome> (Stand: 15.02.2018).

360 Neben der Vaginalatresie weist das Baraitser-Winter Syndrom vor allem Fehlbildungen in Gesicht (beispielsweise in Bezug auf Augen, Wangen, Nase oder Kinn) und Gehirn (intellektuelle Defizite) auf, Genetics Home Reference (2018), <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/baraitser-winter-syndrome> (Stand: 15.02.2018).

361 Money (1994a: S. 56); Saxena/Paton (2016).

362 Money (1994a: S. 56).

dann auf einem fest angebrachten Fahrradsitz zwischen 30–120 Minuten sitzt. Hierdurch wird das eigene Körpergewicht genutzt, um die Verlängerung und Dehnung der Vagina herbeizuführen.<sup>363</sup> Dies ist auch im Jahr 2016 noch eine »übliche« Behandlungsempfehlung für Inter\*Menschen in der Pubertät oder Adoleszenz.<sup>364</sup> Liegt zusätzlich eine »übergroße Klitoris« (enlarged clitoris/clitoral hypertrophy) vor, rät Hecker, diese gleich mitzuoperieren, um damit eine weitere Operation, die frühestens nach sechs Monaten erfolgen sollte, zu ersparen.<sup>365</sup> Vor 1966 wurde eine »übergroße Klitoris« sogar komplett amputiert, doch wird diese Praxis zumindest in Deutschland nicht mehr angeraten.<sup>366</sup>

Mitte der 1980er Jahre wurde Eltern von Mädchen mit AGS angeraten, sämtliche Operationen zwischen dem 2. und 6. Lebensmonat durchführen zu lassen, das sog. einzeitige Operieren.<sup>367</sup> Inzwischen wird jedoch auch zweizeitig operiert und erst in der Pubertät beispielsweise die Vaginalplastik vorgenommen, doch gehen die Meinungen hier auseinander.<sup>368</sup>

Milzsch listet für einen Beispielsfall bezüglich eines zweizeitigen Vorgehens fünf Operationen auf: In der ersten Operation findet die diagnostische Laparoskopie statt, bei der die Leistenhoden entfernt werden und sich eine postoperative Hormonsubstitution anschließt. Bei der zweiten Operation erfolgt die Klitorisreduktionsplastik; in der dritten wird eine »Neovagina« geformt sowie ein »Platzhalter« postoperativ eingesetzt. Operation vier beinhaltet die »Cricothyroideopexie<sup>369</sup> zur Stimmerhöhung wegen Virilisierung der Stimme mit darauf folgender OP 5, der Plattenentfernung«.<sup>370</sup>

Hecker problematisiert die vorzunehmende Geschlechtswahl, wenn die äußeren Geschlechtsmerkmale vom chromosomalen Geschlecht abweichen.<sup>371</sup> Seiner Ansicht nach sollen die Eltern, ohne ärztlichen Druck, über die Wahl des Geschlechts entscheiden. Dem ärztlichen Personal stehe hierbei nur eine beratende Funktion zu.

Hemminghaus spricht 2008 sogar von einem »kinderendokrinologischen Notfall«, wenn ein Neugeborenes uneindeutige Genitalia aufweist, der die Eltern, die Familie und das soziokulturelle Umfeld verunsichern kann.<sup>372</sup> Anhand von durchgeführten endokrinologischen Tests soll mit Zustimmung der Eltern und gegebenenfalls der einsehensfähigen Kinder und Jugendlichen entschieden werden, welche Art der Operation vorzunehmen ist, um das Aussehen eines »möglichst normalen (genitalen) Phänotyps«

363 Saxena/Paton (2016); Lee (2006) erläutert, dass dieses Verfahren 1981 von Ingram vorgestellt wurde, es aber dahingehend modifiziert werden kann, dass anstelle eines Fahrradsitzes ein Stuhl mit harter Sitzfläche genutzt wird, sodass die Selbstbehandlung auch mehrmals in der Woche zuhause durchgeführt werden kann und sollte.

364 Lee (2006).

365 Hecker (1985: S. 28ff).

366 Hecker (1985: S. 28).

367 Hoepffner/Rothe/Bennek (2008: S. 133); Krege (2009: S. 46).

368 Hoepffner/Rothe/Bennek (2008: S. 133); Krege (2009: S. 46).

369 Kraus/Hagen/Shehata-Dieler (2017): Hierbei handelt es sich um einen chirurgischen Eingriff mit dem Ziel, die mittlere Sprechstimmlage zu erhöhen, um eine Stimme aus dem männlichen Frequenzbereich in die weibliche oder die Indifferenzlage zu bringen.

370 Milzsch (2008: S. 142).

371 Hecker (1985: S. 26).

372 Hemminghaus (2008: S. 70).

sowie die Fähigkeit, den Geschlechtsverkehr zu vollziehen und sich fortzupflanzen, zu ermöglichen.<sup>373</sup>

Hinsichtlich der Operationstechniken wird beispielhaft auf Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse verwiesen, die seit 1978 die sog. Laparoskopie als »Standardverfahren« verwenden, bei der mittels Laser und speziellen optischen Instrumenten durch die Bauchdecke weitgehend unblutig und organerhaltend operiert werden kann.<sup>374</sup> Zur »operativen Korrektur des äußeren Genitales« gehören ihrer Auffassung nach die Salpingektomie (Eileiterentfernung)<sup>375</sup>, Hysterektomie (Gebärmutterentfernung)<sup>376</sup> und die Kolpektomie ((Teil-)Entfernung der Scheidenwand<sup>377</sup>).<sup>378</sup>

Hinsichtlich des Zeitpunkts des Eingriffs empfiehlt Hecker 1985 mit den Worten »it is imperative« die chirurgische Korrektur nicht eindeutiger Genitalia zum frühest möglichen Zeitpunkt und vor der Entwicklung der Geschlechtsidentität, also in der Regel vor dem 2. Geburtstag des Kindes.<sup>379</sup> Ferner hält er es ohne nähere Begründung für unabdingbar, dass »echten Hermaphroditen« die Gonaden entfernt werden und eine lebenslange Hormontherapie erfolgt, die dem sozialen Geschlecht entsprechen soll, in dem der Inter\* Mensch erzo-gen wird.<sup>380</sup>

Eine prophylaktische Gonadektomie empfiehlt die Forscher\_innengruppe um Tröbs, sofern es sich um die Diagnose Turner-Syndrom oder männlicher Pseudohermaphroditismus handelt. Zur Begründung wird angeführt, dass dysgenetische Gonaden mit einem Y-Chromosom ein erhöhtes Tumorrisiko bedeuten.<sup>381</sup> Sie argumentieren, dass mit zunehmendem Alter das Tumorrisiko steige. Im Alter von 10 Jahren betrage das Risiko 2 %, bei 20 Jahren 15 % und bei 30 Jahren 27,5 %.<sup>382</sup> Sie haben 14 Kinder und junge Menschen im Alter von 4 Monaten bis 20 Jahren untersucht, bei denen die Ultraschalluntersuchung zunächst keine Hinweise auf Tumore in den Gonaden geliefert hatte.<sup>383</sup> Bei der durchgeführten Laparoskopie wurden bei fünf Personen Tumore nachgewiesen; neun Menschen waren dagegen tumorfrei.<sup>384</sup>

Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse differieren hinsichtlich des Operationszeitpunkts nach der Diagnose: Handelt es sich um »gemischte Gonadendysgenesie«, soll eine Gonadektomie, also Entfernung von Ovar, Tube, Hoden, in den ersten Le-

373 Hemminghaus (2008: S. 80, 84).

374 Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse (2008: S. 85, 94).

375 Schöller (2017b).

376 Schöller (2017a).

377 Psyhyrembel Redaktion (2017): Hierbei kann es zum Verlust der Fähigkeit Geschlechtsverkehr zu vollziehen kommen.

378 Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse (2008: S. 87).

379 Hecker (1985: S. 26).

380 Hecker (1985: S. 27); für die Gonadenentfernung ohne weitere Begründung siehe auch Krege (2009: S. 47). Die Gonadektomie führt dazu, dass der Körper weniger oder gar keine Sexualhormone mehr produziert und diese durch eine lebenslange Hormongabe substituiert werden müssen, die weitere Nebenwirkungen wie Osteoporose beinhalten können (Schweizer/Richter-Appelt 2012: S. 100).

381 Tröbs/Hoepffner/Bühlingen/Limbach/Schütz/Horn (2008: S. 117).

382 Tröbs/Hoepffner/Bühlingen/Limbach/Schütz/Horn (2008: S. 118).

383 Tröbs/Hoepffner/Bühlingen/Limbach/Schütz/Horn (2008: S. 117).

384 Tröbs/Hoepffner/Bühlingen/Limbach/Schütz/Horn (2008: S. 117, 118).

bensjahren erfolgen.<sup>385</sup> Bei der Diagnose »Pseudohermaphroditismus masculinus« kann die Gonadektomie vor oder nach der Pubertät vollzogen werden und bei der Diagnose »Pseudohermaphroditismus feminus« mit AGS kann eine Vaginalplastik mittels Laparoskopie hergestellt werden.<sup>386</sup> In jedem Fall sprechen sie sich dafür aus, die gegengeschlechtlichen Gonaden sowie die gegengeschlechtlichen »embryonalen Relikte der Müller- und Wolff-Gänge« zu entfernen.<sup>387</sup>

Für »eine rasche, sichere und richtige Geschlechtszuweisung« argumentiert Eckoldt mit der Begründung, dass dies den »Leidensdruck der Familie« verringere und zugleich »eine sichere und feste Eltern-Kind-Bindung« ermögliche.<sup>388</sup> Der Zeitpunkt für die Operation wird hiernach bei Mädchen auf das Alter von 3-12 Monaten gelegt, mit der Möglichkeit, die Vaginalplastik auch erst in der Pubertät anzulegen. Für Jungen soll der Eingriff zwischen dem 6. und 8. Lebensmonat erfolgen.<sup>389</sup> Mit Verweis auf die 30-jährige Berufspraxis von Duckett spricht sich Eckoldt für ein Operationsalter von durchschnittlich 6 Monaten aus, da dies dem Willen der Eltern entspräche und das Kind sich später nicht mehr an den Eingriff erinnern würde.<sup>390</sup>

Auch Engert/Dettmer plädieren für einen Operationszeitpunkt zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat, wenn die »Korrektur« dazu führt, dass eine Modifikation der äußeren Genitalia »die verbliebene, zu erwartende oder gewünschte Funktion komplettiert« bzw. eine Modifikation der inneren Genitalia diese Funktion »sichert« und »zumindest« die Fähigkeit zum Geschlechtsverkehr (potentia coeundi) ermöglicht wird.<sup>391</sup>

Hecker widerspricht sich in seiner Argumentation allerdings selbst, wenn er den Ärzt\_innen lediglich eine beratende Funktion zukommen lassen will, es dann aber für unabdingbar hält, dass eine Operation vor dem 2. Lebensjahr unter Entfernung der Gonaden (bei »true hermaphroditismus«) und gegebenenfalls mit einer Klitorisreduktion stattzufinden hat.<sup>392</sup> Nach der »genitalkorrigierenden« Operation sind Nachuntersuchungen, die Dilatation beinhalten, im Abstand von sechs Monaten in den ersten drei bis vier Jahren nach dem Eingriff angesetzt und danach in jährlichen Abständen, bis das Kind erwachsen ist.<sup>393</sup>

Money empfiehlt inzwischen sogar seit 1994, den Menschen selbst ab der Pubertät entscheiden zu lassen, jedoch keine geschlechtszuweisenden Eingriffe in der frühen Kindheit vorzunehmen, da diese zu unbefriedigenden Ergebnissen führen.<sup>394</sup> Er sagt hierzu deutlich:

»The most expeditious rule to follow is that no child, after the toddler age, should have a sex reassignment imposed on the basis of a dogmatically held principle. Every per-

385 Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse (2008: S. 87).

386 Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse (2008: S. 87).

387 Waldschmidt/Giest/Meyer-Jünghänel/Lohse (2008: S. 87).

388 Eckoldt (2008: S. 96).

389 Eckoldt (2008: S. 96).

390 Eckoldt (2008: S. 101).

391 Engert/Dettmer (2008: S. 103, 108).

392 Hecker (1985: S. 27, 28).

393 Hecker (1985: S. 30).

394 Money (1994a: S. 54, 56f).

son should be evaluated individually and sex reassignment considered on its own merits.«<sup>395</sup>

Diese Ausführungen zeigen, dass die ärztlichen Meinungen hinsichtlich der Diagnose, der Behandlungsmöglichkeiten, der Operationstechniken und des Operationszeitpunktes auseinandergehen. Daher wurden mehrfach Leitlinien entwickelt, um einheitliche Behandlungsstandards zu setzen.

#### *CCC-Leitlinien 2005*

Allgemeine Leitlinien für die internationale medizinische Praxis bezüglich Intersexualität wurden 2005 auf der Chicago Consensus Conference (CCC-Leitlinien) entwickelt.<sup>396</sup> Diese Konferenz wurde von der Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) und der European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) organisiert. Hierzu wurden verschiedene Arbeitsgruppen konstituiert, die aus 50 internationalen Expert\_innen in ihren Fachgebieten bestanden haben. Unter ihnen befanden sich: Cheryl Chase (USA), Peggy Cohen-Kettenis (Niederlande), Heino Meyer-Bahlburg (USA), Hertha Richter-Appelt (Deutschland), Eric Vilain (USA, Frankreich), Kenneth Zucker (Ontario, Kanada).<sup>397</sup> Sie bearbeiteten Fragebögen anhand einer evidenzbasierten Bewertung publizierter Artikel und lieferten damit die Rahmenbedingungen für diese Konsensleitlinien.<sup>398</sup>

Schweizer/Richter-Appelt fassen diese in fünf Punkten wie folgt zusammen:

- »1. Eine Geschlechtszuweisung vor einer expertengestützten Diagnostik muss vermieden werden;
2. Diagnostik und das langfristige Behandlungsmanagement müssen an einem Zentrum durch ein erfahrenes, multidisziplinäres Team erfolgen;
3. alle Individuen sollten eine Geschlechtszuweisung erhalten;
4. eine offene Kommunikation mit Patienten und Familien ist essenziell und die Partizipation in Entscheidungsprozessen wird ermutigt;
5. Patienten- und Familienanliegen sollten respektiert und in strikter Vertraulichkeit behandelt werden.«<sup>399</sup>

Was die Wahl operativer Maßnahmen angeht, so wird hier auf den Grad der Vermännlichung anhand der Prader Tabelle abgestellt. Bei Vorliegen der Grade III, IV und V soll ein chirurgischer zweizeitiger Eingriff erfolgen, mit dem Ziel, die Fortpflanzungs-/Erigier- und Orgasmusfähigkeit zu erhalten.<sup>400</sup> Der Annahme, eine frühzeitige kosmetische Operation durchzuführen, um die Eltern-Kind-Bindung herzustellen bzw. zu festigen, wird in den Leitlinien widersprochen, da es an entsprechenden Beweisen feh-

395 Money (1994a: S. 84).

396 Hughes et al. (2006: S. 554).

397 Hughes et al. (2006: S. 560f).

398 Hughes et al. (2006: S. 554).

399 Schweizer/Richter-Appelt (2012: S. 109).

400 Hughes et al. (2006: S. 556f).

le. Allerdings erfolgt die Empfehlung zu einer frühzeitigen Entfernung der Keimdrüsen, um einem Tumorrisiko vorzubeugen.<sup>401</sup>

#### *ISNA-Leitlinien 2006*

Im Oktober 2006 veranstaltete die Intersex Society of North America (ISNA), die 1993 von Cheryl Chase gegründet wurde<sup>402</sup>, das erste DSD-Symposium für erwachsene Inter\*Menschen, Eltern und alliiertes medizinisches Fachpersonal.<sup>403</sup> ISNA hat in demselben Jahr die Leitlinien »Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood Consortium on the Management of Disorders of Sex Development« herausgegeben.<sup>404</sup> Cheryl Chase und Eric Vilain, die bereits bei den CCC-Leitlinien mitgewirkt haben, waren auch hier an der Herausgabe der ISNA-Leitlinien beteiligt. Daneben sind zu nennen: Alice Domurat Dreger (USA), Bev Mill (Britisch Kolumbien, Kanada), Barbara Neilson (Ontario, Kanada), Katrina Karkazis (USA).<sup>405</sup>

Sie stellen auf einen patientenzentrierten (»patient-centered«) Behandlungsansatz ab, wonach die Behandlung auf das langfristige physische, psychische und sexuelle Wohl des\_r Patient\_in auszurichten ist.<sup>406</sup> Hierzu wurden die folgenden sieben Grundsätze aufgestellt:

- »1. Provide medical and surgical care when dealing with a complication that represents a real and present threat to the patient's physical well-being.
2. Recognize that what is normal for one individual may not be what is normal for others; care providers should not seek to force the patient into a social norm (e.g., for phallic size or gender-typical behaviors) that may harm the patient.
3. Minimize the potential for the patient and family to feel ashamed, stigmatized, or overly obsessed with genital appearance; avoid the use of stigmatizing terminology (like »pseudo-hermaphroditism«) and medical photography; promote openness (the opposite of shame) and positive connection with others, avoid a »parade of white coats« and repetitive genital exams, especially those involving measurements of genitalia.
4. Delay elective surgical and hormonal treatments until the patient can actively participate in decision-making about how his or her own body will look, feel, and function; when surgery and hormone treatments are considered, health care professionals must ask themselves whether they are truly needed for the benefit of the child or are being offered to allay parental distress; mental health professionals can help assess this.
5. Respect parents by addressing their concerns and distress empathetically, honestly, and directly; if parents need mental health care, this means helping them obtain it.
6. Directly address the child's psychosocial distress (if any) with the efforts of psychosocial professionals and peer support.

401 Hughes et al. (2006: S. 557).

402 ISNA: <https://www.isna.org/about/chase> (Stand: 01.03.2018).

403 ISNA (2006b: S. 2).

404 ISNA (2006a).

405 ISNA (2006a: S. iii-v).

406 ISNA (2006a: S. 1).

7. Always tell the truth to the family and the child; answer questions promptly and honestly, which includes being open about the patient's medical history and about clinical uncertainty where it exists.«<sup>407</sup>

Hinsichtlich chirurgischer Eingriffe wird danach unterschieden, ob es sich um medizinisch indizierte Maßnahmen handelt wie die Anlegung einer Harnröhre oder um kosmetische Eingriffe.<sup>408</sup> Lediglich bei medizinischer Indikation wird zu einer sofortigen Operation geraten; in allen anderen Fällen soll abgewartet werden, bis der Inter\*Mensch selbst entscheiden kann.<sup>409</sup> Es wird erwähnt, dass Eltern eine geschlechtsverändernde Operation ihres Kindes angeboten wird, wenn diese mit der gesundheitlichen Situation ihres Kindes im Konflikt sind. Hier wird jedoch geraten, Unterstützung durch Selbsthilfegruppen sowie durch Psycholog\_innen/Therapeut\_innen zu holen und von der Operation abzuraten.<sup>410</sup>

#### *Leitlinien »Varianten der Geschlechtsentwicklung« 2016*

Die Leitlinien »Varianten der Geschlechtsentwicklung« der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. führen einen Paradigmenwechsel auch hinsichtlich der invasiven Behandlung ein.<sup>411</sup> Eine invasive Behandlung soll erst nachrangig erfolgen und nicht-invasive Verfahren wie Ultraschall und Magnetresonanztomografie sollen vorrangig eingesetzt werden (Empfehlung 7).<sup>412</sup> Invasive Eingriffe, wie die Laparoskopie, sollen nur nach einer Nutzen-Risiko-Analyse durchgeführt werden und dürfen nur erfolgen, soweit die Eltern und einwilligungsfähigen jungen Inter\*Menschen nach erfolgter Aufklärung in diese Maßnahmen eingewilligt haben (Empfehlung 17).<sup>413</sup> Bei einer chirurgischen Therapie muss das Selbstbestimmungsrecht der Inter\*Menschen im Vordergrund stehen, sodass sorgeberechtigte Personen nur in medizinisch indizierte Eingriffe beim einwilligungsunfähigen Kind einwilligen können, um »nachfolgenden Schaden vom Kind abzuwenden« (Empfehlung 31).<sup>414</sup>

Eine Gonadektomie wird nur dann befürwortet, wenn einerseits ein volljähriger und umfassend aufgeklärter Inter\*Mensch dies selbst wünscht (Empfehlung 35)<sup>415</sup> oder andererseits bei nicht einwilligungsfähigen Inter\*Menschen die »Keimdrüsenfunktion schwer gestört sind und regelmäßige Kontrolluntersuchungen des Gewebes technisch nicht möglich sind« (Empfehlung 34).<sup>416</sup> Begründet wird dies damit, dass neuere Stu-

407 ISNA (2006a: S. 2f).

408 ISNA (2006a: S. 28)

409 ISNA (2006a: S. 28).

410 ISNA (2006a: S. 28).

411 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a).

412 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 8).

413 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 12).

414 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 19).

415 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 21): Wünscht eine minderjährige, einwilligungsfähige Person einen solchen Eingriff, muss ein entsprechender Antrag für diesen Eingriff bei der zuständigen Ärztekammer gestellt werden.

416 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 21).

dien ergeben haben, dass das Tumorrisiko niedriger ist als bisher angenommen und Tumore sich zudem als gutartig erweisen können.<sup>417</sup> Ferner ist die Gonadektomie irreversibel und stellt somit einen schwerwiegenden Eingriff in die Persönlichkeitssphäre des Inter\*Menschen dar.<sup>418</sup> Demzufolge sind die Gonaden so lange wie möglich zu erhalten bzw. soll bei einer Entfernung die Möglichkeit der Kryokonservierung in Betracht gezogen werden (Empfehlung 37).<sup>419</sup> Wie bereits dargestellt, fehlen entsprechende Leitlinien für Québec.

### *Hormonelle Behandlung*

Die 1950er Jahre stellen insofern einen Wendepunkt hinsichtlich der Behandlung von Inter\*Menschen dar, als es in dieser Zeit erstmals gelungen ist, das Hormon Kortisol künstlich herzustellen.<sup>420</sup> Es wurde vom weltweit ersten pädiatrischen Endokrinologen Lawson Wilkins (1894–1963) dazu benutzt, vom Kleinkindalter an die Virilisierung (wie Bartwuchs) von Mädchen und Frauen mit AGS zu stoppen.<sup>421</sup>

Zuständig für die Hormontherapie ist die Endokrinologie. Eine solche Hormontherapie hat, vor allem bei einer erfolgten Gonadektomie, lebenslanglich zu erfolgen und kann »irreversible körperliche Veränderungen« nach sich ziehen.<sup>422</sup>

Die Bildung von Sexualhormonen wirkt sich auf das Körperwachstum, die Knochenbildung und den Fettstoffwechsel aus. Fehlende Östrogene können so zu einem Hochwuchs bei Jungen und dem Ausbleiben der Pubertät bei Mädchen und insgesamt zu Osteoporose führen.<sup>423</sup>

Die CCC-Leitlinien verweisen auf die Gabe von Testosteron, um bei »männlichen« Interjugendlichen die Pubertät zu initiieren und bei »weiblichen« Interjugendlichen auf die Gabe von Östrogen.<sup>424</sup> Die ISNA-Leitlinien geben keine Hinweise, welche Art von Hormontherapie angeraten wird; für den Zeitpunkt der Hormongabe wird empfohlen, die beteiligte Person selbst vor Eintritt der Pubertät entscheiden zu lassen, nachdem eine entsprechende umfassende Aufklärung stattgefunden hat.<sup>425</sup>

Neben der Behandlung mit Östrogenen gibt es auch die Option, 46,XY- Frauen (CAIS) Testosteron zu verabreichen, die allerdings von vielen Ärzten verweigert wird.<sup>426</sup> Richter-Unruh kommt 2012 zu dem Schluss, dass es noch keine zuverlässigen Daten und Studien bezüglich der »Wahl oder Nichtwahl von Hormonersatztherapien« bei Inter\*Menschen gibt und daher die bisherigen Standard-Behandlungsansätze kritisch zu sehen sind.<sup>427</sup>

417 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 21ff).

418 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 21).

419 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 23).

420 Money (1994: S. XIX).

421 Money (1994: S. XIX, 77f).

422 Lederbogen (2009: S. 42).

423 Richter-Unruh (2012: S. 346).

424 Hughes et al. (2006: S. 557).

425 ISNA (2006a: S. 30f).

426 Richter-Unruh (2012: S. 350).

427 Richter-Unruh (2012: S. 353).

Die deutschen Leitlinien<sup>428</sup> geben hier die von Richter-Unruh geforderte Hilfestellung. Sie raten zu einer »differenzierten hormonellen Diagnostik«, sobald bei einem Neugeborenen ein nicht eindeutiges Genital festgestellt wurde (Empfehlung 8). Die Sexualhormone sollen hierfür in einem »qualifizierten Speziallabor« analysiert werden unter Berücksichtigung der Basalwerte zu Cortisol, Östradiol, Androstendion, Testosteron und Dihydrotestosteron (Empfehlung 9 und 10).<sup>429</sup> Ebenso wird die Möglichkeit in Erwägung gezogen, die Hormonersatztherapie bei Menschen mit CAIS mittels Testosteron durchzuführen; dies allerdings bislang nur »off-Label«, da es hierfür noch keine kassenärztlich zugelassene Indikation gibt.<sup>430</sup>

Neben der Induzierung der Pubertät, ist es durch die Einnahme entsprechender Hormone ebenso möglich, den Vorgang der Pubertät zu unterbrechen, damit der junge Inter\* Mensch ohne zeitlichen Druck über seine Geschlechtsidentität entscheiden kann (Empfehlung 30).<sup>431</sup> Eine Hormontherapie mit Sexualhormonen ist nach diesen Leitlinien nur dann geboten, wenn die Gonaden aus »medizinisch besonders schwerwiegenden Gründen entfernt wurden« oder die Keimdrüsen keine oder nur unzureichend Sexualhormone produzieren (Empfehlung 27).<sup>432</sup>

### 3.3.6 Rechtliche Kategorisierung

Eine rechtliche Definition für Intergeschlechtlichkeit findet sich bislang weder in einem Gesetz in Deutschland noch in Québec. Seit dem Jahr 2013 gibt es jedoch auf deutscher gesetzlicher Ebene eine Bezugnahme auf Intergeschlechtlichkeit in § 22 Abs. 3 Personenstandsgesetz (PStG).<sup>433</sup> Hiernach kann das Geschlecht im Personenstandsregister offen bleiben, sofern das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden kann. Als bislang nicht zulässig gilt indes ein Eintrag mit »ungeklärt« oder »intersexuell«. <sup>434</sup>

In der deutschen rechtlichen Kommentarliteratur findet sich bei Laufs/Kern eine Definition von »Intersexualität« als »Zustand eines Menschen mit Widersprüchen in der Ausbildung der allgemeinen äußeren geschlechtlichen Erscheinung, der Keimdrüsen bzw. Geschlechtsorgane sowie des chromosomalen Geschlechts«. <sup>435</sup> Sie verweisen allerdings im Weiteren auf die medizinische Definitionshoheit, wonach »Intersexualität« »bei allen Menschen vor[liege], die weder ganz zum einen noch zum anderen Geschlecht zugeordnet werden können, sondern als ›Intersexe‹ zwischen ihnen stehen«. <sup>436</sup> Ebenso wird der Term »Intersexualität« als Synonym für eine »fehlerhafte Ge-

428 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 9).

429 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 9).

430 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 18).

431 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 19).

432 DGU/DGKCH/DGKEDL (Hg.) (2016a: S. 17).

433 Theilen (2016).

434 PstG-VwV-ÄndVwV, 03.06.2014, I. Nr. 19 lit. f).

435 Laufs/Kern (2010: Paragraph 128, Rn. 3).

436 Laufs/Kern (2010: Paragraph 128, Rn. 3).

schlechtsentwicklung« verwendet, »wobei diese auch nur auf psychologischem Gebiet ohne morphologisches Substrat verlaufen kann«. <sup>437</sup>

Für Québec stellt Gosselin fest, dass das Rechtssystem nur die binäre Geschlechtszuordnung kennt und es keine Ausführungen zu Intergeschlechtlichkeit in rechtlicher Hinsicht gibt. <sup>438</sup>

Die Möglichkeit, das Geschlecht wie nach deutschem Personenstandsrecht »offen« zu lassen, gibt es bislang in Québec nicht. Gleichwohl wurden Initiativen gestartet, das Recht zu ändern. Hierauf wird in Kapitel 4 eingegangen werden.

Rechtliche Kategorisierungen oder Definitionen zu Intergeschlechtlichkeit gibt es zudem bislang auch in keinem internationalen Rechtsdokument. Gleichwohl gibt es aber Initiativen, um die Rechte von Inter\* Menschen zu schützen, die in Kapitel 4 erläutert werden.

### 3.4 Diskussion

In den obigen Ausführungen wurde auf Geschlecht, Identität, Trans\* und Intergeschlechtlichkeit aus unterschiedlichen Perspektiven eingegangen. Je nach Disziplin gibt es unterschiedliche Theorien, die sich allerdings wechselseitig beeinflussen. Diese Interdependenz soll nun im Hinblick auf Diskriminierung diskutiert werden.

#### 3.4.1 Interdependenz der Konstruktionsebenen und der Theorien

Aus den Ausführungen zu 3.1 Geschlecht und Identität ergibt sich, dass es Bemühungen gibt, disziplin- und sprachübergreifend gemeinsame Definitionen hinsichtlich der Hauptbegriffe Geschlecht, sexueller Orientierung und Identität zu finden. Dennoch bestehen immer noch Unterschiede, wie der sprachliche Vergleich in 3.1.1 zeigt, indem die deutsche Bedeutung von Geschlecht über das englische »gender« hinausgeht und sich je nach Publikation auch auf die Geschlechtsidentität erstreckt. Eine inhaltliche Gemeinsamkeit besteht indes zwischen dem englischen »gender« und dem französischen »genre«.

Hinsichtlich der rechtspolitischen Konstruktion bleibt festzuhalten, dass es bislang keine rechtlich verbindliche Definition von »gender« in einer internationalen Konvention gibt. Auf regionaler Ebene findet sich erstmals eine solche in der Istanbuler Konvention von 2014. Im Kontext der Europäischen Union gibt es ebenfalls Ausführungen zum gender-Begriff. Bei der Auslegung dieser Begriffe wird dann von der nationalen Legislative und Judikative auf die in der jeweiligen Amtssprache verfügbare medizinische und teils soziologische Fachliteratur zurückgegriffen.

Es besteht damit in sprachlicher und rechtspolitischer Hinsicht zwar weitgehend Einigkeit, dass es sich bei »gender« bzw. bei Geschlecht um ein sozial konstruiertes Geschlecht handelt, das mit bestimmten geschlechtstypischen Verhaltensweisen und

437 Laufs/Kern (2010: Paragraph 128, Rn. 3).

438 Gosselin (2012: S. 93).