

Analyse des Beratungsbedarfs

Individuelle »Betroffenheiten« werden in wissenschaftlichen Ausarbeitungen oft nur unzureichend bzw. am Rande diskutiert. Inters* und Interessierte erleben wissenschaftliche Facharbeiten, im Vergleich mit persönlichen Erfahrungsberichten, oft als realitätsfern, emotional distanziert und wenig kritisch. Bei der Beschäftigung mit Selbstzeugnissen fällt es dagegen leichter, sich mit »Betroffenen« zu identifizieren, als dies durch das Lesen akademischer Studien möglich ist. Dennoch sind wissenschaftliche Erhebungen als Methode wichtig. Sie erlauben es, Lebenslagen und Erfahrungshintergründe vergleichend zu untersuchen. Öffentliche Debatten von Inters* werden mit wissenschaftlichen Argumenten untermauert, aber auch reflektiert. Hieran anschließend ist hinsichtlich der vorliegenden Untersuchung zu fragen, wie Beratung¹⁴ inhaltlich aufgebaut und praktisch umgesetzt werden muss, um den Bedürfnissen der Zielgruppe intergeschlechtlicher Menschen gerecht zu werden. Bislang existieren noch keine Studien zu professioneller Beratung, die klare Anregungen und Erwartungen formulieren. Deshalb werden in dieser Arbeit Erfahrungsberichte intergeschlechtlicher Menschen mit wissenschaftlichen Analysen zusammengeführt, um zunächst die konkreten Beratungsbedarfe aufzuzeigen. Das geschieht, um die Beratungsinstrumente zielgruppenspezifisch auf die Anforderungen von Inters* abzustimmen und gleichzeitig Vorschläge für die Neu- und Weiterentwicklung von Beratungsangeboten aufzustellen, sodass Intergeschlechtlichkeit adäquat berücksichtigt wird.

Im Folgenden wird ein Überblick über existierende Beschreibungen von persönlichen Erfahrungen Intergeschlechtlicher und die wissenschaftlichen For-

14 Beratung wird hier als Prozess professioneller Unterstützung bei der Problemlösung und Identitätsarbeit verstanden (vgl. Stark, 2004, S. 535).

schungsergebnisse gegeben. Es schließt sich eine inhaltliche Analyse wissenschaftlicher Studien an, die den deutschsprachigen medizinischen Diskurs zentral bestimmen. Der medizinischen Perspektive wird als Gegengewicht die Expertise von Inters* unter dem Gesichtspunkt des »Peer-Involvements«¹⁵ gegenübergestellt. Die Entwicklung und Bedeutung von Selbsthilfe wird anhand dreier zentraler Inters*-Organisationen aus dem deutschsprachigen Raum veranschaulicht. Darüber hinaus werden deren Forderungen zum politischen und gesellschaftlichen Umgang mit Intergeschlechtlichkeit dargelegt. Abschließende Bemerkungen zum allgemeinen Beratungsbedarf von Inters* stellen die Ergebnisse von Expert_innen-Interviews vor. Diese bieten Ansätze und Anregungen für eine geeignete und umfassende Inter*-Beratung.

Zur Lebenssituation intergeschlechtlicher Menschen: Aspekte wissenschaftlicher Studien

Obwohl das Thema Intergeschlechtlichkeit in den letzten zehn Jahren Einzug in die deutschsprachige Forschungslandschaft gehalten hat, fehlen noch immer wissenschaftlich-repräsentative Langzeitstudien, die einen Ein- und Überblick zu den Lebenslagen intergeschlechtlicher Menschen liefern (vgl. Wunder, 2012, S. 36; Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 188). Zur Erhebung der Lebensqualität gehören demnach die Betrachtungen zur physischen und psychischen Gesundheit, zur Behandlungszufriedenheit, zu Einstellungen hinsichtlich medizinischer Interventionen und ihren möglichen Folgen sowie den Wünschen und Forderungen in Bezug auf zukünftige Behandlungsverfahren. In diesem Zusammenhang werden im Folgenden die bislang einflussreichsten deutschsprachigen Studien¹⁶ auf ihre Inhalte analysiert, ihre Verfahren erörtert und die wichtigsten Ergebnisse vorgestellt. Weder die Studie des Netzwerks DSD noch die Hamburger Intersex-Studie oder die Erhebung des Deutschen Ethikrates entsprechen

15 Unter dem Begriff des »Peer-Involvements« werden in unterschiedlichen Kontexten und vielfältigen Formen »Peers« (Gleiche) als Träger_innen personalkommunikativer Botschaften eingesetzt (vgl. Backes, 2003, S. 176). Formen und Ziele von »Peer-Support« werden im weiteren Verlauf dieser Arbeit eingehender beleuchtet.

16 Die hier analysierten Studien verweisen auf den Bezug zum dominanten medialen Diskurs im deutschsprachigen Raum. Andere dieser sogenannten Outcome-Studien werden innerhalb dieses Diskurses nur randständig behandelt. Ergebnisse internationaler Studien zu anatomischen und funktionalen Zufriedenheiten infolge medizinischer Eingriffe sind bei Voß nachzulesen (vgl. Voß, 2012a, S. 50–55).

dabei gänzlich den Kriterien der Repräsentativität. Alle drei Studien weisen die Gemeinsamkeit auf, dass Aussagen sehr junger Proband_innen nur unter Vorbehalt in der wissenschaftlichen Analyse betrachtet werden können. Offenkundig ist, dass Eltern entweder stellvertretend oder in Zusammenarbeit mit ihren Kindern auf die Fragen geantwortet haben (vgl. Wunder, 2012, S. 37; Bora, 2012, S. 8). Das bedeutet im Umkehrschluss, dass die gemachten Aussagen auch nicht den Minderjährigen zugerechnet werden können. Die Stellvertreter_innen-Entscheidung durch die Eltern wird ebenfalls in allen drei vorliegenden empirischen Untersuchungen als »formal gegeben angesehen« (Wunder, 2012, S. 37). Lediglich »die Art und Qualität der Aufklärung« (ebd.) werden als nicht ausreichend beschrieben. So heißt es bei Wunder konkret, Entscheidungsdruck, fehlende Alternativen und das Nicht-Einbeziehen der »Betroffenen« würden bemängelt (vgl. ebd.).

Studie des Netzwerks DSD¹⁷/Intersexualität

Das Netzwerk DSD/Intersexualität ist ein Zusammenschluss von Wissenschaftler_innen diverser Fachdisziplinen (Medizin, Biologie, Sozialwissenschaften), Ärzt_innen, Elterninitiativen und Selbsthilfeorganisationen. Seit 2003 wird es vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert (vgl. Kleinemeier/Jürgensen, o.J., S. 4). Als eines der wichtigsten Projekte dieses Netzwerks gilt die »klinische Evaluationsstudie«, die in den Jahren 2005 bis 2008¹⁸

17 Seit der Chicago Consensus Conference von 2005 hat sich vor allem im medizinisch-wissenschaftlichen Diskurs der Terminus »Störungen der Geschlechtsentwicklung« (engl.: *disorders of sex development*, DSD) durchgesetzt (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012a, S. 109; Schweizer, 2012, S. 26f.). Anlässlich dieser DSD-Nomenklatur regte sich vor allem in Kreisen von Inter*-Verbänden und -Aktivist_innen Widerstand (vgl. Schweizer, 2012, S. 26f.). Aufgrund des stark pathologisierenden Charakters wird dieser Terminus sowohl von der bundesdeutschen Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM) als auch von der Organisation Intersex International (OII) abgelehnt (vgl. OII Deutschland, o.J.) Zudem ist er auch in Wissenschaftskreisen umstritten (vgl. Klöppel, 2010, S. 22). Zur Vermeidung des Störungsbegriffs sei alternativ die Rede von »Differenzen der Geschlechtsentwicklung« (vgl. Schweizer, 2012, S. 26f.). Dieser Haltung schließt sich auch der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme an (vgl. Deutscher Ethikrat, 2012a, S. 12).

18 Im Bericht der ersten Ergebnisse ist ein Projektzeitraum von 2005 bis 2007 angegeben, im weiteren Verlauf des Textes wird jedoch davon berichtet, dass die letzten Befragungen 2008 stattfanden, weshalb sich die hiesigen Ausarbeitungen auf diese Zeitangabe beziehen.

durchgeführt wurde (vgl. ebd.). Insgesamt wurden 439 Personen befragt. Sowohl »Betroffene« selbst als auch Eltern intergeschlechtlicher Kinder partizipierten an der Studie. Drei Viertel (329) der Befragten waren minderjährig, ein Viertel (110) im Erwachsenenalter (vgl. Wunder, 2012, S. 37). Zum Zeitpunkt ihrer Entstehung galt die Studie damit als größte Befragung zu Intergeschlechtlichkeit im deutschsprachigen Raum (vgl. Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 10). Ausgangslage und Hintergrund für diese Studie war der sich auch im medizinischen Diskurs durch die Kritik am »Optimal Gender Paradigma« wandelnde Umgang mit Intergeschlechtlichkeit:

»Es steht nicht mehr immer das möglichst optimale Erscheinungsbild eines Menschen im Vordergrund, sondern die möglichst große Lebenszufriedenheit und ein hohes Ausmaß an Gesundheit« (Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 6).

Weltweit erstmalig wurden Befragungen zu unterschiedlichen Aspekten des Lebens von Inters* aller Altersstufen durchgeführt. Das Erkenntnisinteresse der Studie galt dem besseren Verständnis der Lebenssituation von Inters*, dem Aufzeigen spezifischer Problemfelder und der Entwicklung adäquater Behandlungs- und Lösungsstrategien (vgl. ebd., S. 10). Das Hauptaugenmerk lag auf der psychischen, physischen und sozialen Situation von Inters* und ihren Familien. Vor dem Hintergrund medizinischer Behandlung und Betreuung sollten bisherige Erfahrungen in diesem Kontext subjektiv eingeschätzt und bewertet werden (vgl. ebd., S. 6f.). Dabei war es ein Anliegen der Studiengruppe, sowohl die Vergangenheit als auch die aktuelle Lebenssituation der Inters* in Form gesicherter Erkenntnisse zu erfassen, um daraus ein einheitliches Handlungsrepertoire für die aktuelle und zukünftige Praxis zu entwickeln (vgl. ebd., S. 7). Da die abgeschlossenen Gesamtforschungsergebnisse bislang nicht veröffentlicht wurden (vgl. Wunder, 2012, S. 37), beziehen sich die vorliegenden Ausarbeitungen auf die ersten Zwischenergebnisse, die in einem Bericht für Studienteilnehmende und deren Eltern zusammengetragen wurden (Kleinemeier & Jürgensen, o.J.).

Nicht nur bezüglich Intergeschlechtlichkeit gilt: Medizinische Behandlungserfahrungen stehen oft im Zusammenhang mit Traumatisierungen. Ein erneutes Abfragen der Erlebnisse kann bei den teilnehmenden Personen retraumatisierend wirken. Um dies zu vermeiden, wurden die Fragebogen nicht per Post versandt, stattdessen erfolgte die Erhebung dezentral in vier verschiedenen Studienzentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz, unter Leitung des Klinikums für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck (vgl. ebd., S. 4). Ziel dessen war, dass

erfahrene Psycholog_innen den Teilnehmenden für Fragen und Anliegen persönlich zur Verfügung standen (vgl. ebd., S. 7).¹⁹

Um ein möglichst ganzheitliches Forschungsergebnis zu erzielen, wurden unterschiedliche Fragebogen konzipiert, die inhaltlich auf die jeweilige Altersgruppe und die damit einhergehenden Entwicklungsphasen abgestimmt waren. Das bedeutet einerseits, dass mit zunehmendem Alter des Kindes die Komplexität der Fragen steigt. Andererseits erlaubt dieses Vorgehen den Rückschluss, dass eine medizinische Behandlung im Kindesalter Einfluss und Auswirkungen auf weitere Lebensphasen hat.²⁰ In Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und medizinisch-psychologischen Expert_innen entstanden insgesamt vier Fragebogen: für Eltern von intergeschlechtlichen Kindern – auszufüllen je nach Alter der Kinder 1) ohne oder 2) mit deren Beteiligung; 3) für Jugendliche und 4) für erwachsene Inters* (vgl. ebd., S. 7f.).

Trotz der Problematisierung der Bezeichnung DSD durch Inter*-Selbstorganisationen hat sich die Studienleitung dazu entschlossen, diese Begrifflichkeit beizubehalten, aber anstelle von »Störungen« eher von »Besonderheiten« der Geschlechtsentwicklung zu sprechen (vgl. ebd., S. 4f.). Möglicherweise führte gerade diese Auseinandersetzung zur Begrifflichkeit dazu, dass in der Studie auch nach der Selbstbezeichnung der Inters* bzw. nach den Benennungen der Eltern gefragt wurde. Anders als in den anderen beiden Untersuchungen werden in der Netzwerkstudie sowohl persönliche Vorlieben der Teilnehmenden als auch Kritik an der begrifflichen Benennung erforscht. Jedoch erwähnt der Bericht von Martina Kleinemeier und Martina Jürgensen nicht, ob dabei Kriterien zur Auswahl gestellt wurden oder ob es sich um eine offene Fragestellung handelte. Die von den erwachsenen Inters* genannten Begriffe sind in Reihenfolge der Häufigkeit ihrer Nennung: Krankheit (25,5%), Intersexualität (17,3%), besondere Geschlechtsentwicklung (12,7%). Auch nutzten Inters* die konkrete medizinische Diagnose oder eine eigene Bezeichnung wie z. B. Genitalveränderung, Zwitter und Hormonstörung (vgl. ebd., S. 5f.). Die Hälfte der Jugendlichen machte allerdings keine Angaben zu einem bevorzugten Begriff, was darauf zurückzuführen sein könnte, dass sie für sich selbst noch keine Eigenbezeichnung gefunden haben und/oder insgesamt eher wenig über ihre Intergeschlechtlichkeit sprechen (vgl. ebd., S. 6). Über 80 Prozent aller befragten Personen waren

19 Die Frage, wie die Projektbogen an die jeweiligen Proband_innen verteilt wurden und ob diese zu Hause oder in einem der Studienzentren ausgefüllt wurden, wird im Bericht selbst nicht geklärt.

20 Rückschlüsse werden allerdings schon durch das Vorgehen vorstrukturiert. Unterschiedliche Fragen können bereits für große Differenzen bei den Ergebnissen sorgen.

bis zum Zeitpunkt der Erhebung mindestens einmal geschlechtszuweisend und geschlechtsvereindeutigend operiert worden. Das Aufkommen von Genitaloperationen steigt kongruent zum Alter. Ein Großteil der Eingriffe (86%) wurde bereits bis zum Schulantritt durchgeführt (vgl. ebd., S. 16). Ein Viertel der Teilnehmenden (25%) berichtet von Folgebeschwerden, darunter insbesondere Fistelbildungen (40,5%), Harnwegsinfekte (32%), Stenosen (Harnwegsverengungen) (27%) und Miktionsbeschwerden (Probleme beim Urinieren) (21,4%) (vgl. ebd., S. 17).

Gemäß der Erhebung sind die Eltern der Inters* vor allem unzufrieden mit der Mitteilung der Diagnose und dem Informationsmanagement der behandelnden Ärzt_innen. Sie kritisieren insbesondere die Dauer des diagnostischen Prozesses, den Umgang mit der emotionalen Betroffenheit der Eltern sowie generell die Vermittlung von Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten und Medikamenten (vgl. ebd., S. 18). Die für die erwachsenen Inters* erhobenen Werte im Hinblick auf die allgemeine Behandlungszufriedenheit liegt noch unterhalb des Durchschnittswerts für alle Inters* (vgl. ebd.). Häufig steht diese Unzufriedenheit in Verbindung mit der Suche nach kompetentem medizinischem Fachpersonal (vgl. ebd., S. 19). Nur bei etwa einem Drittel (34%) der medizinisch behandelten Inters* (Minderjährige und Erwachsene) bzw. deren Eltern wurden durch die Ärzt_innen auch Kontakte zu Selbsthilfegruppen vermittelt (vgl. ebd.), wobei nur ca. 20 Prozent der Informierten den Kontakt auch aufnahmen (vgl. ebd., S. 20). Mögliche Gründe oder Hemmschwellen diesbezüglich werden nicht benannt.

Der Fragenkomplex zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasste Fragen zum körperlichen und psychischen Wohlbefinden, zum Selbstwert und dem sozialen Bezugsrahmen (Familie, Freunde, Kindergarten, Schule). Eltern sahen bei ihren Inter*-Kindern Beeinträchtigungen der Lebensqualität insbesondere im psychischen Bereich; demgegenüber gaben die befragten Kinder und Jugendlichen eher Einschränkungen für den Bezugsrahmen (insbesondere bezüglich der Familie) und das eigene Körpererleben an. Einig sind sich Eltern und Kinder/Jugendliche in ihrer Einschätzung, dass die Lebensqualität intergeschlechtlicher Personen mit steigendem Alter abnehme. Die Studienleiter_innen führen diese Annahme darauf zurück, »dass die Jugendlichen mit DSD eine Vielzahl an Entwicklungsaufgaben zu lösen haben, deren Lösung durch die DSD erschwert werden kann« (ebd., S. 21). In 45 Prozent der Fälle bestätigen die befragten Personen »behandlungsrelevante psychische Symptome wie Depression, Angst und reaktive Störungen« (Wunder, 2012, S. 37f.; Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 24). Dies belegt auch folgende Aussage aus dem Bericht:

»Die Geburt eines Kindes mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung ist für Eltern in der Regel ein unerwartetes Ereignis. Auch die spätere Diagnose in der Kindheit oder während der Pubertät wird sowohl von den Kindern und Jugendlichen selber als auch von den Eltern als belastendes Ereignis beschrieben. Aus Berichten von heute Erwachsenen ist bekannt, dass sie während ihrer Kindheit unter dem Gefühl des »Anders-Seins« gelitten [hätten] und vermehrt Depressionen und soziale Ängste entwickelten, was zu verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten geführt habe (z. B. sozialer Rückzug)« (Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 22).

Geschlechtsidentität und Geschlechterrollenverhalten werden in dieser Studie zwar mit der psychosexuellen Entwicklung des Menschen gleichgesetzt, allerdings sind einige Aussagen der Autor_innen in ihrer Konsequenz nicht abschließend durchdacht. So heißt es zu Beginn der Studie, dass im Arbeitsparadigma der Forschungsgruppe das äußere Erscheinungsbild der Genitalien weniger wichtig sei als ein hohes Maß an Lebensqualität und Gesundheit (vgl. ebd., S. 6). Dennoch wird von der Forschungsgruppe bezüglich der Geschlechtsidentität der ein Defizit suggerierende Begriff der »Störung« verwendet:

»Wenn sich Menschen mit einem biologisch eindeutig weiblichen Körper als Männer fühlen (und umgekehrt), wird von einer Geschlechtsidentitätsstörung gesprochen. Hierbei handelt es sich um eine psychische Störung« (Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 25).

Weiterhin führen die Autor_innen aus:

»Da bei Menschen mit DSD der Körper schon von der Definition her nicht eindeutig männlich oder weiblich ist, kann bei ihnen auch keine wirkliche Geschlechtsidentitätsstörung vorliegen« (ebd.).

Auch wenn, wie es auf den ersten Blick scheint, eine positive Absicht hinter dieser Aussage steckt, muss von der Verwendung des Begriffes »Geschlechtsidentitätsstörung« aufgrund seiner diffamierenden und pathologisierenden Wirkung abgesehen werden. In der logischen Weiterführung des Gedankens wird diese Position am Beispiel von Trans*-Menschen veranschaulicht. Denn Trans* wird nach wie vor in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) als »psychische Störung« eingeordnet und aufgeführt. Dieselbe Argumentation und Kritik greift hinsichtlich der Bezeichnung und des besonderen Fokus auf vermeintlich

»geschlechtsuntypisches« Verhalten. Die Autor_innen nutzen darüber hinaus Attribute, die klassische Rollenstereotype (»typisch weiblich« respektive »typisch männlich«) bedienen und reproduzieren (vgl. ebd.). Sie greifen zudem auf die Untersuchungsmethode der Spielzeugpräferenz zurück, mit der das Spielverhalten der teilnehmenden Kinder von »sehr typisch mädchenhaft« über »neutral« bis hin zu »sehr typisch jungenhaft« skaliert wird (vgl. ebd., S. 26). Ebenso wurden die Eltern dazu aufgefordert, das Geschlechterrollenverhalten ihrer Kinder in bestimmten Situationen anzugeben und zuzuordnen, in welchem Ausmaß sich das Kind besonders weiblich oder besonders männlich verhalte (vgl. ebd., S. 27):

»Darüber hinaus wird das Ausmaß des gegengeschlechtlichen Verhaltens und der gegengeschlechtlichen Einstellungen berechnet. Auf diese Weise soll untersucht werden, ob es bei den Kindern Hinweise auf etwaige Unsicherheiten hinsichtlich ihrer Identifikation als Mädchen oder Junge gibt« (ebd.).

Geschlechtliche Identität wird in der Studie lediglich binär gedacht, da von einem »männlich/weiblich«- respektive »typisch/untypisch«-Vorverständnis hinsichtlich Berufswahl und Rollenkodex ausgegangen wird. Das bestätigt auch die Aussage bezüglich der Gruppe der Jugendlichen:

»Nach langen Überlegungen im Vorfeld der Studie haben wir beschlossen, Jugendliche (und Erwachsene) nicht nach dem Geschlechtsrollenverhalten zu befragen, sondern uns auf Fragen zur Geschlechtsidentität zu beschränken, da es unserer Ansicht nach heutzutage weder außergewöhnlich noch relevant ist, wenn Menschen einen geschlechtsuntypischen Beruf wählen oder allgemein ein eher untypisches Rollenverhalten zeigen« (Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 28).

Mit den Fragen zu Partner_innenschaft und Sexualität erhoben die Autor_innen der Studie signifikante Unterschiede zwischen den Inters* und der Vergleichsgruppe (ohne intergeschlechtliche Varianz). Obwohl Inter*-Jugendliche sich in ihrer grundsätzlichen Einstellung zu Sexualität nicht von anderen Jugendlichen unterscheiden, geben drei Viertel der Befragten an, trotz des Wunsches nach einer festen Partner_innenschaft ungewollt Single zu sein und nur sehr wenig praktische sexuelle Erfahrungen – Masturbation (ca. 75%), Petting (75%), Geschlechtsverkehr (90%) – zu haben (vgl. ebd., S. 30). Auch die erwachsenen Inters* berichten öfter als die Vergleichsgruppe von ungewollter Partner_innenlosigkeit und fehlender sexueller Aktivität. Sie geben in größerem Maße an

(35%), Schwierigkeiten zu haben, sexuelle Kontakte zu knüpfen. Zudem berichten 40 Prozent davon, sich sexuell lustlos zu fühlen und benennen Schmerzen bzw. die Angst vor Schmerzen bei sexuellen Kontakten. Die Unsicherheiten stehen in deutlichem Zusammenhang mit den chirurgischen Eingriffen (vgl. ebd., S. 31).

Innerhalb der Studie wurden Angaben von Kindern zu ihrer Situation ab dem Zeitpunkt ihrer Geburt berücksichtigt. Dies lässt Rückschlüsse darauf zu, dass auch gegenwärtig noch am Behandlungsprogramm der 1950er Jahre festgehalten wird, obgleich die Stichprobe des Ethikrates aufweist, dass »die meisten [...] befragten Mediziner und Medizinerinnen [über] einen Wandel in der Grundeinstellung und eine größere Zurückhaltung bei frühen Eingriffen berichtet haben« (Wunder, 2012, S. 37).

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der Netzwerkstudie eine hohe Übereinstimmung von Eltern und behandelnden Ärzt_innen hinsichtlich der Notwendigkeit einer zeitnahen Aufklärung der Kinder über ihre Intergeschlechtlichkeit (vgl. Kleinemeier & Jürgensen, o.J., S. 39). So gehen die Autor_innen sogar davon aus, dass eine frühzeitige, altersgemäße Aufklärung die Chance bietet, Kinder darin zu unterstützen, ihre »Besonderheit« als Teil von sich zu verstehen und anzunehmen (vgl. ebd., S. 36). Die Frage nach dem richtigen Umgang mit der Intergeschlechtlichkeit im sozialen Umfeld bewegt fast alle »Betroffenen«. Während Eltern oft den engeren familiären Bezugsrahmen und Freundeskreis mit einbeziehen, sind Jugendliche ihrerseits zurückhaltender. Als Begründung wird die Angst angeführt, auf Unverständnis und Ablehnung zu stoßen (vgl. ebd., S. 39f.).

Ein wesentlicher Kritikpunkt an der Netzwerkstudie ist die genaue Differenzierung zwischen den einzelnen medizinischen Diagnoseformen von Intergeschlechtlichkeit. Daran schließt die auch immer wiederkehrende Überprüfung auf binäre Rollenmuster an (so z.B. bei der Untersuchung der Spielzeugpräferenz). In der Studie bleibt ein hegemoniales Geschlechterverständnis zentral und wird kaum hinterfragt. So wird ein kohärenteres geschlechtliches Auftreten als »weiblich« oder »männlich« als gleichbedeutend mit mehr Lebensqualität und weniger Andersartigkeit gesetzt. Sexual- und sozialwissenschaftliche Sichtweisen und Theorien zur Geschlechtsidentität sowie die Annahme, dass Geschlechtlichkeit multifaktoriellen Einflüssen unterliegt (zum Beispiel Sozialisation), werden in der Studie außer Acht gelassen. Obwohl Selbsthilfe- und Interessenverbände im Netzwerk mitgewirkt haben und bipolare Geschlechterdiskurse kritisierten, wurde innerhalb des Forschungsprojekts auf entsprechende Geschlechterkonstruktionen zurückgegriffen.

Hamburger Studie zu Intersexualität

Initiator_innen und Durchführende der Hamburger Intersex-Studie waren die Mitarbeiter_innen der Forscher_innengruppe Intersexualität des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) unter der Leitung von Hertha Richter-Appelt und Katinka Schweizer. Ziel der Untersuchung war eine umfassende Erhebung der Behandlungserfahrungen und zentraler Aspekte der Lebensqualität von erwachsenen Inters*. Den Hintergrund der Studie bildete die aufkeimende öffentliche Kritik an der vorherrschenden Behandlungspraxis, speziell am Paradigma der »Optimal Gender Policy«²¹ – vor allem auch durch ehemalige Patient_innen (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 187f.). Als Grundannahme geben die Herausgeber_innen an:

»Intersexualität stellt für Betroffene und ihre Familien eine ungewöhnliche, komplexe und herausfordernde Lebenserfahrung dar. Betroffene sind aufgrund der untypischen somatosexuellen und gegebenenfalls auch psychosexuellen Entwicklung Erfahrungen der Differenz, des Anders-Seins ausgesetzt, die sich körperlich sichtbar v. a. im Bereich der Genitalien abspielen und damit besonderer Tabuisierung unterliegen können« (Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 188).

Neben der Erforschung von Behandlungserfahrungen und Lebensqualität richtete sich die Studie auf die Wege der individuellen Bewältigung traumatisierender

-
- 21 Die Praxis der »optimalen Geschlechtszuschreibung« wurde in den 1950er Jahren zur Routinebehandlung. Durch Forschungen des amerikanischen Psychologen John Money und des Kinderarztes Lawson Wilkins am John Hopkins Hospital in Baltimore vorangetrieben, wurde dieses Vorgehen unter der Bezeichnung Baltimorer Behandlungsprogramm international bekannt (vgl. Wunder, 2012, S. 36; Klöppel, 2013, S. 92). Während Wilkins aufgrund des äußeren Erscheinungsbildes systematisch genitale Operationen an intergeschlechtlichen Kindern durchführte, erforschte Money im Anschluss an diese Eingriffe, ob sich die »behandelten« Intergeschlechtlichen mit ihrer zugeschriebenen »Geschlechtsrolle identifizieren, ein angepasstes Verhalten und heterosexuelle Orientierung zeigten, und zwar selbst dann, wenn die Zuweisung nicht mit dem biologischen Geschlecht übereinstimmt« (Klöppel, 2013, S. 93). Money's Untersuchungen kamen zu dem Ergebnis, dass »Genitaloperationen an intersexuellen Kindern als eine planmäßige Steuerung der Psychosexualität begründet werden« könnten (vgl. ebd.). Somit wurde das Baltimorer Behandlungsprogramm von Wilkins mit der Theorie der sozialen Prägung der Psychosexualität von Money als Interaktionstheorie wissenschaftlich verankert. Diese Vorstellungen führten zu der Annahme, »dass die psychosexuelle Entwicklung und damit die Geschlechtsidentität aus der Einheit des Geschlechts herausgelöst und kontrolliert werden [können]« (ebd., S. 94).

Erfahrungen und auf die Fragen, ob und wenn ja, welche Coping-Strategien²² intergeschlechtliche Menschen anwenden, welche Aussagen sie zu ihrem Identitäts- und Geschlechtererleben treffen und inwiefern Besonderheiten in der körperlichen und psychischen Gesundheit und Entwicklung vorliegen (vgl. ebd.). In den Jahren 2007 bis 2008 wurden dahingehend 69 jugendliche und erwachsene intergeschlechtliche Personen im Alter von 16 bis 60 Jahren für die Studie befragt (vgl. Wunder, 2012, S. 37). Die Wege zur Teilnahme an der Erhebung waren dabei sehr vielfältig: Inters* und ihre Angehörigen wurden durch behandelnde Ärzt_innen, über die Homepage des Projekts, durch Selbsthilfegruppen, spezifische Veranstaltungen und Kongresse oder Infomaterial informiert und als Teilnehmer_innen gewonnen (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 193).

Das Studienvorhaben unterlag einer komplexen und vielschichtigen Planung. Um eine möglichst ganzheitliche Betrachtung zu erwirken, wurden sowohl quantitative als auch qualitative Daten erhoben und dabei standardisierte Methoden mit offenen Fragen kombiniert. Mittels Fragebogen wurden fünf wesentliche Themen erfasst. Erfragt wurden neben den klassischen (1) soziodemografischen Angaben auch (2) individuelle Erfahrungen und die Zufriedenheit mit der körperlichen Entwicklung, (3) mit Aufklärung und Information, Diagnostik, Medizin und Behandlung sowie hinsichtlich (4) der psychischen Symptombelastung und dem Verhältnis Körper, Geschlecht und Identität zueinander. Aber auch (5) Fragen zur allgemeinen Lebenszufriedenheit sowie zu Sexualität und Partner_inenschaft waren enthalten (vgl. ebd., S. 191). Zum gesamten Fragebogen konnten die Teilnehmenden individuelle Anmerkungen und Kommentare anfügen. Im Unterschied zu den anderen hier erwähnten Studien wurde die Erhebung weder postalisch noch dezentral durchgeführt, sondern zentral im Hamburger Institut. Dahinter stand die Überlegung, eventuell auftretende Krisen in der Auseinandersetzung mit den eigenen Erinnerungen direkt auffangen zu können. So wurde jeder Fragebogen durch ein persönliches psychologisches Fachgespräch ergänzt. Nach Bedarf und nur mit ausdrücklicher Einwilligung der Proband_innen bestand die Möglichkeit, medizinische Akten aktueller oder ehemaliger Ärzt_innen anzufordern und gegebenenfalls Behandlungsmaßnahmen in Bezug auf die Diagnosen zu validieren (vgl. ebd.).

Die Ergebnisse dieser Studie bildeten weitgehend ihre Vorannahmen ab und bestätigten, dass Intergeschlechtlichkeit bei einem Großteil der Teilnehmen-

22 Die Bezeichnung Coping-Strategie kommt aus der Resilienzforschung (Forschung zu Belastbarkeit/Widerstandsfähigkeit) und beinhaltet im Wesentlichen Strategien zur Bewältigung von beispielsweise Lebenskrisen und/oder Gewalterfahrungen.

den erhebliche Auswirkungen auf Lebensrealität und Lebenslage hat. Bereits in der Zwischenauswertung sind bei ca. 60 Prozent der Gesamtgruppe auffällige psychische Belastungen zu verzeichnen. So werden Suizidalität (61%) und Selbstverletzungserfahrungen explizit benannt, die im selben Maße den Prävalenzen einer sexuell und physisch traumatisierten Vergleichsgruppe entsprachen (vgl. Schützmann et al., 2009, zit. n. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 189). Ebenso weisen die Ergebnisse der Endauswertung eine erhöhte Beeinträchtigung des subjektiven Körperempfindens (vgl. Brunner et al., 2012, zit. n. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 190) und der sexuellen Lebensqualität auf, die oft in Zusammenhang mit erlebten chirurgischen Eingriffen steht (vgl. Schönbucher et al. 2010, zit. n. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 190). So versucht diese Studie auch die Verarbeitung des Erlebten und die Auswirkungen der Behandlungspraxis (und insgesamt der Intergeschlechtlichkeit) auf die individuelle Identität zu untersuchen (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 190f.).

Als ein wesentliches Resultat der Studie ist zu nennen, dass der Prozess der medizinischen Diagnostik von den Behandelten als außerordentlich belastend erlebt wird. Beanstandet werden neben dem zeitlichen Ausmaß ganz konkret die fehlende Sensibilität und Empathie vieler Mediziner_innen. Interessant ist in vielen Fällen ihre persönlichen Grenzen verletzt. Viele Situationen der Diagnosevermittlung wurden sowohl bezüglich der gewählten Sprache der Mediziner_innen als auch hinsichtlich der professionellen Haltung als unangemessen erlebt (vgl. ebd., S. 194). Die Ärzt_innen nahmen sich wenig bis keine Zeit, um die Diagnose adäquat-explizit zu vermitteln. Stattdessen erfolgte die Information oft beiläufig und unvollständig. Laut Aussagen von Studienteilnehmer_innen wurden so häufig binnen weniger Minuten ganze Welt- und Selbstbilder zerstört.

Kritik erfuhren darüber hinaus auch nicht-operative medizinische Behandlungsverfahren, darunter zum Beispiel Fotografien des Genitals zu Studienzwecken und/oder wiederholte genitale Untersuchungen, selbst in Anwesenheit von Studierendengruppen. Dabei erfolgten Vorbesprechung und Durchführung medizinischer Eingriffe ausschließlich mit dem Ziel einer genitalen bzw. chirurgischen »Korrektur«²³. Fast alle Befragten (96%) wurden einer Hormontherapie

23 Die im medizinischen Sprachgebrauch häufig verwendete Bezeichnung »Korrektur« verarmt bewusst den Tatbestand einer geschlechtszuweisenden und »vereindeutigen« Genitaloperation. Diese Operationen werden durch die Abschwächung des Begriffs gesellschaftlich akzeptiert und legitimiert.

unterzogen; mehr als die Hälfte (64%) wurde gonadektomiert²⁴ und genital operiert²⁵ (55%) – die meisten bereits im frühen Kindesalter. Ein Viertel berichtete von operativen Folgeeingriffen (vgl. ebd.).

60 Prozent der Befragten berichteten von depressiven Symptomen und Ängsten, die aufgrund des Leidensdrucks bei der Mehrzahl als behandlungsbedürftig einzustufen seien (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 196f.). Auch das körperliche Wohlbefinden sei durch eine hohe Unsicherheit hinsichtlich des subjektiven Körpererlebens gekennzeichnet (vgl. ebd., S. 196f.). Ebenso zeigt sich, dass die Bereiche Sexualität und Partner_innenschaft von den Behandelten als problematisch erlebt werden und einen hohen Belastungsgrad aufzeigen. Die Autor_innen regen deshalb an, »sexuelle Gesundheit nicht nur unter dem Aspekt »heterosexuellen Funktionierens zu betrachten«, sondern eine ganzheitliche Sicht einzunehmen« (Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 197). Als positiv unterstützende Maßnahmen heben sie Psychotherapien, psychologische Gespräche und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen hervor (vgl. ebd.). Anhand der Mehrfachnennungen hoher psychischer Belastungsgrade schlussfolgert die Hamburger Forscher_innengruppe daraus drei mögliche Ursachen, die für die gefühlte Beeinträchtigung der Lebensqualität infrage kommen und in Form eines interdependenten Gefüges wirkmächtig sind: die Annahme eines äußerlich untypisch erscheinenden Geschlechts, »die psychische und physische Bewältigung medizinischer Interventionen sowie psychosoziale Faktoren wie das Fehlen oder Vorhandensein von Ressourcen und Unterstützung« (ebd.).

Im Vergleich zu den anderen hier vorgestellten Studien ist für die Hamburger Studie besonders die Art und Weise der Betrachtung und Einbeziehung der Lebensumstände und -realitäten intergeschlechtlicher Menschen als positiv hervorzuheben. Zwar werden auch hier medizinische Diagnosen klar differenziert dargestellt, dennoch vermitteln die schriftlichen Ausführungen den Eindruck, dass es vorrangig um eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen²⁶ geht und keine medizinische Störung im Mittelpunkt der Untersuchung stehen soll. Psychosoziale Problemlagen werden kontextualisiert und realitätsnah interpretiert.

24 Gonadektomie bezeichnet die chirurgische Entfernung der Keimdrüsen.

25 Zu den genannten Operationen zählen in diesen Fällen vornehmlich chirurgische Eingriffe am äußeren Geschlechtsorgan oder an der Harnröhre, chirurgische Vaginaldehnungen sowie Vaginalplastiken (vgl. ebd.).

26 Sowohl Hertha Richter-Appelt als auch Katinka Schweizer verfügen über eine Zusatzausbildung als Psychotherapeut_in – der Ansatz einer ganzheitlicheren Sicht des Menschen könnte daraus resultieren.

Die kritische Haltung der Autor_innen²⁷ zum bestehenden Behandlungsmodell – und darüber hinaus – kommt deutlich zum Vorschein:

»Intersexuelle Erscheinungsformen stellen das herkömmliche gesellschaftliche Zwei-Geschlechter-System infrage. Gleichzeitig hat gerade dieses Modell das medizinische Vorgehen bei Intersexualität jahrzehntelang geprägt. Die meisten Teilnehmenden wurden entsprechend des lange geltenden »Optimal Gender Paradigmas« behandelt, d.h. es wurde versucht, mit medizinischen Maßnahmen eine bestmögliche Geschlechtszuordnung vorzunehmen« (Schweizer & Richter Appelt, 2012b, S. 198).

Darüber hinaus unterstützen die Autor_innen der Studie die kritische Anmerkung einer Teilnehmer_in, dass es doch darum gehe, »Intersexualität anzuerkennen, nicht auszulöschen« (ebd.). Es geht den Autor_innen damit nicht nur um eine wissenschaftliche Abhandlung, sondern sie geben auch wertvolle und klient_innenorientierte Empfehlungen und Alternativen für die (Behandlungs-)Praxis. Zum »gerechten« Umgang mit Intergeschlechtlichkeit wird erwähnt, dass »Betroffenen« verschiedene Umgangsweisen anzubieten seien, die aufrichtige Aufklärung, Offenheit und Respekt erfordern und einen Handlungsspielraum im Entscheidungsprozess ermöglichen (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 199). Es sollen aber nicht nur körpermedizinische Möglichkeiten aufgezeigt, sondern vor allem auch solche der psychosozialen Unterstützung für Inter* und ihre Angehörigen angeboten und vermittelt werden (vgl. ebd.) – eine wichtige Schnittstellenfunktion, die im Verlauf der vorliegenden Arbeit erneut aufgegriffen wird.

Erhebung des Deutschen Ethikrates

Die Studie im Auftrag der Bundesregierung²⁸ wurde 2011 in Form einer Online-Umfrage »Zur Situation intersexueller Menschen« begonnen. Erstmals sollten Daten zu den Lebenslagen von Inter* explorativ erfasst werden. Ziel der Erhebung

27 Obwohl der wissenschaftliche Beitrag von Schweizer und Richter-Appelt hier als zentral geführt wird und sie darüber hinaus auch Kritik am bestehenden Behandlungsmodell üben, werden sie dennoch auch von Inter*-Verbänden verschiedentlich kritisiert.

28 Bereits 2009 hatte das »UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women« die Bundesregierung aufgefordert, »wirksame Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen« (Deutscher Ethikrat, 2012a, S. 9f.). Diese beauftragte daraufhin den Deutschen Ethikrat, eine Stellungnahme zur Lebenssituation und Behandlungszufrieden-

war es, »den Dialog mit den von Intersexualität betroffenen Menschen und ihren Selbsthilfeorganisationen fortzuführen und ihre Situation und die damit verbundenen Herausforderungen umfassend und unter Einbeziehung der ärztlichen, therapeutischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Sichtweisen aufzuarbeiten [...]« (Deutscher Ethikrat, 2012a, S. 9). Die Verbreitung des Fragebogens wurde von den Inter*-Selbsthilfegruppen unterstützt. Dies trug im Wesentlichen zur aktiven Teilnahme und zum Erfolg der Studie bei (vgl. Bora, 2012, S. 7).

199 Teilnehmende im Alter von 0 bis 67 Jahren (vgl. ebd., S. 7f.) nahmen an der Studie teil. Sie wurden aufgefordert, zu ihren Erfahrungen »bezüglich medizinischer Behandlungen, Einschätzungen der eigenen Lebensqualität und Einstellungen zu Fragen der kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive« (Deutscher Ethikrat, 2012a, S. 13) Stellung zu nehmen. Aufgrund der großen Altersspanne der Teilnehmenden wurde eine Einteilung in drei Gruppen vorgenommen: 0–9 Jahre, 10–17 Jahre und über 17 Jahre. Es ist davon auszugehen, dass der Großteil der Fragebogen der unter Neunjährigen entweder ausschließlich von oder gemeinsam mit den Eltern ausgefüllt wurde. Aufgrund dieser Annahme zählt die Studie für die Gruppe der jüngsten Befragten zwar als wichtiger Erkenntnisgewinn, entspricht aber nicht den eigentlichen Kriterien, die darauf zielten, Betroffene selbst zu befragen.

Den Ergebnissen zufolge haben 95 Personen der Gesamtgruppe einen invasiven Eingriff²⁹ und/oder eine hormonelle Behandlung erfahren. Bei ca. 70 Prozent fand dieser Eingriff bereits im Vorschulalter statt, bei der Hälfte der Befragten bereits vor Vollendung des zweiten Lebensjahres (vgl. Lenz et al., 2012, S. 33; Bora, 2012, S. 15). Auch der Folgeeingriff fand bei einem Drittel der Befragten im Vorschulalter statt.³⁰ Zwei Drittel dieser Personen gaben

heit intergeschlechtlicher Menschen in der Bundesrepublik zu verfassen. Ihre Veröffentlichung 2012 initiierte zwar eine politische Auseinandersetzung mit Intergeschlechtlichkeit, berücksichtigte aber aus der Sicht von »Betroffenen« und deren Angehörigen nur unzureichend die zentralen Forderungen der Inter*-Verbände (vgl. Voß, 2012a, S. 6). In der Folge verabschiedeten einzelne Bundesländer Aktionspläne zur rechtlichen Gleichstellung sexueller und geschlechtlicher Vielfalt, und auf Bundesebene wurde im November 2013 das Gesetz zur Personenstandsfrage neu konzipiert. Dennoch werden medizinische Interventionen zur Geschlechtszuweisung und -vereindeutigung weiterhin nicht (explizit) als menschenrechtswidrig angesehen (vgl. Tolmein, 2012).

29 Zu den invasiven chirurgischen Eingriffen zählen hormonell abschließende Eingriffe (z. B. Gonadektomie, Kastration, Eierstockentfernung) sowie plastische und funktionale Veränderungen der Geschlechtsorgane, darunter z. B. Penisamputation, Klitorisektomie, Neovagina (vgl. Bora, 2012, S. 14).

30 Zu beachten ist hierbei, dass diese Aussagen auch seitens der Eltern über ihre Kinder getroffen wurden bzw. in Zusammenarbeit mit den Kindern.

an, in den Entscheidungsprozess einbezogen worden zu sein (vgl. Bora, 2012, S. 16). Unklar bleibt hierbei, ob das zumindest bei der Gruppe der Jüngsten auch die Eltern subsumiert, die stellvertretend für ihre Kinder entschieden. Ist dies der Fall, so werden Selbstentscheidungen und Elternentscheidungen gleichbehandelt. Eine exaktere Ergündung der zustimmenden Akteur_innen fehlt. Es ist zu kritisieren, dass die Studie diese Differenzierung unterlässt. Während ein Viertel aller Proband_innen von ihrer Intergeschlechtlichkeit bis zum elften Lebensjahr erfahren haben, geben immerhin noch 17 Prozent an, bereits über 30 Jahre alt gewesen zu sein, als sie davon in Kenntnis gesetzt wurden (vgl. Bora, 2012, S. 12). In Bezug auf die individuelle Lebensrealität werden vor allem Erfahrungen in den Bereichen Diskriminierung (ca. 27%), Hemmschwellen und Krankenversicherung³¹ (ca. 9–12%) als problematisch³² angesehen. So berichten die Teilnehmenden von häufigen Ausgrenzungserfahrungen. Sie benennen Schwierigkeiten mit der (Fremd-)Zuordnung innerhalb des Zwei-Geschlechter-Modells und klagen über »körperliche Gewalt, fehlende Aufklärung und [die] Verwechslung mit Transsexualität sowie falsche[] medizinische[] Behandlung und berufliche[] Nachteile[]« (Bora, 2012, S. 19). Die Inter*-Selbsthilfe berichtet dazu:

»Viele Betroffene sind aufgrund der durch die Behandlung verursachten psychischen und physischen Schäden erwerbsunfähig und fristen ein prekäres Dasein« (Truffer, 2011, S. 3).

Die Behandelten leiden insbesondere unter der gesellschaftlichen Tabuisierung (ca. 16%) von Intergeschlechtlichkeit. Darunter fallen vor allem das Verstecken in der Öffentlichkeit und die damit verknüpften Entscheidungsschwierigkeiten im Alltag, zum Beispiel beim Aufsuchen der Toilette. Ausgrenzung und Intoleranz als alltägliche Hürden führen in vielen Fällen auch zu Problemen im Berufsleben³³ (vgl. Bora, 2012, S. 20f.). Ein weiteres großes Problem stellt die konkrete Kommunikation mit den Krankenkassen dar. Erwähnt werden in erster Linie

31 Immer wieder berichten Inters* von Konflikten mit ihren Krankenkassen, wenn es um Abrechnungs- und Bewilligungsfragen bei der spezifischen intergeschlechtlichen Diagnose geht. Häufig werden vor allem Schwierigkeiten mit der geschlechtsspezifischen Einordnung und der Verwechslung mit Transsexualität/Transgender benannt.

32 Bei den folgenden Punkten benenne ich bewusst die auffallend negativen Ergebnisse, um noch bestehenden Handlungsbedarf sichtbar zu machen.

33 Auch hier wird eine intersektionale Verschränkung struktureller Probleme deutlich. So kommt es bei der Suche nach einem Ausbildungs- oder Arbeitsplatz nicht aufgrund der

Abrechnungs- und Bewilligungsschwierigkeiten und die Forderung hoher Prämien bei Privat- und Zusatzversicherungen. Besondere Schwierigkeiten bestehen in Bezug auf die geschlechtsspezifische Zuweisung. Beispielhaft geben Inters* an, es sei »ein unangenehmes Gefühl, mit einer personenspezifischen Anrede (Frau/Herr) bei optischer Uneindeutigkeit oder bei optisch gegensätzlichem Erscheinungsbild in der Arztpraxis aufgerufen zu werden« (ebd.).

Generell bestätigt die Studie die Annahme, dass chirurgische Maßnahmen in unterschiedlichen Bereichen Auswirkungen auf die Lebensqualität haben. Im Speziellen werden negative Effekte auf die Geschlechterrolle und die psychische und körperliche Gesundheit benannt. So sprechen 40 Prozent von einer niedrigen Lebenszufriedenheit (vgl. Bora, 2012, S. 22). In Bezug auf die sexuelle Lebensqualität werden, wie in den anderen beiden Studien auch, große Unzufriedenheiten bei den (medizinisch behandelten) Inters* erhoben. Aussagen darüber reichen von einem als negativ empfundenen Aussehen der Geschlechtsorgane über ihre Funktion und die damit verbundene sexuelle Inaktivität bis hin zu belastenden sexuellen Problemen, Ängsten und Unsicherheiten in zwischenmenschlichen und sexuellen Situationen (vgl. Wunder, 2012, S. 38).

Bestrebungen und Wünsche der Studienteilnehmenden werden in vielen Bereichen deutlich. Unter dem Aspekt der Aufklärung werden insbesondere Bildungsinstitutionen angesprochen und Multiplikator_innen-Schulungen auch für medizinisch-pflegerisches Fachpersonal eingefordert. Von grundsätzlicher Priorität sind dabei die generelle Enttabuisierung von Intergeschlechtlichkeit (30%) und die Durchsetzung eines prinzipiellen Operationsverbotes im Kindesalter (ca. 16%), mit Ausnahme des medizinischen Notfalls. Darüber hinaus verlangen 20 Prozent der befragten Inters*, dass unterstützende Einrichtungen und Hilfsangebote sowie rechtlich anerkannte Entschädigungsleistungen (ca. 7%) für die an ihnen verübten Eingriffe etabliert werden. Forderungen nach Überwindung des Zwei-Geschlechter-Systems (ca. 16%) gehen mit solchen nach Veränderungen im Personenstandsrecht³⁴ (ca. 18%) einher (vgl. Bora, 2012, S. 30f.).

Intergeschlechtlichkeit zu Schwierigkeiten, sondern aufgrund der äußeren und gesellschaftlichen Strukturen bzw. der strukturellen Diskriminierung, denen Inters* ausgesetzt sind (Mobbing). Dennoch ist die Schilderung dieser Situation ein geeignetes Beispiel für die Inter*-Beratungspraxis.

- 34** Seit dem 1. November 2013 gilt bundesweit, dass der Personenstand eines Kindes, sofern es weder eindeutig dem männlichen noch dem weiblichen Geschlecht zugeordnet werden kann, ohne eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen sei. Diese Neuregelung im Personenstandsgesetz geht auf die Initiative des Deutschen Ethikrates zurück (vgl. Voß, 2013).

Abschließend überwiegen Einstellungen, Operationen im Kindesalter abzulehnen, das Erziehungsgeschlecht offen zu lassen und geschlechtszuweisende und -vereindeutigende Operationen nur im einwilligungsfähigen Alter durchzuführen. Diese sollten ausnahmslos an die »persönliche informierte Einwilligung der betroffenen Person« (ebd., S. 27f.) gebunden sein. Diese Einstellungen spiegeln zwar in gleichem Maße öffentliche wie auch politische Forderungen der Inters*-Selbstorganisationen wider, werden jedoch nicht ausdrücklich seitens des Ethikrates postuliert. Dieser fordert »lediglich« Folgendes (vgl. Deutscher Ethikrat, 2012b):

- die gesellschaftliche Integration und Enttabuisierung von Inters* in Deutschland (Anerkennung, Unterstützung, Schutz vor gesellschaftlicher Diskriminierung)
- einen Aufschub medizinischer Eingriffe bis zur Entscheidungsfähigkeit des Kindes
- die Durchführung von Diagnostik und Behandlung ausschließlich durch spezialisierte interdisziplinäre Kompetenzteams, bestehend aus Ärzt_innen und Expert_innen anderer Disziplinen
- die Gewährleistung weiterführender Betreuung in unabhängigen Beratungs- und Betreuungseinrichtungen (einschließlich Peer-Beratung)
- eine Änderung des Personenstandsrechts mit der Option »anderes« neben der Zuordnung »männlich« oder »weiblich«

Wesentliche Kritikpunkte an den Schlussfolgerungen des Ethikrates sind zum einen die Nicht-Positionierung zur Forderung nach genereller Abschaffung der geschlechtsvereindeutigenden und -zuweisenden Eingriffe im Kindesalter, zum anderen die Fokussierung auf die ICD-10³⁵/DSM IV³⁶-Diagnoseschlüssel, die als streng voneinander getrennt aufgefasst werden. Daraus folgt eine Teilung in vor allem zwei Gruppierungen: Die als Adrenogenitales Syndrom³⁷ (AGS) erfassten

35 ICD-10: die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme

36 DSM-IV: Diagnostischer und Statistischer Leitfaden zu psychischen Störungen

37 Das Adrenogenitale Syndrom ist auch unter der Bezeichnung Nebenniereninsuffizienz bekannt. Aufgrund eines erblich bedingten Enzymmangels kann der Körper nicht ausreichend Kortisol produzieren. Es kommt daher zu einer Vergrößerung der Nebenniere, was einerseits die Kortisolbildung unterstützt, andererseits aber auch zu einer Überproduktion von Androgenen führt. Zudem kann ein Aldosteronmangel vorliegen, der nach der Geburt zu einer lebensbedrohlichen Stoffwechselkrise führen kann. Dieser Mangel ist zwar medikamentös (mit Kortison, Aldosteron) behandelbar, muss aber lebensbegleitend erfolgen (vgl. Groneberg & Zehnder, 2008, S. 225).

und explizit benannten Diagnosen werden allen anderen Formen intergeschlechtlicher Varianz³⁸ gegenübergestellt.

Ansätze einer kritischen Forschung

Ein Vergleich der dargestellten Studienergebnisse führt zu folgender zusammenfassender Erkenntnis: Trotz unterschiedlicher Herangehensweisen kommen alle drei Studien zu dem Resultat, dass medizinische Interventionen einen erheblichen Einfluss auf die Lebenslagen intergeschlechtlicher Personen haben. Das Ausmaß erstreckt sich über verschiedene Altersstufen und Phasen der Entwicklung, betrifft darüber hinaus aber auch sehr persönliche Lebens- und Erfahrungsbereiche, sowohl in psychischer als auch in physischer Hinsicht. Die Ergebnisse zeigen, dass Veränderungen des medizinischen Handelns und Beratens erforderlich sind.

Ein ressourcenorientiertes Verständnis von Intergeschlechtlichkeit, abseits pathologisierender Zuschreibungen, bedarf allerdings auch bestimmter Auseinandersetzungen mit der eigenen Rolle und den eigenen Sichtweisen als wissenschaftlich und forschend Tätige_r. Die Hamburger Forschungsgruppe bestätigt, wie sehr ein Sich-Einlassen auf andere Lebenswelten die eigenen Sichtweisen verändern und positiv beeinflussen kann:

»Aus den Gesprächen und Begegnungen mit den teilnehmenden Menschen haben wir weit mehr gelernt als statistisch oder inhaltsanalytisch ausgewertet und dargestellt werden kann. Eine wesentliche Erfahrung war, dass sich unsere eigenen Vorstellungen und Haltungen im Verlauf des Projektes fortlaufend weiterentwickelt und dadurch auch verändert haben« (Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 192).

-
- 38** Der Deutsche Ethikrat begründet diese terminologische Differenzierung damit, dass ein Großteil der AGS-»Betroffenen« in Kommentaren darauf verwiesen habe, dass Menschen mit AGS nicht zur Gruppe der Inter* gezählt werden sollen, da sie sich nicht als inter* fühlen (vgl. Bora, 2012, S. 10). Dies könnte unter Umständen daran liegen, dass ihre Form der Intergeschlechtlichkeit aus gesundheitlichen Gründen behandelt werden müsse und ihnen keine Entscheidungsmöglichkeit bei medikamentöser Behandlung obliege (vgl. ebd., S.16). Bezugnehmend auf diese Studie unterscheiden sich die Antworten beider Gruppen in vielen Fällen signifikant. Eine Begründung für die m.E. mehrheitsgesellschaftliche Argumentation der Personengruppe mit AGS kann auf die fehlende Identifikation mit der Intergeschlechtlichkeit zurückgeführt werden. In dieser Arbeit werden deshalb die Aussagen derer verstärkt in den Blick genommen, die sich unter der Bezeichnung Inter* wiederfinden.

In ihren Schlussfolgerungen zur Studie regen die Hamburger Expert_innen an, dass die Medizin unter dem Eindruck der Expertise von Theorien zu nicht-diskriminierender Geschlechtsidentität ihr Verständnis von der und ihre Haltung zur psychosexuellen Entwicklung bei Intergeschlechtlichkeit verändern und so zu einer Neukonzeption beitragen solle (vgl. ebd., S. 200). Dabei stellen die Autor_innen wichtige Überlegungen dazu an, wie sich für sie als Wissenschaftler_innen gegenüber der eigenen, aber auch jeder einzelnen Teildisziplin (z.B. Medizin, Psychologie, Pädagogik, Recht) eine kritische Grundhaltung bezüglich Inter* entwickeln lasse. Betont werden insbesondere die Themen Identitätsbildung und Stärkung der Selbstsicherheit. Fachlich empfehlen die Expert_innen den beratenden Mediziner_innen, ihre persönliche Ambiguitätstoleranz zu erweitern sowie spezifische Kompetenzen im Bereich Krisenbewältigung bzw. psychologische Beratung in Bezug auf Inter* verschiedener Altersgruppen und ihre Angehörigen zu erwerben (vgl. ebd.). Zwei Grundprinzipien werden als Antwort auf die vielschichtigen Herausforderungen formuliert:

»time & talk, Zeit und Zuhören – Zeit, um vermeintlichen Handlungsdruck überdenken und Entscheidungen rational und emotional prüfen zu können, und Zuhören im vertrauensvollen Gespräch, das Denk- und Reflexionsräume öffnet« (ebd.).

In diesem Zusammenhang empfehlen die Autor_innen weitere relevante Themen für eine wissenschaftliche Auseinandersetzung: eine Vergleichsstudie zur Lebensqualität von Inter*, die geringe medizinische Behandlungserfahrungen haben, das Aufklärungserleben von Klient_innen und eine Erhebung zu den Erfahrungen von Eltern. Unter dem Aspekt einer kritischen Selbstreflexion schlagen Schweizer und Richter-Appelt vor, individuelle Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln, um die impliziten Indikationsmodelle der Behandelnden selbst zu überdenken (vgl. ebd., S. 201). Zu diesen und weiteren Forschungsvorhaben verweisen sie auf Michael Groneberg und Katrin Zehnder (Groneberg & Zehnder, 2008, S. 221), die einen intersubjektiven Forschungsprozess vorschlagen (vgl. Schweizer & Richter-Appelt, 2012b, S. 201) und damit zu einer kritischen, verantwortungsvollen Forschung beitragen wollen. Diesbezüglich ist ergänzend anzumerken, dass auch das Abgreifen der Expertise von Inter* zu Forschungszwecken kritisch betrachtet bzw. in angemessener Form anerkannt und entlohnt werden muss.

Dem genannten Reformierungsgedanken schließt sich Ulrike Klöppel mit ihrer wissenschaftlichen Kritik an der Studie des Ethikrates an. Klöppel kritisiert

die starre, direkt zu Beginn der Studie positionierte Abfrage von Diagnosen und schlussfolgert, dass dieses Vorgehen viele Inters* von einer Studienteilnahme abhalte bzw. abgehalten habe (vgl. Klöppel, 2012a, S. 93). Genauso seien diejenigen Stimmen unter der Gruppe der AGS-»Betroffenen« ignoriert worden, die sich ebenfalls kritisch zu den medizinischen Eingriffen äußerten (vgl. ebd.). Klöppel führt dies auf ein wenig reflektiertes und biologistisches Geschlechterverständnis seitens des Ethikrates zurück, der eine höhere Lebenszufriedenheit per se mit einer eindeutigen Geschlechtlichkeit verbinde. Damit würden willkürliche Zuschreibungen, Homogenisierungen und Ausschlüsse durch die diagnostische Einteilung reproduziert (vgl. ebd.). Klöppel wirft in diesem Zusammenhang die Frage auf, warum medizinischer Expertise mehr Gewicht zuteil werde als den Urteilen und Aussagen von Patient_innen (vgl. Klöppel, 2012b, S. 28). Aus der Kritik dieser Beobachtung heraus postuliert Klöppel, dass auch die wissenschaftliche Forschung einen herrschaftskritischen Standpunkt einnehmen und eigene Erfahrungshintergründe stets mitdenken und reflektieren müsse (vgl. Klöppel, 2012a, S. 92ff.).

Zur Bedeutung des Peer-Ansatzes: Selbsthilfe und Organisationen

Seit Beginn der 1990er Jahre formiert sich Widerstand »Betroffener« gegen den tabuisierenden und diskriminierenden Umgang mit Intergeschlechtlichkeit (vgl. Voß, 2012a, S. 15). Selbsthilfeorganisationen haben sich seitdem zu einem wissenschaftlich ernst zu nehmendem Grundpfeiler im Umgang mit Intergeschlechtlichkeit institutionalisiert. Die erste Generation derer, die dem Baltimorer Behandlungsprogramm unterzogen wurden, war nun in einem Alter, die wahren Gründe der vielen Krankenhausaufenthalte ihrer Kindheit in Erfahrung bringen zu können (vgl. ebd.) und damit das gesellschaftliche Schweigegebot zu brechen. Die neugewonnenen Erkenntnisse werden oft als schmerzvoll erlebt:

»Ich versuche, so offen wie nur möglich mit diesem Thema umzugehen, aber es schmerzt immer wieder, mich mit meiner ganz persönlichen Vergangenheit auseinanderzusetzen. Denn ich glaubte immer ganz fest daran, dass alles nur zu meinem Besten war. Es wurde mir nichts gezielt verheimlicht. Dennoch brach eine Welt zusammen, als die Wahrheit zum Vorschein kam. Zurück bleibt ein Trümmerfeld, welches unüberschaubar ist und welches ich früher oder später aufräumen muss« (Eveline, 2008, S. 24).

Nach einem ersten Einblick in die Krankenakten fühlten sich die meisten mit ihrer Diagnose zunächst alleingelassen. Die mit dem Internet aufgekommenen neuen Kommunikationsformen ermöglichten bzw. vereinfachten einen selbstständigen Austausch zwischen Inters* (vgl. Voß, 2012a, S. 16). Diese neuartige Vernetzung resultierte in der Gründung verschiedener Zusammenschlüsse, die einen immensen Effekt auf kollektive Identitätsbildungs- und Organisationsprozesse von intergeschlechtlichen Menschen hatte. Das Jahr 1993 gilt dabei als Initialisierungszeitpunkt der Inter*-Verbände³⁹. Erstmals formulierten sie nun öffentlich Kritik am bisherigen chirurgisch-kosmetischen Behandlungsmodell (vgl. Klöppel, 2012a, S. 92). Obwohl sich in den letzten 20 Jahren innerhalb der wissenschaftlichen Forschung progressiv viel bewegt hat, werden die Forderungen der Aktivist_innen nach mehr Sensibilität und einer kritischen und respektvollen Forschung immer noch nicht ausreichend berücksichtigt (vgl. ebd.).

Karin Plattner, selbst Mutter eines intergeschlechtlichen Kindes und Vorsitzende_r des Vereins Selbsthilfe Intersexualität (SI), berichtet von dem schmerzhaften Gefühl, nach der Geburt von den Ärzt_innen mit ihrer_seiner Situation völlig alleingelassen worden zu sein (vgl. Plattner, 2008, S. 13).

»Allgemeine Ratlosigkeit machte sich breit, niemand schien die Situation im Griff zu haben und keiner wusste recht, wie er sich uns gegenüber verhalten sollte. [...] Rückblickend kann ich sagen, dass wir als Eltern sowohl mit der Unsicherheit der Ärzte, als auch durch das fehlende Fachwissen total überfordert waren« (Plattner, 2008, S. 14).

Nach intensiver Recherche im Internet fanden die Eltern Anschluss an eine »Betroffenengruppe« und gründeten daraufhin 2003 eine Selbsthilfegruppe (vgl. ebd.). Der Verein SI setzt sich für eine Enttabuisierung von Inter* ein und wendet sich gegen geschlechtszuweisende und geschlechtsvereindeutigende Operationen im Kindesalter (vgl. Groneberg & Zehnder, 2008, S. 9). Zudem unterstützt er eine bessere Informationspolitik (vgl. Plattner, 2008, S. 13). Als wesentliches Vereinsziel wird formuliert, einen Erfahrungsaustausch »betroffener« Eltern, von Inters* und Unterstützer_innenkreisen zu ermöglichen und zu fördern. Plattner sieht in dem Verein SI die Möglichkeit, sich international zu vernetzen, Gehör bei

39 Cheryl Chase gilt als Schlüsselfigur und Pionier_in der Inter*-Bewegung in den USA. Inspiriert von den Aufsätzen zu Geschlecht der Autor_innen Anne Fausto-Sterling und Suzanne J. Kessler gründete Chase 1993 die Intersex Society of North America (ISNA), die bis heute eine der bedeutendsten Vereinigungen auf internationaler Ebene darstellt (vgl. Voß, 2012a, S. 16f.; Intersex Society of North America, o.J.).

bedeutsamen Körperschaften und Organisationen von Ärzt_innen und Psycholog_innen zu finden und einen Zugang zu Presse und Öffentlichkeit zu erlangen, um auch politische Forderungen in Bezug auf rechtliche Regelungen (z. B. Personenstandsgesetz) zu stellen (vgl. ebd., S. 17). Die Selbsthilfe Intersexualität plädiert dafür, in die Aus- und Weiterbildung von Hebammen, Lehrpersonal und Psycholog_innen zu investieren, um Inters* und ihr Umfeld bei der Problembewältigung zu unterstützen (vgl. ebd.).

Die diskursive Auseinandersetzung um Intergeschlechtlichkeit ist mittlerweile durch die aktive Beteiligung »betroffener« Einzelpersonen und medizinkritischer Selbsthilfegruppen geprägt (vgl. Zehnder, 2008, S. 26). Wie Zehnder in ihrer/seiner Untersuchung von Selbstzeugnissen intergeschlechtlicher Menschen herausgefunden hat, kommt eben nicht der Familie, sondern vor allem der Selbsthilfe eine tragende Rolle bei der Bewältigung persönlicher Problemlagen im Zusammenhang mit der eigenen Intergeschlechtlichkeit zu (vgl. ebd., S. 27). Selbsthilfe wird dort als wichtigste Ressource benannt und somit, schlussfolgert Zehnder, das Thema Inter* im Kreis der Peers erstmalig positiv besetzt (vgl. ebd.).

Der inzwischen auch in der deutschsprachigen Forschung verwendete englische Begriff »Peer« bedeutet: Gleichstehende_r, Ebenbürtige_r oder Fachkolleg_in. Im Bereich des »Peer-Counseling« wird Peer als Beratung auf Augenhöhe verstanden (vgl. Morgen, 2013, S. 122). »Betroffene« (Peers) beraten andere »Betroffene« (Peers) und greifen auf eine gemeinsam geteilte Erfahrung zurück (vgl. ebd.). Peer-Berater_innen gelten somit als Expert_innen aufgrund ihrer eigenen intergeschlechtlichen Biografie (Psychenet, 2013). Diese Art von Beratung wird insbesondere von den Selbsthilfegruppen angestrebt und postuliert (vgl. ebd., S. 122).

Neben dem persönlichen Austausch innerhalb der Selbsthilfegruppe ist es insbesondere die Wiedergabe persönlicher Erfahrungsberichte und Geschichten – vor allem in Form von Büchern, Artikeln und auf Webseiten –, die eine große Bedeutung für die eigene Identifikation und Vernetzung hat. So berichtet die Gruppe der XY-Frauen⁴⁰, dass es hilfreich sein kann, »seine persönlichen Erfahrungen mitzuteilen, sowohl für sich selbst als auch für andere« (Zehnder, 2008, S. 31). Zehnder erläutert in ihrer Analyse weiter, dass der Erstkontakt zu einer Selbsthilfegruppe von Inters* meist als Wendepunkt im Leben empfunden wird. Für die meisten Inters* ist es durch den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe das

40 Die Gruppe der XY-Frauen ist ein Selbsthilfeverband des Vereins Intersexuelle Menschen. (vgl. XY-Frauen, o.J.).

erste Mal überhaupt möglich, dass sie andere »Betroffene« kennenlernen, offen über ihre Varianz sprechen können und sich verstanden fühlen. Diese Gruppe nimmt folglich eine wesentliche Rolle im Leben ein und eröffnet nicht zuletzt einen neuen positiven Lebensabschnitt (vgl. ebd., S. 35). Ein Mitglied der Selbsthilfegruppe XY-Frauen beschreibt dieses Zugehörigkeitsgefühl folgendermaßen:

»Die Selbsthilfegruppe ist für mich wie ein Stück Familie geworden. In der Begegnung mit anderen AIS⁴¹ Frauen geschieht sehr viel Heilung. Über das schreckliche Geheimnis, das man so lange gehütet hat, kann man endlich in aller Offenheit reden« (Anna, 2001).

Im nächsten Abschnitt werden nun drei der wichtigsten Selbstorganisationen im deutschsprachigen Raum vorgestellt und ihre Positionen und Haltungen hinsichtlich inter*-spezifischer Forderungen dargelegt. Alle drei eint, dass sie Selbsthilfe als fundamentale Unterstützungs- und Selbstermächtigungsmöglichkeit ansehen. Ihre übergeordneten Ziele sind einerseits die Thematisierung und Sichtbarmachung von Inter* im öffentlichen Raum, andererseits die Absage an eine zweigeschlechtlich geprägte Gesellschaft. Die Kritik am medizinischen und rechtlichen Umgang sowie der damit einhergehenden Pathologisierung stellt darüber hinaus einen wichtigen Bestandteil ihrer täglichen Arbeit dar (vgl. Wunder, 2012, S. 34). Das Schlaglicht auf diese drei Vereinigungen dient dazu, Entstehung, Hintergründe und Nutzen von Selbsthilfe nachzuzeichnen, insbesondere unter dem Aspekt der individuellen Bedeutsamkeit, sowohl für die Beratung als auch für das Selbstwertgefühl von Inter*.

Bundesverband Intersexuelle Menschen e. V.

Hervorgegangen aus der Selbsthilfegruppe der XY-Frauen, gründete sich am 17. April 2004 der Verein Intersexuelle Menschen e. V. (IMeV), der »gemeinsame Ziele und Forderungen von Intersexuellen aller Altersgruppen im deutschsprachigen Raum vertreten und auch die Interessen von Angehörigen intersexueller Menschen wahrnehmen soll« (IMeV, 2011, S. 1). Unter dem Leitsatz »Aus

41 AIS ist eine Kurzform der Bezeichnung Androgenresistenz respektive Androgeninsensitivitätssyndrom, auch als testikuläre Feminisierung bekannt. Sie ist genetisch bedingt und verzeichnet eine geringe oder ausbleibende Wirkung von Androgenen, die zu einer »Verweiblichung bei männlichen Gonaden« (Groneberg & Zehnder, 2008, S. 226) führt.

der Isolation in die gemeinsame Offensive« (ebd.) schlossen sich Menschen zusammen, die erlebt haben, wie sich ein tabuisierender Umgang mit ihrer Intersexualität auf die Entwicklung der eigenen Identität und des Selbstbildes ausgewirkt hat (vgl. ebd.).

Der Verein mit Sitz in Hamburg »setzt sich ein für ein selbstbestimmtes, diskriminierungsfreies Leben aller Menschen. Intersexuelle Menschen e. V. steht ein für die Verwirklichung der Menschenrechte und wendet sich gegen jede Art der Diskriminierung und Benachteiligung wegen des Geschlechtes auf nationaler und internationaler Ebene« (ebd., S. 2).

Sieben Arbeitsschwerpunkte werden als Basisziele des Bundesverbandes formuliert (vgl. ebd.):

- die Unterstützung, Förderung und Ausbildung von Selbsthilfegruppen
- eine individuelle Beratung, Unterstützung und Hilfe zur konkreten Lebenssituation intergeschlechtlicher Menschen und ihrer Familien
- die Förderung und Unterstützung der Selbsthilfe von Eltern mit intergeschlechtlichen Kindern
- Kooperation und Vernetzung mit weiteren Initiativen und Verbänden gleicher oder ähnlicher Zielsetzung
- eine kritische Beratung, Fort- und Weiterbildung politischer, gesellschaftlicher und medizinischer Einrichtungen
- der Aufbau eines Netzes landesspezifischer Selbsthilfe- und Beratungsstellen innerhalb der Bundesrepublik Deutschland
- die Durchsetzung der individuellen Interessen der Organisierten im Verein

Sein Selbstverständnis von Öffentlichkeitsarbeit formuliert der Verein wie folgt:

»Wir sind daher nicht nur ein Sprachrohr für die Interessen von intersexuellen Menschen, sondern wirken durch Veranstaltungen, Ausstellungen, Publikationen und Auftritte in den Medien auch kulturbildend und beeinflussen aktiv den gesellschaftlichen Diskurs. Auch hier ist noch sehr viel zu tun. Wir mischen uns ein!« (ebd.).

Der Bundesverband ist in acht Landesverbände gegliedert und unterhält als bundesweites Netzwerk auch Kontakte in die Schweiz und nach Österreich. Aktive Mitgliedschaften sind exklusiv intergeschlechtlichen Menschen vorbehalten. Eltern, Angehörige und weitere Unterstützer_innen können als passive Mitglieder partizipieren und sind ausdrücklich eingeladen, »die Vereinsziele zu unterstützen, Lobbyarbeit zu leisten und im Sinne des Vereins gesellschaftlich

und/oder politisch aktiv zu werden« (ebd., S. 4). Darüber hinaus stehen Fördermitgliedschaften prinzipiell allen Interessierten offen. Ein wissenschaftlicher Beirat unterstützt und berät den Verein (vgl. ebd.).

Erfolgreich vertrat der Verein die Rechte intergeschlechtlicher Menschen vor nachfolgenden UN-Ausschüssen (vgl. Barth et al., 2013, S. 121). In einem eigenen Schattenbericht zum Übereinkommen des UN-Ausschusses »zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung von Frauen (CEDAW)« aus dem Jahr 2008 kommentieren Vertreter_innen des Vereins Intersexuelle Menschen e. V. und der XY-Frauen ihre besondere Situation und betonten, dass sie »sehr spezifischen Formen von Gewalt und Diskriminierungen ausgesetzt sind« (IMeV & XY-Frauen, 2008, S. 6). Menschenrechtsverletzungen an Inters* werden insbesondere für die Bereiche Gleichberechtigung, Nicht-Diskriminierung, Bildung, Gesundheit, Ehe und Familie aufgezeigt. Des Weiteren wird die Bundesregierung aufgefordert, zu den im Bericht formulierten Fragen Stellung zu beziehen (vgl. ebd., S. 7f.).

In einem Parallelbericht zur Anti-Folter-Konvention (CAT) aus dem Jahr 2011 fordern der IMeV und die XY-Frauen Deutschland auf, Stellung zu medizinischen Eingriffen zu beziehen. Sie führen aus: Intergeschlechtliche Kinder werden auch hierzulande »routinemäßig medizinischen Behandlungen unterworfen, die als Folter oder unmenschliche oder erniedrigende Behandlung einzustufen sind. Auch Jugendliche oder Erwachsene, bei denen später im Leben Intersex-Variationen festgestellt werden, können solchen Behandlungen ausgesetzt sein« (IMeV & XY-Frauen, 2011, S. 5). Als Beispiel für die Gewalt benennen sie die Entnahme reproduktiver Organe, die zur Sterilität führt und eine lebenslange Hormonsubstitution notwendig macht. Ein zweites Beispiel zeigt auf, dass bei einer operativen Feminisierung des Körpers eine Beschneidung der Klitoris erfolgt, die zum Verlust der sexuellen Empfindsamkeit führt. Nach Anlegung einer Neo-Vagina muss diese regelmäßig und unter Schmerzen bougiert (gedehnt) werden, um die sogenannte Penetrationsfähigkeit zu erhöhen (vgl. ebd.). Dass diese Behandlungsmethoden schwere psychische und physische Leiden verursachen, zeigen die Aktivist_innen anhand konkreter Fallbeispiele.

Auch Ergebnisse der vorliegenden Outcome-Studien belegen die Einschränkungen und Folgeerscheinungen operativer Eingriffe an intergeschlechtlichen Menschen (vgl. ebd., S. 6). Demzufolge konstatiert der Bundesverband:

»Menschen mit intersexueller Geschlechtsentwicklung sind ein Teil unserer Gesellschaft und haben als gleichberechtigte Bürger*Innen ein Recht auf freie Entfaltung und Entwicklung. Die an ihnen begangenen medizinisch nicht notwendigen, trau-

matisierenden Behandlungen stellen erhebliche Verstöße gegen die Menschenrechte dar. Sie verletzen das Recht der intersexuellen Menschen auf Selbstbestimmung und die Würde. Wir haben es uns deshalb zur Aufgabe gemacht, intersexuelle Menschen zu schützen sowie dafür einzutreten, dass keine weiteren Opfer dieser menschenrechtswidrigen Praxis mehr entstehen. Bestehende Opfer sind soweit als möglich zu entschädigen und zu rehabilitieren« (ebd.).

Aus dieser Grundhaltung heraus und orientiert an den Empfehlungen des Parallelberichts der CAT entwickelt der Verein fünf dezidierte Forderungen an Medizin, Gesellschaft und Politik:

- Nicht lebens- oder gesundheitsnotwendige Eingriffe ohne die informierte Einwilligung der »betroffenen« Menschen sind generell zu unterlassen. Dazu zählen chirurgische, medikamentöse und hormonelle Methoden, die angewandt werden, solange keine medizinische Indikation vorliegt. Alle Eingriffe, inklusive kosmetischer Behandlungen, sowie alle möglichen Risiken im Zusammenhang mit diesen Eingriffen, müssen Inters* umfassend und vollständig in schriftlicher Form und mündlich erklärt werden. Dies gilt ebenso für die Aushändigung einer Kopie der Patient_innenakte nach der Entlassung aus der medizinischen Behandlung (vgl. IMeV, o.J.a).
- Es sind verbindliche »Standards of Care« unter Einbeziehung intergeschlechtlicher Menschen und ihrer Organisationen zu schaffen. Zu diesen Standards gehören laut Verein eine flächendeckende Errichtung von Beratungsstellen, die Einrichtung spezifischer Kompetenzzentren sowie die spezialisierte Ausbildung von Fachpersonal und die Bildung von interdisziplinären Beratungsteams für Eltern und »Betroffene«. Zudem beinhaltet dieser Punkt die Absicherung von Fördermitteln und die Finanzierung dieser Angebote, darüber hinaus aber auch die Etablierung von Inters* als Beobachter_innen von Studien und Evaluierungen zum Thema (vgl. ebd.).
- Das Thema Intergeschlechtlichkeit soll als verpflichtender Bestandteil in die Lehrpläne von Schulen und in Berufsausbildungen aufgenommen werden (vgl. ebd.).
- Geschädigte »Betroffene« sind in Form eines Hilfs- und Entschädigungsfonds ausdrücklich zu entschädigen und zu rehabilitieren. Dieser soll finanziell sowohl vom Staat als auch von den Standesorganisationen der Medizin unterhalten werden. Beide Institutionen seien in der Verantwortung für die Fehlbehandlungen an Inters*. Ebenso sollen rentenrechtliche Regelungen getroffen, die Befreiung bei Krankenversicherungsbeitragszuschlägen erwirkt und Rehabilitationspläne entwickelt werden, um die gesundheit-

liche Situation von Inter*s wiederherzustellen und/oder zu stabilisieren. Dazu gehört die Anerkennung der infolge der Operationen entstandenen psychischen und körperlichen Beschwerden hinsichtlich eines Grades der Behinderung (vgl. ebd.).

- Der Begriff Intersexualität soll Eingang in geltendes Recht finden. Das betrifft sowohl die im Jahr 2013 erwirkte Änderung im Personenstandsgesetz⁴² (vgl. Deutscher Bundestag, 2013, S. 3) als auch Forderungen nach Streichung der Verjährungsfristen im Falle nicht eingewilligter Behandlungen und das Verbot von Inter* als medizinische Indikation bei Schwangerschaftsabbrüchen (vgl. ebd.).

Der IMeV verfügt über mehrere Selbsthilfegruppen (SHG), die sich grundsätzlich an zwei Zielgruppen richten, nämlich zum einen an intergeschlechtliche Menschen allgemein (IMeV, o.J.a), zum anderen an XY-Frauen (IMeV, o.J.b). Zusätzlich verfügen beide über jeweils gesonderte Angebote für die Eltern-Selbsthilfe. In der Selbstbeschreibung der SHG XY-Frauen heißt es, diese sei eine »Kontaktgruppe für Menschen, die sich mit der Problematik auseinandersetzen müssen, nicht ohne weiteres in die gängigen Mann/Frau-Schemata hineinzupassen« (SHG XY-Frauen, o.J.). Weiterhin wird betont:

»In unserer Gruppe tauschen wir unsere eigenen Erfahrungen aus und setzen uns gemeinsam dafür ein, andere aufzuklären, Informationen und Gespräche anzubieten und den öffentlichen Dialog über diese biologische Spezialität anzuregen, zu steuern und idealerweise den empfindlichen Umgang mit diesem Thema zu entkrampfen« (ebd.).

Die Elterngruppe berichtet, durch gegenseitigen Austausch Unterstützung zu erhalten, die »uns das Gefühl [gibt], nicht alleine zu sein. Dies hilft uns, unser Kind auf seinem Weg zu begleiten. Wir treffen uns, damit unsere Kinder einander kennenlernen können« (SHG Eltern, o.J.). Sowohl den Eltern als auch den Teilnehmer_innen der »Betroffenengruppe« ist die Entwicklung eines Gemein-

42 Eine Gesetzesänderung im Personenstandsrecht ist zwar erfolgt, stößt jedoch auf erhebliche Kritik der Inter*-Organisationen. Die bundesdeutsche Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (Oll Deutschland) beanstandet vor allem, »dass es sich nicht um eine Wahlmöglichkeit, sondern um eine Vorschrift handelt« (Oll, 2013). Demnach obliege die Definitionsmacht von »weiblich« und »männlich« weiterhin dem medizinischen Diktat. Die Forderung nach einer offenen Geschlechtseintragung gleichberechtigt für alle Menschen bleibe laut Oll weiterhin unerfüllt (vgl. ebd.).

schaftsgefühls sehr wichtig und regelmäßige Treffen sind für jede_n Einzelne_n von besonderer Bedeutung:

»Wir sind nicht allein, wir sind viele! Die Gruppe ist für uns alle eine Heimat geworden. Wir können uns gegenseitig helfen, mit Problemen fertig zu werden« (SHG Eltern, o.J.).

Das Angebot des Vereins umfasst zusätzlich ein webbasiertes Onlineberatungsangebot, das mit maximaler Sicherheit und Anonymität genutzt werden kann (vgl. IMeV, 2011, S. 8). Dabei besteht sowohl die Möglichkeit einer E-Mail-Beratung als auch eines Einzelgesprächs im Chat. Sogar eine Kontaktaufnahme per SMS ist möglich (vgl. SHG XY-Frauen, o.J.). Ein Forum für intergeschlechtlichen Aktivismus ermöglicht die Kontaktaufnahme zu und den Austausch mit anderen »Betroffenen« und bietet Raum für Diskussionen zu unterschiedlichen Themen.⁴³ Um auch Gästen die Nutzung des Forums zu gestatten und zugleich weiterhin eine vertrauensvolle Atmosphäre zu gewährleisten, wurden weitere Foren geschaffen, die nur für registrierte und freigeschaltete Usergruppen sichtbar und nutzbar sind (vgl. IMeV., 2010).

Zwischengeschlecht.org

Zwischengeschlecht.org ist eine Nichtregierungsorganisation in Zürich, die sich auf internationaler Ebene aktiv für Menschenrechte von Inters* einsetzt (vgl. Bauer, 2014, S. 3). Ziel dieses Vereins ist »ein gesetzliches Verbot aller nicht eingewilligten, medizinisch nicht notwendigen Zwangsbehandlungen an Menschen mit ›atypischen‹ körperlichen Geschlechtsmerkmalen« und »die Durchsetzung aller ›Menschenrechte auch für Zwitter!«⁴⁴ (ebd.). Dem Recht auf körperliche Unversehrtheit kommt dabei eine besondere Rolle zu (Zwischengeschlecht.org, 2010a).

Seit 2007 engagieren sich Aktivist_innen, die sich aus »Betroffenen«, Angehörigen und solidarischen Unterstützer_innen zusammensetzen, in den Bereichen Aufklärungs-, Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit. Sie unterstützen juristische, völkerrechtliche und politische Initiativen (vgl. ebd.) und prägen den deutschspra-

⁴³ Das Forum scheint aktuell nicht mehr genutzt zu werden. Die letzten Einträge datieren sich auf das Jahr 2011.

⁴⁴ Der Begriff Zwitter wird hier von Inters* als positive Eigenbezeichnung verwendet.

chigen Diskurs um Intergeschlechtlichkeit durch öffentlichkeitswirksame Aktionen. Sie begleiten kritisch Gerichtsprozesse und intervenieren durch Proteste bei Tagungen und Kongressen. Ergänzend dazu versuchen sie durch Gespräche verantwortliche Mediziner_innen sowie medizinisches Fachpersonal, Ethiker_innen und Politiker_innen für das Thema »Genitalverstümmelung« zu sensibilisieren (vgl. ebd.). Auch die medizinische Indikation im Fall von Schwangerschaftsabbrüchen bereitet dem Verein hinsichtlich einer gesellschaftlichen Öffnung und Entpathologisierung weiterhin Unbehagen:

»Infolge der zunehmenden Pränataldiagnostik gewinnt zudem die Problematik der seit 1972 zugelassenen selektiven (Spät)-Abtreibungen von Kindern wegen »Gefahr intersexueller Mißbildungen« stetig an Bedeutung« (Seelenlos⁴⁵, 2012).

Da Eltern intergeschlechtlicher Kinder oft andere Bedürfnisse als erwachsene Inter*s formulieren, werden vom Verein Kontakt und Austausch zwischen Eltern- und Inter*-Selbsthilfegruppen als besonders wichtig beschrieben. Vor allem gehe es darum, dass sowohl Eltern als auch die Gesellschaft im Allgemeinen ein realistisches Bild von der Lebensrealität intergeschlechtlicher Menschen erhalten, um zu wissen, welchen Herausforderungen die Kinder in ihrem konkreten Lebensumfeld ausgesetzt sind. Aufklärung ist dabei außerordentlich wichtig. Aus diesem Antrieb heraus gründete Daniela Truffer, Vereinsvorsitzende_r und ebenfalls Gründungsmitglied von Zwischengeschlecht.org, auch die Elterngruppe intersex.ch (vgl. Truffer, 2011; Freie-radios.net, 2011).

In der öffentlichen Anhörung des Deutschen Ethikrates vom 8. Juni 2011 bezieht Daniela Truffer zur gesellschaftlichen Lebenssituation von Inter*s Stellung. Truffer beruft sich dabei auf zentrale Ergebnisse der – hier bereits vorgestellten – Studie des Netzwerks DSD, die zeige, dass in deutschen Kinderkliniken noch immer »90 Prozent aller [intergeschlechtlichen] Kinder und Jugendlichen durchschnittlich mehrfach verstümmelt [werden]; die Hälfte der Kinder und 20 Prozent der Jugendlichen werden heute noch gar nicht oder nur unzureichend aufgeklärt« (Truffer, 2011, S. 3). Dabei unterliegen die meisten Formen von Intergeschlechtlichkeit keiner notwendigen medizinischen Indikation. Dennoch würden sie weiterhin als »psychosozialer Notfall« behandelt:

»Chirurgische »Genitalkorrekturen« und »Harnröhrenverlegungen« im Kindesalter sind dagegen – wie die MedizinerInnen immer mal wieder selbst zugeben, [...]

45 Aus Gründen der Anonymität verwendet der_die Sprecher_in das Pseudonym »Seelenlos«.

medizinisch nicht notwendige, kosmetische Genitaloperationen aus »ästhetischen« oder »psychosozialen« Gründen und werden letztlich nicht für das Kind gemacht, sondern »zur Beruhigung« der meist überforderten und von den Medizynern zusätzlich unter Druck gesetzten Eltern« (Seelenlos, 2012).

In Hinblick auf Ausnahmen für operative Eingriffe wird proklamiert:

»Erlaubt bleiben sollen einzig medizinisch zwingend notwendige Eingriffe, das heißt Eingriffe, deren Aufschiebung irreversible körperliche medizinische Beschwerden zur Folge hätte, zum Beispiel chirurgische Eingriffe zur Behebung von Verschlüssen oder Behinderungen im harnableitenden System und Hormonbehandlungen zum Beispiel bei Cortisolmangel oder zur Aufschiebung vorzeitiger Pubertät« (Truffer, 2011, S. 2).

In einem Radiointerview vom 15.11.2011 wurden die zwei Gründungsmitglieder von Zwischengeschlecht.org nach ihren Aktivitäten und Forderungen im Rahmen ihrer Vereinstätigkeiten befragt. Unter dem Pseudonym »Seelenlos« gibt eine_r der beiden Befragten an, dass »Betroffene« die kosmetischen Genitaloperationen an Kindern als westliche Form der Genitalverstümmelung anklagen (vgl. Freie-radios.net, 2011). Deshalb fordert der Verband, in expliziter Analogie zur weiblichen Genitalverstümmelung (FGM), ein gesetzliches Verbot dieser Operationen. Darüber hinaus plädiert er für ein offenes Erziehungsgeschlecht der Kinder, um ihnen zu ermöglichen, selbstbestimmte Entscheidungen bezüglich medizinischer und hormoneller Eingriffe im Erwachsenenalter zu treffen (vgl. ebd.).

Ein Problem bei juristischen Auseinandersetzungen stellt die Verjährungsfrist dar. Da die meisten Inters* schon im frühen Kindesalter operiert werden, kommt es für sie aufgrund der in der Regel bereits abgelaufenen Verjährungsfrist⁴⁶ oft nicht mehr in Betracht, ihren Anspruch auf Entschädigung juristisch durchzusetzen. Diese Verjährungsfristen stellen Verfahrenshindernisse dar – eine zivilrechtliche Verfolgung bzw. ein zivilrechtlicher Anspruch auf Schmerzensgeld oder Schadensersatz wird dadurch unmöglich. Aus diesem Grund kämpft Zwischengeschlecht.org für eine Aufhebung der Verjährung bzw. für die Verlängerung ihrer Fristen (vgl. ebd.). Die Klage auf Schadensersatz von Christiane Völling gegen den Arzt, der ohne informierte Einwilligung ihre_seine innere weibliche

⁴⁶ Verjährungsfristen im Falle zivilrechtlicher Anspruchsforderungen belaufen sich in der Regel auf einen Zeitraum von 30 Jahren.

Anatomie entfernte, war zwar erfolgreich, ist aber bisher ein Einzelfall. Grund für die Zulassung und Annahme der Klage war, dass Völling im Gegensatz zur Mehrzahl der »Betroffenen« erstmalig im Alter von siebzehn Jahren infolge der Feststellung ihrer_seiner Intergeschlechtlichkeit operiert wurde. Wäre er_sie früher dieser Operation unterzogen worden, so wäre die Klage vermutlich an der gesetzlichen Verjährungsfrist gescheitert (vgl. ebd.). Völling bekam erst im Alter von 46 Jahren, also 28 Jahre nach der Operation, Einsicht in ihre_seine Krankenakte und reichte daraufhin Schadensersatzklage gegen den_die behandelnde_n Ärzt_in ein (vgl. ebd.).

Für »Seelenlos« stellt es einen unerlässlichen Faktor ihrer_seiner aktivistischen Tätigkeit dar, vor den Kliniken, die Eingriffe vornehmen, Präsenz zu zeigen. Er_sie ist der Ansicht, dass eine intensivere Aufklärung in der Gesellschaft den medizinisch Handelnden den »Nährboden« entziehe und eine größere Transparenz dazu führe, dass die geschlechtszuweisenden und -vereindeutigenden chirurgischen Praktiken gesellschaftlich weniger toleriert würden (vgl. ebd.). Über die Homepage des Vereins hinaus informiert Zwischengeschlecht.org in einem separaten Info-Blog über aktuelle Geschehnisse und Auseinandersetzungen zum Thema (vgl. Barth et al., 2013, S. 121).

Verein Intersexueller Menschen Österreich

Der Verein Intersexueller Menschen Österreich (VIMÖ) ist ein neu entstandener Zusammenschluss mit dem Ziel, die Lebensqualität intergeschlechtlicher Menschen zu verbessern und der ihnen gegenüber ausgeübten (strukturellen) Diskriminierung entgegenzutreten. Er wurde am 7. Februar 2014 in Linz gegründet (vgl. Spacefemfm, 2014) und ist der erste Verein, der sich in Österreich explizit für die Belange von Inters* einsetzt. Der VIMÖ ist zugleich Mitglied der Internationalen Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (Organisation Intersex International, OII Austria). Zudem sind Vertreter_innen des Vereins auch Initiator_innen der Plattform Intersex Österreich, die eine Vernetzung mit Expert_innen verschiedener Disziplinen ermöglicht (VIMÖ, 2014). Der VIMÖ nimmt somit eine maßgebliche Position im deutschsprachigen Diskurs um Intergeschlechtlichkeit ein. Als Gründungsmitglieder lassen sich drei zentrale Personen benennen, deren Selbstzeugnisse und aktivistische Tätigkeiten hier kurz skizziert werden.

Alex Jürgen ist durch den Film *Tintenfischalarm* (Scharang, 2006a) aus dem Jahr 2006 bekannt geworden. Drei Jahre wurde Alex Jürgen von der_dem Regisseur_in und Moderator_in Elisabeth Scharang mit der Kamera begleitet, die

damit – zunächst unbeabsichtigt – seine Transition zum intersexuellen Mann dokumentiert. So wird aus einer geplanten Dokumentation über Intersexualität ein »Live-Experiment«:

»Es beginnt die Zeit der Selbstbeobachtung, ein Echtzeitexperiment: Die Auswirkungen der männlichen Hormone, die Alex in Form einer Creme zu sich nimmt, werden von uns genau studiert. Ich habe das Gefühl, einem Mann beim Wachsen zuzusehen!« (Scharang, 2006b, S. 5).

Alex Jürgen beschreibt diese Phase in seinem Leben als entscheidenden Schritt zur Lebensbejahung, die ihn auch darüber hinaus aktiv werden lässt:

»10 Jahre und eine Leukämieerkrankung später beschloss ich, mein Leben weiterhin als intersexueller Mann fortzuführen. Ließ mir die hormongewachsenen Brüste amputieren und änderte meinen Geschlechtseintrag in den Papieren in MÄNNLICH. Seitdem kämpfe ich für das Recht auf einen unversehrten Körper und versuche auf meine Weise, die Thematik Intersexualität an die Öffentlichkeit zu bringen. Mit dem Kinofilm TINTENFISCHALARM startete ich 2006 mein Outing und lebe bis heute völlig offen in einer Gesellschaft, in der es nur Männer und Frauen geben darf, und bin glücklich, nach all den Jahren endlich der Mensch sein zu können, der ich eben bin. Nicht Mann, nicht Frau. Einfach ICH!« (Jürgen, 2013).

Auch Rasa Humer spürte über die Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte den Impuls, als Aktivist_in tätig zu werden. Ähnlich wie Alex Jürgen begann auch Humer mit der Einnahme von Testosteron und ließ die Öffentlichkeit an dem einsetzenden Prozess teilhaben. Als Blogger_in teilt Rasa Humer eigene Erfahrungen im Internet und versucht so, mit der eigenen Geschichte, als Vorbild in zu agieren (Humer, 2014). Die Entscheidung, sich einer verweiblichenden Operation zu unterziehen, sehe er_sie mittlerweile nicht mehr als freiwillig und selbstbestimmt an. Vielmehr sei er_sie damals zu wenig aufgeklärt worden, um eine klare Position zu entwickeln. Das Motiv für die öffentliche Darstellung der persönlichen Geschichte ist es, eigene Erlebnisse und Erfahrungen nachvollziehbar und sowohl den Einfluss von Hormonen als auch den Prozess der Vermännlichung wahrnehmbar zu machen. Für Humer ist es eine Art Experiment, die Öffentlichkeit teilhaben zu lassen. Gleichzeitig beschreibt er_sie, dass das stetige Wiedergeben der eigenen Erfahrungen zwar einerseits wichtig – auch persönlich wichtig – ist, aber andererseits zeitweise viel Energie erfordert.

Dennoch beschreibt Humer, dass er_sie die Überwindung dieser Angstschwelle – der Furcht vor (negativer) Reaktion – als außerordentlich befreiend und »empowernd«⁴⁷ erlebt habe und durch diese Herangehensweise das historisch auferlegte Schweigegebot breche (vgl. Spacefemfm, 2014).

Das dritte Gründungsmitglied ist Gorji Marzban. Marzban hat bereits 2010 die Oriental Queer Organisation Austria (ORQOA) mitbegründet, die sich gegen Gewalt, Trans*- und Homophobie und für die Rechte und Anerkennung geflüchteter Menschen aus der arabischen LGBTIQ⁴⁸-Community einsetzt. ORQOA gehört darüber hinaus dem internationalen Netzwerk LGBTIQ-Welcome an (vgl. ORQOA, 2012). Marzbans Einstellung zu Gender spiegelt ihre_seine Einstellung zum Leben wider:

»Ich bin ein intersexueller Mensch und muss es nicht beweisen. Der Mensch ist in erster Linie Geist und nicht Geschlecht. Diesen Geist kann man individuell in jedes Gefäß geben. Er bleibt sowieso erhalten.« (Marzban, 2012).

Als übergeordnete Ziele von VIMÖ nennt der Verein, Intergeschlechtlichkeit zu enttabuisieren und die damit einhergehenden alltäglichen und gesellschaftlichen Probleme zu bearbeiten. Das Bewusstsein hinsichtlich der Existenz von Inter* soll befördert und Inter* als Varianz anerkannt statt pathologisiert werden. Eine öffentliche Auseinandersetzung mit dieser Thematik soll angeregt und zur aktiven Mitgestaltung mobilisiert werden (vgl. ebd.). Rasa Humer profitiert stark von dieser Vernetzungs- und Vereinsarbeit, da sie ihr_ihm ein Gefühl von Empowerment gebe (vgl. Spacefemfm, 2014).

47 Im allgemeinen Sprachgebrauch wird Empowerment als das Zurückgeben von Kraft verstanden. Es geht nicht nur um ein Teilnehmen, es geht um ein Teilhaben-Lassen (vgl. Sickendiek et al., 1999, S. 71), einen Zuwachs an persönlicher und kollektiver Handlungsfähigkeit (vgl. Stark, 2004, S. 535), eine Verantwortungsübernahme für die Gestaltung eigener Lebensräume und sozialer Zusammenhänge und die Beförderung von Resistenz gegen Formen und Bedingungen sozialer Ungerechtigkeit (vgl. Bamberger, 2004, S. 773). Das Hervorheben der eigenen Durchsetzungsfähigkeit muss in einen Rahmen ethisch-moralisch begründbaren Handelns eingebettet sein, quasi einer gleichzeitigen Anerkennung eines Gemeinwohls, um der Gefahr einer Instrumentalisierung vorzubeugen. Für Beratung allgemein macht dies die Herausarbeitung spezifischer Teilhabestrategien notwendig (vgl. Sickendiek et al., 1999, S. 72).

48 LGBTIQ⁴⁸ (engl.) bzw. LSBTTIQA ist eine Abkürzung für den Personenkreis geschlechtlicher Besonderheiten und steht für lesbisch, schwul, bisexuell, trans*/transident, transsexuell, inter* und queer. Das »A« bezeichnet in diesem Zusammenhang Asexualität und wird in dieser Arbeit ebenso wie andere Identitäts- und Begehrensformen als gleichberechtigter Teil von Sexualität verstanden.

Aus der Vereinssatzung von VIMÖ geht hervor, dass sich die Mitglieder für die freie Wahl der Geschlechtsidentität und des Geschlechtseintrags einsetzen. Als Basisziele werden zudem die Wahrung und Einhaltung der universalen Menschenrechte formuliert, insbesondere das Recht auf seelische und körperliche Unversehrtheit sowie der Schutz vor Diskriminierung (vgl. VIMÖ, o.J.). Sie forcieren die Errichtung von Netzwerken ebenso wie die allgemeine Aus- und Weiterbildung von Fachkräften aus sozialen und pflegerischen Berufen sowie aus dem medizinisch-psychologischen Sektor. Dafür fordern sie Unterstützung und Förderung, um Lehrmittel bereitstellen, geeignete Broschüren erarbeiten und fach- und themenspezifische Schulungen durchführen zu können (vgl. ebd.). Ein Flugblatt des Vereins informiert über Selbstverständnis, Angebote und Forderungen. Ziel soll es sein, diesen Infolyer landesweit auf Geburtsstationen, in gynäkologischen und urologischen Einrichtungen sowie an queeren Treffpunkten auszulegen und zu verteilen (vgl. Spacefemf, 2014). Verschiedene Aufgaben zählen zum Tätigkeitsprofil des Vereins Intersexueller Menschen Österreich:

Es soll eine aktive Selbsthilfegruppe, die sich in regelmäßigen Abständen trifft, etabliert und geleitet werden. Die Teilnahme an den derzeit monatlich stattfindenden Treffen ist auch hier ausschließlich den intergeschlechtlichen Personen möglich. Diese Exklusivität wird als besonders wichtig erlebt. In Abgrenzung zur Trans*-Thematik und zur schwul-lesbischen Thematik wird Inter* als selbstständiger »Problembereich« begriffen.⁴⁹ Das gelte ebenso für die Selbstvertretung als politische Dimension, um Forderungen an Politik und Medizin zu stellen (vgl. ebd.). In einem Radio-Interview mit dem Sendungstitel »Hoch die intersexuelle Solidarität«, bestätigt Rasa Humer diese Auffassung. Ihrer_seiner Ansicht nach will sich die Inter*-Community nicht länger fremdbestimmen lassen, sondern selbst aktiv werden und aufzeigen, was Inters* brauchen und was nicht. Als Vertreter_in und Mitbegründer_in des VIMÖ äußert sich Humer klar zu einer Abschaffung von kosmetischen Operationen an Kindern und der Entfernung funktionaler Keimdrüsen, die die Notwendigkeit der lebenslangen Einnahme von Hormonen zur Folge hat (vgl. ebd.). Chirurgische Interventionen an den intergeschlechtlichen Genitalien werden von Humer als »Genitalverstümmelungen« bezeichnet und als Menschenrechtsverletzung angesehen. Da sie medizinisch als Heilbehandlung propagiert werden, seien diese jedoch gesellschaftlich toleriert

49 Humer hebt dennoch ausdrücklich als positiv hervor, dass sich innerhalb der Plattform Intersex auch Nicht-»Betroffene« solidarisch engagieren. Seiner_ihrer Ansicht nach ist das besonders auch unter dem Aspekt der eigenen Traumatisierungen wichtig, da »Betroffene« oft nur begrenzt einsatzfähig seien und dadurch immer wieder ihre eigenen Grenzen erleben (vgl. Spacefemf, 2014).

(vgl. ebd.). Weiterhin führt Humer an, dass die medizinische Forschung und Praxis glaube, dass eine gesunde psychosexuelle Entwicklung nur möglich sei, wenn die Genitalien als eindeutig »männlich« oder »weiblich« erkennbar seien. Humer hingegen vertritt diesbezüglich eine grundsätzlich entgegengesetzte Position. Er_sie erläutert, dass es nur dann zu einer »gesunden« psychosexuellen Entwicklung kommt, wenn keine geschlechtszuweisenden und -vereindeutigenden Eingriffe im Kindes- und Jugendalter vollzogen werden und man nicht das Gefühl vermittelt bekommt, »falsch« zu sein (vgl. ebd.). In Form von Einzel- oder Familienberatungen stellt der Verein verschiedene Angebote zur Verfügung. Diese richten sich vor allem an Inters* selbst, aber auch an deren Eltern und Angehörige (vgl. ebd.). Darüber hinaus verfügt der Verein über Weitervermittlungskompetenzen, um an andere psychosoziale oder medizinische Einrichtungen zu verweisen und so Inters* und deren Familien bei ihrer Suche zu unterstützen (vgl. VIMÖ, 2014). Eine breit gefächerte Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit in Form von Aufklärungsworkshops an Schulen, bei Vereinen und Behörden sowie Schulungen für beratendes Fachpersonal (vgl. Spacefemf, 2014) soll zukünftig diese praktische Arbeit begleiten (vgl. VIMÖ, o.J.). Zudem will das Team des VIMÖ Offenheit für Einladungen innerhalb von Arbeitskontexten (Soziale Arbeit, Pädagogik, Medizin) signalisieren, um aus der »Betroffenenperspektive« zu berichten, aufzuklären, und Informationen bereitzustellen (vgl. Spacefemf, 2014). Durch die Organisation politischer und kultureller Veranstaltungen (Vorträge, Lesungen, Ausstellungen, Filme) sollen Möglichkeiten entstehen, einen großen Kreis verschiedener Interessent_innen zu erschließen. Zudem plant der Verein, periodisch Publikationen zu veröffentlichen, Veranstaltungen zu dokumentieren und gegebenenfalls an wissenschaftlichen Studien und Forschungsprojekten teilzunehmen oder diese zu initiieren (vgl. ebd.). Momentan liegt die Hauptaktivität in der Öffentlichkeitsarbeit und der Akquise von Fördermitteln (vgl. ebd.).

Ausgangspunkt subjektiver Betrachtungen: Ergebnisse qualitativer Expert_innen-Interviews

Sowohl die Stellungnahmen der »Betroffenenverbände« als auch die zuvor in den Studien geäußerten Problemlagen intergeschlechtlicher Personen deuten auf eine Leerstelle im aktuellen Beratungsangebot hin. Gestützt wird diese These zusätzlich durch zwei Interviews, die im Vorfeld dieser Veröffentlichung durchgeführt wurden. Mittels leitfadengestützter qualitativer Interviews wurden zwei

Expert_innen der Inter*-Bewegung nach ihren individuellen Beratungserfahrungen befragt.⁵⁰ Die beiden Aktivist_innen waren Lucie Veith, Vorsitzende_r des Bundesverbandes Intersexuelle Menschen e. V., sowie ein_e Vertreter_in der Kampagne Dritte Option⁵¹. Das Erkenntnisinteresse galt der Frage, wie nach Ansicht der Aktivist_innen eine professionelle Beratung konzipiert sein muss, um von Inter* in Anspruch genommen zu werden. Dabei wird von folgenden zwei Grundannahmen ausgegangen: Einerseits wird bei der Frage nach Beratung bzw. Beratungserfahrung zunächst nur an medizinische Beratung gedacht bzw. nur diese benannt. Andererseits werden diese Vorerfahrungen mit beratenden medizinischen Institutionen als negativ erlebt. Anknüpfend an persönliche Berührungspunkte mit konkreten Beratungssituationen bestätigt der_die Vertreter_in der Kampagne Dritte Option:

»[Es war] dann halt so, dass ich quasi zu einer Frauenärztin gegangen bin, weil sich mein Körper halt nicht so ganz so entwickelt hat, wie das halt erwartet wird, wenn das ein weiblicher Körper ist. Also, das heißt halt ganz konkret, dass ich halt nicht, also mit 15 war das glaub ich oder so, noch nicht meine Tage bekommen habe, dass ich nicht so eine Brustentwicklung hatte wie andere, dass meine Stimme irgendwie was tiefer war und halt solche Sachen alles. Und das war auf jeden Fall eine Erfahrung, die halt für mich ziemlich krass war, also weil, ich meine, ich glaube das ist für alle Leute unangenehm, so diese Situation, bei so einer Frauenärztin irgendwie zu sein und da so an so intimen Sachen, dass die sich das halt alles anguckt und so. Aber ich habe halt sofort gemerkt, dass die halt einfach irgendwie schockiert war quasi. Also die hat halt dann gesehen, dass auch meine/also dass auch sozusagen von irgendwelchen erwarteten inneren Organen das halt nicht so aussah wie/also dass

50 Als Transkript respektive Transkription wird die Übertragung eines gehörten Textes z.B. einer Sprachaufnahme in die Schriftsprache z.B. in einen geschriebenen Text verstanden (vgl. Kohler, 1995, S. 14). Die Interview-Transkripte der vorliegenden Arbeit werden in leicht bereinigter Form zitiert; dies betrifft vor allem die Grammatik. Bei der Auswertung der Interviews hinsichtlich dieses Abschnitts liegt der Fokus darauf, »was« gesagt wird, und weniger darauf, »wie« etwas gesagt wird. Die Schrägstriche innerhalb der Zitate bilden dabei die Ist-Aussprache des gehörten Textes ab und verdeutlichen Abbrüche im Redefluss. Der Satz wird nicht zu Ende gesprochen und ggf. durch weitere Gedanken der_s Sprecher_in an dieser Stelle ersetzt. Aus Gründen der Forschungsmoral sind die Interview-Transkripte nicht öffentlich zugänglich.

51 Die Kampagne »Dritte Option. Für einen dritten Geschlechtseintrag« kämpft auf dem juristischen Weg um die Anerkennung einer dritten Wahlmöglichkeit im Personenstandsgesetz und hat hierfür am 28. Juli 2014 Klage beim Amtsgericht Hannover eingereicht (vgl. Kampagne Dritte Option, 2014a).

die Eierstöcke irgendwie ganz klein waren und die Gebärmutter und so was alles, und das ist halt irgendwie so ein Gefühl, was natürlich schon da geblieben ist und die hat dann noch irgendwelche Sachen von genetischem Defekt [...] geredet, und ich bin dann auch nicht mehr hingegangen danach, aber das war ja quasi die erste Person, die [...] mir da irgendwas über mich eigentlich mitgeteilt hat, aber halt auf eine Art und Weise, die es mir halt sehr schwer gemacht hat, mich da weiter mit zu beschäftigen« (Kampagne Dritte Option, 2014b, S. 6f.).

Nicht selten erscheinen einzelne Untersuchungen aus medizinischer Perspektive als nicht ausreichend. Stattdessen wird ein langer und mühsamer Prozess der diagnostischen Klärung in Gang gesetzt.⁵² Dieser bedeutet für die untersuchten Personen unter Umständen, dass sie unangenehme Situationen wiederkehrend durchleben, was retraumatisierend wirken kann. Ein anderer Aspekt ist die damit verknüpfte medizinische (Zwangs-)Behandlung, die einerseits durch Hormongabe und -substitution, andererseits in Form chirurgischer Eingriffe erfolgen kann:

»[Ich] war dann bei so einem Endokrinologen, der hat dann auch festgestellt, dass ich ein X-Chromosom halt habe, und da war es dann halt aber ganz klar, sozusagen, dass ich jetzt irgendwie weibliche Hormone bekommen muss so. Und ich habe die dann halt auch genommen, so, wo ich halt jetzt im Nachhinein sagen würde, dass die eigentlich ja so Veränderungen an meinem Körper gemacht haben, die ich eigentlich gar nicht will, so, oder wo ich so ein bisschen traurig jetzt manchmal darüber bin quasi, und da wurde halt aber einfach gar nicht sozusagen wirklich viel darüber geredet, dass es halt vielleicht auch die Möglichkeit geben würde, andere Hormone zu nehmen. Das war halt irgendwie klar, du bist halt eigentlich weiblich, und du musst halt irgendwie jetzt so dann was nehmen oder machen, damit es halt auch so mehr da reinpasst. Und deswegen, das war schon so eine sehr nicht so positive

52 In der Literatur und in Selbstausagen werden insbesondere zwei Zeitabschnitte benannt, in denen die Intergeschlechtlichkeit eines Menschen sichtbar wird. Ein phänotypisches Bild der äußeren Geschlechtsmerkmale kann möglicherweise bereits zum Zeitpunkt der Geburt auf eine »Uneindeutigkeit« hinweisen. Nicht selten bleiben intergeschlechtliche Kinder bis zum Eintritt in die Pubertät »unentdeckt«. Aufgrund verschiedener hormoneller, chromosomaler sowie gonadaler Einflüsse kann es dann zur Ausbildung sekundärer Geschlechtsmerkmale kommen, die medizinisch als »nicht typisch« gelten. Zum Beispiel kann ein ehemals »weiblich« gelesener Körper »vermännlichen« oder umgekehrt. Im Fall Christiane Völlings waren es körperliche Beschwerden, die zur »Entdeckung« der Intergeschlechtlichkeit führten. Die drei genannten Möglichkeiten stellen jedoch lediglich eine Auswahl an denkbaren Vorkommnissen dar. Die (medizinisch-psychologische) Konsequenz bleibt letztlich dieselbe.

Form von Beratung, sage ich jetzt mal. Also, und natürlich, [...] der Endokrinologe, der war schon dann irgendwie netter und so, und der wollte mir jetzt nicht das Gefühl geben, dass ich irgendwie was total ganz Schlimmes bin oder so, aber, ja, es war halt tatsächlich schon auch einfach so ein Mediziner, wo ich mich jetzt nicht total viel/mit dem jetzt über meine persönlichen Gefühle von Geschlechtsidentität irgendwie so reden konnte« (Kampagne Dritte Option, 2014b, S. 7).

Das folgende Zitat belegt eindeutig, dass es durch medizinische Behandlungen zu schweren Grenzverletzungen kommen kann.⁵³ Es zeigt, dass die im Behandlungsprozess ausgeübte Gewalt oft bewusst nicht eindeutig erwähnt oder sogar bagatellisierend dargestellt wird:

»[Ich] habe in der Diagnostik [...] ein Trauma erlitten und durch diese ganzen Übergriffe, durch diese vielen Menschen, die mich untersucht haben, zum Beispiel, dass man dort auf der einen Seite eine Mauer des Schweigens um mich gebaut hat und auf der anderen Seite/und auch [...] der Tabuisierung, [mit] mir darüber zu reden, das war ja fast Einzelhaft, Einzelzimmer, natürlich alles bestens, alles wunderbar, die wollten mir alle was Gutes tun, aber niemand hat mit mir darüber geredet, was da passiert, und trotzdem sind sie mit 24 Leuten ins Zimmer gekommen, ich durfte mich dann freimachen, und dann haben mich drei Leute am gleichen Tag im Bett befangert. Die haben sich nicht mal, zwei von denen haben sich nicht mal einen Gummihandschuh übergezogen. Und das war für mich/ich hatte schon [...] einen sexuellen Übergriff vorher erlebt/, das war für mich eine Vergewaltigung. Und dabei ist meine Emotion, ja, in mir gestorben« (Veith, 2014, S. 17f.).

Das Resultat dieser gewaltvollen Erfahrung ist, dass Menschen misstrauisch gegenüber beratenden Institutionen geworden sind und selbst neuen Beratungsangeboten gegenüber Vorbehalte haben:

»Ich glaube, ich hatte immer schon so ein bisschen so eine Skepsis vor Beratung, halt so dieses Ding, ich habe halt Angst quasi, so ein bisschen, das zu sagen, und das hat/ich habe das vielleicht auch eher gelernt, dass man so denkt, man muss mit seinen Sachen so ein bisschen alleine klarkommen oder so, und das ist ein bisschen

53 Mit Sicherheit kommt es nicht in allen Fällen medizinischer Behandlung zu schweren Grenzverletzungen. Diese können ebenso gut in anderen Bereichen innerhalb des Hilfesystems erfolgen. Dennoch ist an diesem Punkt wichtig zu verdeutlichen, dass diese Grenzverletzungen nicht selten vorkommen, obwohl sie in der Literatur oft nicht als solche gekennzeichnet bzw. explizit benannt werden.

so nicht so leicht, fällt sozusagen sich selber so/also so eine Form von Schwäche vielleicht irgendwo auch zu zeigen« (Kampagne Dritte Option, 2014b, S. 11).

Diese Ansicht stellt eine besondere Herausforderung für neu zu etablierende Angebote dar, die von Inters* auch unterstützt und selbst in Anspruch genommen werden. Es bedarf deshalb eines hohen Maßes an Sensibilität und Kenntnis über die Lebenssituationen intergeschlechtlicher Menschen, um neue Konzepte zu entwickeln. Diesen Aspekt greift ebenso Lucie Veith im Interview auf:

»[Ich] glaube, das ist [...] eine Gefahr, die auch unterschätzt wird, diese retraumatisierenden Gespräche und diese Krisen, die das auslöst, die so eine Beratung auslösen kann. Darauf muss man sehr sorgsam achten. [...] Ich [...] möchte nicht, dass irgendjemand von der Brücke springt oder auf das nächste Dach geht. Denn, [...] das muss ich wissen, dass das passieren kann. Deswegen auch diese hohe Verantwortlichkeit, und ich sage lieber, [...] lass da nicht jeden Baum zur Beratungsstelle werden, sondern, [...] ja, es ist eine besondere Verantwortung, die man da trägt. Ich glaube, [...] keine Beratung ist besser als eine schlechte Beratung« (Veith, 2014, S. 19).

Beide Interviews bestätigen die von den »Betroffenenverbänden« artikulierten Probleme mit dem aktuellen Beratungsangebot in Deutschland. Zum einen benennen die Interviewten einen grundlegenden Mangel an beratenden Fachkräften, zum anderen eine zu starke Fokussierung auf den medizinischen Bereich. Während der_die Vertreter_in der Kampagne Dritte Option aus einer queerfeministischen Position heraus argumentiert, verknüpft Lucie Veith ihre_seine persönliche Erfahrung mit der praktischen Beratungstätigkeit im Rahmen der Selbsthilfe. Beide Interviewpartner_innen artikulieren Wünsche und Forderungen hinsichtlich inhaltlicher und methodischer Ausrichtung von Beratungsangeboten.

»Also ich denke, dass ein weiterer ganz wichtiger Punkt ist eben tatsächlich, dass man [...] Inter*-Beratung immer, immer [...] multidimensional denken muss und auch immer klären muss, auf welcher Basis unterhalten wir uns jetzt eigentlich? Worum geht es eigentlich? Geht es da um Personenstand? Und geht es darum, wie Leute dich wahrnehmen und wie du dich wahrnimmst, oder meinst du das eher in Bezug auf deine sexuelle Orientierung, also auch auf deine sexuelle Identität, wie siehst du dich, in [...] welcher Rolle siehst du dich, und in welcher Rolle wärst du gerne, und kann ich das erreichen und wie, und da aber immer das Defizit rausnehmen, das ist die Kunst dabei. Das ist nie etwas, auch den Ist-Zustand nie als Defizit

wahrzunehmen, denn, ganz ehrlich, [...] meistens haben wir es ja mit Opfergruppen zu tun. Menschen, die meistens medizinische Interventionen hinter sich haben, die sich [...] a) nicht selbst entschieden haben und b) bei denen es jede Art von informierter Einwilligung nicht gegeben hat« (Veith, 2014, S. 13).

Auf die Frage, welche Assoziationen sich hinsichtlich einer Verbindung von Inter* und Beratung ergeben, betont der_die Vertreter_in der Kampagne Dritte Option, dass eine Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse der beratenen Person elementar sein muss:

»Dazu fällt mir ein, dass es das halt irgendwie eigentlich noch so kaum gibt, quasi einfach, dass es halt auch allgemein eher bei ganz vielen Stellen, wo dann, das Thema vielleicht auftaucht, sehr viel Unwissenheit und Unwissen zu dem Thema gibt, und ja, dass halt auch gerade es eben total wichtig ist, dass eine Beratung halt möglichst, ja, möglichst offen damit umgeht, was die Wünsche und Bedürfnisse von Leuten sind, und nicht davon ausgeht, diese schon zu kennen« (Kampagne Dritte Option, 2014b, S. 5).

In einem weiteren Vorschlag wird ein Bezug zum Peer-Involvement hergestellt. Auch Lucie Veith vertritt diesen Ansatz, da ihrer_seiner Meinung nach die »Selbsthilfe [...] immer noch viel, viel dichter an die Menschen ran[kommt] als eine Beratungsstelle zum Beispiel« (vgl. Veith, 2014, S. 2). Diese Aussage basiert auf der Annahme einer gemeinsam geteilten Erfahrung, die Sicherheit vermittelt und das Gefühl unterstützt, verstanden und ernst genommen zu werden. Deshalb sieht Veith den Erfolg von Beratung nur in Ergänzung zur Selbsthilfe. Dabei steht der Wahrung professioneller Distanz als Grundsatz der Sozialen Arbeit eine emotionale Involviertheit nicht nur gegenüber, sondern bildet eine Schnittstelle:

»Ich glaube, professionelle Beratung ist dann gut, wenn sie halt tatsächlich nicht so abgehoben von den/also wenn die Menschen, die da selber Beratung machen, vielleicht auch nicht so weit entfernt sind von den Menschen, die Beratung benötigen, und ich weiß, dass dann ganz oft in der Sozialen Arbeit eher gerade davon geredet wird, dass so diese professionelle Distanz irgendwie ganz wichtig ist, und ich kann mir auch vorstellen, dass das für unterschiedliche Menschen individuell anders ist, aber ich finde es zum Beispiel viel einfacher, Unterstützung zu bekommen, wenn eine andere Person sich gegenüber mir auch irgendwie als Mensch zeigt und nicht nur als so irgend so eine Instanz, weil es dann einfach für mich einfacher ist, vielleicht mich zu öffnen. Und ja, halt eine Beratung, die irgendwie parteiisch

ist, also die halt auch meine Bedürfnisse, die ich da vielleicht äußere, jetzt nicht unbedingt als erstes infrage stellt, das fände ich, glaube ich, wichtig, und ja, ansonsten ist es vielleicht wirklich auch einfach unterschiedlich, worum es jetzt gerade geht, also wenn es jetzt aber wirklich Beratung ist, dann auch schon was, was vielleicht eher Zielorientiertes ist, also, was dann auch mich als Person, die vielleicht Beratung sucht, dabei rausholt, überall nur alles [als] Problem zu sehen, sondern so ein bisschen versucht, die Sachen zu fokussieren, wo kann man jetzt konkret was machen und wie sieht das dann aus« (Kampagne Dritte Option, 2014b, S. 3f.).

Hinsichtlich bestehender Angebote könnte ebenso die Ansicht vertreten werden, dass aufgrund der Aktivitäten der Selbsthilfegruppen bereits ein ausreichendes Beratungsangebot als Pendant zum medizinischen Angebot existiere. Diesbezüglich betont Lucie Veith »einen Riesen-Unterschied, weil ich in der Beratung eigentlich verantwortlich für das bin, was ich da auslöse bei dem Menschen. In der Selbsthilfe bin ich das nicht« (vgl. Veith, 2014, S. 10). Die Selbsthilfe kann demnach nicht als ausschließliche Beratungsinstanz dienen. Veith führt weiterhin an:

»Wenn ich etwas [...] professionell als beratend anbiete, dann ist es so/muss ich wissen, was ich tue, in der Selbsthilfe muss ich das nicht, da darf ich es einfach mal geschehen lassen. Da passieren ja auch, so/aus der Gruppe heraus, Dinge, die kann man eigentlich gar nicht erklären, aber die waren da mal dran« (Veith, 2014, S. 11).

Daraus resultiert die Notwendigkeit, eine fachspezifische Inter*-Beratung zu konzipieren, die sich entweder als Schnittstelle zwischen Medizin und Selbsthilfe etabliert oder einen eigenständigen Platz innerhalb der Triade von Selbsthilfe, Beratung und Medizin einnimmt.

Als Resümee der Expertise der Interviewten kann festgehalten werden: Bei den Befragten sehen den Beratungsbedarf durch das aktuelle Angebot als nicht ausreichend gedeckt an. Verschiedene Grundsätze, die von den Interviewten als notwendig herausgearbeitet werden, seien nur ansatzweise installiert und umgesetzt. Die vier wesentlichen Prinzipien einer positiven Beratung müssten Offenheit, Akzeptanz, Parteilichkeit und Zielorientierung sein (vgl. Kampagne Dritte Option, 2014b, S. 4). Die Schaffung einer angenehmen Beratungsatmosphäre ist dabei unabdingbar. Es besteht ein starkes Bedürfnis nach Zeit, um in Ruhe erzählen zu können und dabei das Gefühl vermittelt zu bekommen, dass jemand unvoreingenommen zuhört (vgl. ebd.). Berater_innen wird seitens der Interviewten empfohlen, einen offenen Ansatz zu verfolgen und nicht zu versuchen,

starre und vorgefertigte Konzepte auf die Hilfe suchenden Personen anzuwenden (vgl. ebd., S. 5). Beratung muss flexibel, personenzentriert und bedürfnisorientiert sein. Die geschilderten Lebensumstände und Realitäten der jeweiligen Person müssen innerhalb der Beratung Berücksichtigung finden. Dazu ist es notwendig, dass die Beratenden einerseits Kommunikationsfähigkeiten und Kenntnisse der Gesprächsführung erwerben, um den Hilfesuchenden empathisch zu begegnen, und andererseits ebenso über medizinisch-biologisches Fachwissen verfügen, um die Situation auch in dieser Hinsicht einschätzen sowie professionell und adäquat reagieren zu können (vgl. ebd., S. 26).

