



Informationen
für die **wissenschaftliche Forschung**
zum Thema Intergeschlechtlichkeit
(angeborene Variationen der Geschlechtsmerkmale)



InterAction – Intergeschlechtliche Menschen Schweiz

forschung@interactionschweiz.ch

www.inter-action-schweiz.ch

1 Intergeschlechtlichkeit als Forschungsthema?

InterAction Schweiz wird immer häufiger angefragt, an Forschungen oder Studien teilzunehmen. Hier finden Sie einige Informationen. Wir freuen uns, dass Sie das Thema Intergeschlechtlichkeit als Forschende thematisieren wollen. Sie dürfen sich gerne bei uns melden.

Viele Studien wiederholen historische, begriffliche und andere **Verallgemeinerungen**. Häufig müssen wir beispielsweise betonen: Es besteht kein Kausalzusammenhang zwischen einem «Dritten Geschlechtseintrag» und schwerwiegenden Verletzungen der körperlichen und psychischen Integrität von intergeschlechtlichen Kindern. Anders formuliert: Ein «Dritter Geschlechtseintrag» würde die schweren Grund- und Menschenrechtsverletzungen nicht verhindern.

Wir müssen zuerst die **Sichtweise der Medizin** ändern und das geht nur über die Ausbildung von jungem medizinischem Personal und Forschung zu unterschiedlichen Lebensbereichen von intergeschlechtlichen Menschen. Die Gesellschaft muss insgesamt verstehen, dass Intergeschlechtlichkeit nichts zu tun hat mit einer «Krankheit». Solange die Medizin nicht lernt, dass Intergeschlechtlichkeit natürliche Variationen der Geschlechtsentwicklung sind, wird es schwierig sein, etwas Wesentliches für den Schutz der Kinder zu verändern.

Begrifflich und thematisch sollte Intergeschlechtlichkeit von der Geschlechtsidentität insgesamt unterschieden werden. Die überwiegende Mehrheit intergeschlechtlicher Menschen hat eine binäre Geschlechtsidentität als Mann oder Frau – auch wenn sie in Bezug auf ihren Körper weder männlich noch weiblich oder männlich und weiblich oder keines von beiden sind. Aber, wie alle Menschen auch, können auch intergeschlechtliche Menschen später im Leben eine nicht-binäre Geschlechtsidentität und jede Art von sexueller Orientierung (lesbisch, schwul, bisexuell oder heterosexuell usw.) haben. Ein sehr kleiner Teil bezeichnet sich (aktuell) als intergeschlechtlich. Einige benutzen den Begriff ihrer medizinischen Diagnose – wenn Sie sie überhaupt kennen. Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale – inner- und ausserhalb der «Community» – müssten umfassend und unter Berücksichtigung der grossen Diversität von intergeschlechtlichen Variationen einbezogen werden, nicht allein über «trans-inter»-Studien. Insgesamt sind intergeschlechtliche Menschen genauso vielfältig wie der Rest der Schweizer Bevölkerung.

2 Intergeschlechtlichkeit als «Störung der Geschlechtsentwicklung», die «normalisiert» werden muss?

Wenn Intergeschlechtlichkeit oder Variationen der Geschlechtsmerkmale als «Störung» (sic!) oder als medizinisches Problem klassifiziert wird, dann haben die Eltern nicht wirklich die Möglichkeit, ihr Kind anzunehmen. Die sozialwissenschaftliche Forschung zeigt, dass Eltern im Rahmen medizinischer Beratung bei medikalasierender Sprache 3-mal häufiger in geschlechtsverändernde Eingriffe einwilligen als Eltern, die mittels nicht-medikalischer Sprache beraten wurden.

Im Zusammenhang mit dem Bedarf an Unterstützung der Eltern spielt das isolierte Thema des körperlichen Erscheinungsbildes der Genitalien oder einer Variation der Geschlechtsmerkmale – vielleicht überraschend – eine untergeordnete Rolle. Weder Ärzt*innen noch Eltern sind sich des Ausmasses einer medizinisch bedingten Beeinflussung voll bewusst und sie können ihre Entscheidung später bereuen. Das ist auch bei Eltern, die bei InterAction Schweiz mitarbeiten, der Fall. Meistens liegt der Fokus der medizinisch-wissenschaftlichen Literatur auf den Interessen der Eltern.

Quellen:

- European Union, Agency for Fundamental Rights, *A long way to go for LGBTI equality*, Luxembourg 2020.
- Ramesh Babu/Utsav Shah, *Gender identity “disorder” (GID) [sic!] in adolescents and adults with differences of sex development (DSD): A systematic review and meta-analysis*, *Journal of Pediatric Urology* (17/1) 2021, 39-47.
- Katrina Roen. *Intersex or Diverse Sex Development: Critical Review of Psychosocial Health Care Research and Indications for Practice*. *The Journal of Sex Research*. 2019 (56/4-5): 511-28.
- Katrina Roen, Peter Hegarty. *Shaping parents, shaping penises: How medical teams frame parents' decisions in response to hypospadias*. *British Journal of Health Psychology*. 2018 (23/4): 967-81.
- Amy Rosenwohl-Mack, Suegee Tamar-Mattis, Arlene B. Baratz, Katharine B. Dalke, Alesdair Ittelson, Kimberly Zieselman, Jason D. Flatt. *A national study on the physical and mental health of intersex adults in the U.S.* 2020. *PLoS ONE* 15(10): e0240088 October 9.
- Jürg C. Streuli, Effy Vayena, Yvonne Cavicchia-Balmer, Johannes Huber. *Shaping parents: Impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with [disorders] of sex development*. *J Sex Med*. 2013 Aug; 10(8): 1953-60.

3 Intergeschlechtlichkeit und psychologische Unterstützung der Eltern

Daten zeigen, dass ein geschlechtsverändernder¹ Eingriff in die physische Integrität (chirurgisch / hormonell) den Bedarf an psychologischer Unterstützung der Eltern weder verringert noch erhöht. Schon Schober (1993 und 1999) wies darauf hin, dass ein chirurgischer Eingriff Eltern und Ärzte «beruhigen» soll und kritisiert früh die medizinischen Praktiken. Denn die psychologische Beratung – nach Möglichkeit spitalextern – beruhigt die Eltern auch und ist nicht irreversibel. Studien zeigen, dass die Ergebnisse von solchen Behandlungen weit schlechter sind als erwartet. Wenn ein irreversibler geschlechtsverändernder Eingriff den Bedarf an Unterstützung der Eltern nicht zwingend verringert, können die Ängste und Sorgen der Eltern nicht der Grund für geschlechtsverändernde Eingriffe sein. Elterliche Entscheidungen hängen in hohem Masse vom ärztlichen Rat und der psychologischen Beratung ab. Wie erwähnt, gibt es keinen kausalen Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung des Aussehens der äusseren Geschlechtsorgane des Kindes und dem Bedarf an psychologischer Unterstützung der Eltern.

Quellen:

- Elena Bennecke, Knut Werner-Rosen, Ute Thyen, Eva Kleinemeier, Anke Lux, Martina Jürgensen, Annette Grüters, Birgit Köhler. *Subjective need for psychological support (PsySupp) in parents of children and adolescents with [disorders] of sex development (DSD)*. *Eur J Pediatr*. 2015 Oct; 174(10): 1287-97.
- S. Krege, F. Eckoldt, A. Richter-Unruh, B. Köhler, I. Leuschner, H.-J. Mentzel, A. Moss, K. Schweizer, R. Stein, K. Werner-Rosen, P. Wieacker, C. Wiesemann, L. Wünsch, H. Richter-Appelt. *Variations of sex development: The first German interdisciplinary consensus paper*. *Journal of Pediatric Urology*. 2019(15): 114-123.
- Ute Lampalzer, Peer Briken, Katinka Schweizer. *Psychosocial care and support in the field of intersex/diverse sex development (dsd): counselling experiences, localisation and needed improvements*. *Sexual Medicine Journal* 2021(33), 228–242.
- Tove Lundberg, Ingrid Dønåsen, Peter Hegarty, Katrina Roen. *Moving Intersex/DSD Rights and Care Forward: Lay Understandings of Common Dilemmas*. *Journal of Social and Political Psychology*. 2019 (7/1): 354-77.
- Justine Marut Schober. *Long-term outcomes and changing attitudes to [intersexuality]*. *BJU Int.* (83, Suppl 3) 1999: 39-50 und
- Justine Marut Schober. *A Surgeon's Response to the Intersex Controversy*. *The Journal of Clinical Ethics*. 1993 (9/3): 393-97.

¹ Der Begriff sollte nicht verwechselt werden mit «geschlechtsangleichenden Eingriffen» bei trans Menschen.

4 Themen für die zukünftige Forschung

- Wie kann die Zusammenarbeit der Medizin mit menschenrechtsorientierten Vereinen wie InterAction Schweiz verwirklicht werden?
- Wie kann die medizinische Ausbildung an der Selbstbestimmung und am Selbstwertgefühl intergeschlechtlicher Menschen ausgerichtet werden?
- Wie kann die Pathologisierung in der Medizin durchbrochen werden?
- Das Hin-und-Herschieben der Verantwortung ist ein grosses Problem: Die Schweizer Regierung schiebt die Verantwortung der Medizin zu und die Medizin wiederum den Eltern.
- Wie haben intergeschlechtliche Menschen oder Menschen mit einer Variation der Geschlechtsmerkmale den Spitalaufenthalt in Krankenhäusern und bei Arztbesuchen erlebt?
- Wie kann die psychosoziale Betreuung der Eltern und Kinder unabhängig von der medizinischen Beratung gestaltet werden?
- Wie kann die medizinische Definitionshoheit der Medizin durchbrochen werden?
- Wie kann die Stimme der «Patient*innen», d.h. der Kinder gestärkt werden (Recht auf Anhörung und Partizipation)?
- Wie können soziale Gesundheitsfaktoren in die Betreuung integriert werden?
- Wie hoch sind die langfristigen Gesundheitskosten von geschlechtsverändernden Eingriffen an Kindern?
- Wie gelingt soziale und schulische Eingliederung von intergeschlechtlichen Kindern?
- Was beinhaltet Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit einer Variation der Geschlechtsmerkmale?
- Wie kann die Forschung Menschen mit einer Variation der Geschlechtsmerkmale schon bei der Konzeption der Studien berücksichtigen und welche Rolle spielen dabei die Kantone (Fachhochschulen, Universitäten)?

5 Narrative von intergeschlechtlichen Menschen als Wissen

Die meisten intergeschlechtlichen Menschen haben in ihrer Kindheit Scham empfunden – z.B. aber nicht nur –, weil ihre Genitalien, Geschlechtsorgane oder ihre Geschlechtsmerkmale sich von anderen Kindern unterscheiden. Viele haben Gewalt erfahren. Ärzte sollten den Eltern nicht Operationen oder Hormonbehandlungen für ihre Kinder anbieten, um ihre «Interessen und Wünsche» in den Vordergrund zu stellen. Das Kindeswohl muss für die Medizin und die Eltern Vorrang haben.

Bei allen diesen Fragen spielen erstens Narrative als Wissen eine wichtige Rolle. Das verinnerlichte Gefühl, krank, nicht normal zu sein und mit Scham und Isolation konfrontiert zu sein, oft ein Leben lang, erschwert es dem Kind, psychosoziale Belastungen auszuhalten. Zweitens weigert sich die Medizin noch häufig, offen und transparent zu kommunizieren: Wenn bestimmte intergeschlechtliche Variationen ein psychosoziales Problem sind, warum soll dann die psychologische Beratung der Eltern nach der Geburt ihres Kindes im spitalinternen Umfeld erfolgen?

Quellen:

- VOICES: Personal stories from the pages of Narrative Inquiry in Bioethics (NIB) (2015). Normalizing Intersex. Personal Narratives by Konrad Blair, Diana Garcia, Laura Inter, Amanda, Lynnell Stephani Long, Pidgeon Pagonis, Jay Kyle Petersen, Emily Quinn, Daniela Truffer, Hida Vilorio, Sean Saifa Wall, Karen A. Walsh, Kimberly Zieselman and Commentaries, James M. DuBois, Ana S. Iltis (Eds.). 2016.
- Voices of intersex people in Jens M. Scherpe, Anatol Dutta, Tobias Helms (eds.). The Legal Status of Intersex Persons. Cambridge 2018: Malta Declaration (2013), 7ss; Darlington Statement (2017), 11ss., Vienna Statement (2017), 19ss., The Moscow Statement (2020), www.intersexrussia.org.