ZUM WOHLE DES KINDES?

FÜR DIE RECHTE VON KINDERN MIT VARIATIONEN DER GESCHLECHTSMERKMALE IN DÄNEMARK UND DEUTSCHLAND

AMNESTY INTERNATIONAL

Erstveröffentlichung 2017
Amnesty International Ltd
Peter Benenson House
1 Easton Street
London
WC1X 0DW
GROSSBRITANNIEN

© Amnesty International 2017

Index: EUR 01/6086/2017
Originalsprache: Englisch
Originaltitel: First, do no harm – Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany
Verbindlich ist das englische Original

Deutsche Übersetzung: Zum Wohle des Kindes? – Für die Rechte von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Dänemark und Deutschland

Alle Rechte vorbehalten. Diese Publikation ist urheberrechtlich geschützt und darf gebührenfrei, jedoch nicht zum Wiederverkauf, in jeder Form für Aktionen, Kampagnenarbeit und Unterrichtszwecke vervielfältigt werden. Zur Erfassung der Reichweite dieser Publikation bitten die Urheber_innen um Kenntnisgabe bei wie oben aufgeführter Verwendung. Für andere als die genannten Zwecke, zur Weiterverwendung in anderen Publikationen, für eine Überarbeitung oder Übersetzung ist die Vervielfältigung nur nach vorherigem schriftlichem Einverständnis möglich, das bei den Herausgeber_innen einzuholen ist. Diese behalten sich vor, eine Gebühr zu erheben. Wenden Sie sich hierzu oder für andere Anfragen bitte an copyright@amnesty.org.
Titelfoto: INTER*SHADES von Alex Jürgen* © Alex Jürgen*

AMNESTY INTERNATIONAL
Sektion der Bundesrepublik Deutschland e. V. . Zinnowitzer Straße 8 . 10115 Berlin
T: +49 30 420248-0 . F: +49 30 420248-488 . E: info@amnesty.de
SPENDENKONTO 80 90 100 . Bank für Sozialwirtschaft . BLZ 370 205 00
BIC: BFS WDE 33 XXX . IBAN: DE 233 702050 0000 8090100

amnesty.de

Amnesty International ist eine weltweite, von Regierungen, politischen Parteien, Ideologien, Wirtschaftsinteressen und Religionen unabhängige Mitgliederorganisation.

Auf Grundlage der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte wendet sich Amnesty gegen schwerwiegende Menschenrechtsverletzungen.

Die Stärke der Bewegung liegt im freiwilligen Engagement von mehr als sieben Millionen Mitgliedern und Unterstützer_innen weltweit.

AMNESTY
INTERNATIONAL

INHALT

1.	**Zusammenfassung**	**8**
1.1	Methodik	8
1.2	Medizinische Praxis	9
1.3	Die persönliche Dimension	10
1.4	Menschenrechte und Geschlechterstereotype	11
1.5	Weitere Menschenrechtsverletzungen	12
1.6	Wichtigste Empfehlungen	14
2.	**Untersuchungsrahmen und Methodik**	**15**
2.1	Untersuchungsrahmen	15
2.2	Terminologie	16
2.3	Methodik	17
2.4	Danksagungen	18
3.	**Kontext**	**19**
3.1	Wie viele Menschen werden mit Variationen der Geschlechtsmerkmale geboren?	19
3.1.1	Dänemark	19
3.1.2	Deutschland	20
3.2	Eine kurze Geschichte medizinischer Eingriffe	21
3.3	Stigma und Unsichtbarkeit überwinden	23
4.	**Medizinische Leitlinien und Verfahren**	**26**
4.1	Terminologie im Consensus Statement	27
4.2	Medizinische Eingriffe	28
4.2.1	Diagnose bei Säuglingen	28
4.2.2	Spätere Diagnose	31
4.2.3	Geschlechtszuweisung	32
4.2.4	Handeln oder nicht handeln	34
4.2.5	Entscheidungsprozess	37
4.2.6	Informierte Einwilligung	40
4.2.7	Chirurgische Eingriffe	41
4.2.8	Hormonbehandlung	49
4.2.9	Psychosoziale Unterstützung	50
4.3	Fehlende Studien	54
4.3.1	Folgen chirurgischer Eingriffe	54
4.3.2	Die Folgen des Nicht-Handelns	55

5.	**Menschenrechte in Gefahr**	**57**
5.1	Die Rechte des Kindes	57
5.1.1	Das Wohl des Kindes	58
5.1.2	Recht auf Achtung des Privatlebens, auf geistige und körperliche Unversehrtheit und auf Selbstbestimmung	60
5.1.3	Entwicklung der Fähigkeiten und Recht des Kindes, seine Meinung zu äußern	61
5.1.4	Recht auf das erreichbare Höchstmass an Gesundheit	62
5.2	Diskriminierung und Geschlechterstereotype	62
5.3	Schutz vor Folter und anderer grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe	66
6.	**Analyse der rechtlichen Situation**	**67**
6.1	Dänemark	67
6.1.1	Das dänische Gesundheitsgesetz	67
6.1.2	Beschwerdeverfahren und Verjährung	69
6.1.3	Medizinische Leitlinien	69
6.1.4	Geburtenregistrierung	70
6.1.5	Amtliche Anerkennung des Geschlechts und Zugang zu Behandlungen zur Affirmation des Geschlechts	70
6.2	Deutschland	71
6.2.1	Straf- und Privatrecht	71
6.2.2	Geburtenregistrierung	71
6.2.3	Personenstandsrecht	72
6.2.4	Regierungsinitiativen	72
6.2.5	Finanzierung der Gesundheitsfürsorge	74
6.2.6	Leitlinien 2016	74
6.2.7	Entschädigungen und rechenschaftspflicht des staates	75
7.	**Empfehlungen**	**76**
7.1	Allgemeine Empfehlungen	76
7.2	Dänemark	77
7.3	Deutschland	78
8.	**Anhang: Malta-Deklaration**	**80**

GLOSSAR

BEGRIFF	ERLÄUTERUNG
„normalisierende“ Operationen an den Genitalien	Chirurgische Eingriffe mit dem Zweck, die Genitalien einer Person so zu verändern, dass ihr Erscheinungsbild dem normativen medizinischen Standard männlich oder weiblich entspricht. Siehe Anhang II für eine Liste genital-„normalisierender“ Operationen.
Geschlecht (Sex) Geschlecht (Gender)	a) Die biologischen und reproduktiven Eigenschaften und Merkmale einer Person. b) Sozial konstruierte Merkmale, die Personen gemeinhin aufgrund ihres biologischen Geschlechts zugeschrieben werden. Diese unterscheiden sich je nach Gesellschaft und können sich mit der Zeit verändern bzw. verändert werden. Wenn Personen oder Personengruppen den bestehenden Geschlechternormen nicht entsprechen, werden sie oftmals stigmatisiert, diskriminiert oder sozial ausgegrenzt.
Geschlechtsidentität	Die von einer Person empfundene Zugehörigkeit zu einem Geschlecht, unabhängig von dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht.
Geschlechtsmerkmale	Körperliche Merkmale bzw. Organe, die auf das biologische Geschlecht einer Person schließen lassen können. Unterschieden wird zwischen primären und sekundären Geschlechtsmerkmalen.
Geschlechtszuweisung	Das Verfahren bzw. der Akt, mit dem einem Kleinkind bzw. Neugeborenen ein amtliches Geschlecht zugewiesen wird. Je nach nationalen Vorgaben für die Geburtsanzeige kann dies bei der Geburt oder auch später erfolgen.
Intergeschlechtlich	Überbegriff für Personen, deren genitale, chromosomale, gonadale oder hormonale Konfiguration nicht den üblichen Standards der sogenannten männlichen und weiblichen geschlechtlichen und/oder reproduktiven Anatomie entsprechen. Intergeschlechtlichkeit kann verschiedene Ausprägungen haben und bezieht sich auf eine breite Palette von Merkmalen. Oft werden auch die Begriffe „zwischengeschlechtlich“, „inter*“ und „intersex“ zur Beschreibung der Diversität der Geschlechtsmerkmale verwendet.
Primäre Geschlechtsmerkmale	Hierzu zählen: Geschlechtschromosomen (z.B. XX, XY, X, XXY), äußere Geschlechtsorgane (z.B. Glans Penis, Hodensack, Vorhaut, Perineum, Klitoris, Schamlippen, Vulva), Gonaden (z.B. Ovarien, Hoden), Hormone (z.B. Östrogen, Progesteron, Testosteron) und innere Geschlechtsorgane (z.B. Uterus, Ovarien, Eileiter, Prostata).

BEGRIFF	ERLÄUTERUNG
Sekundäre Geschlechtsmerkmale	Merkmale, die sich nach der Geschlechtsreife – i.d.R. in der Pubertät – herausbilden und mit dem Hormonhaushalt und dem Heranwachsen der Person zusammenhängen. Es handelt sich um physische Merkmale wie z.B. Gesichts- und Körperbehaarung, Menstruationszyklus, Brustwachstum, Größe, Muskelverteilung und Körperfettanteil bzw. -verteilung.
Sexuelle Orientierung	Das Gefühl bzw. die Kapazität, sich emotional und sexuell stark zu einer Person desselben Geschlechts, eines anderen Geschlechts oder mehr als einem Geschlecht hingezogen zu fühlen bzw. ein intimes und sexuelles Verhältnis mit ihnen einzugehen.
Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development – DSD)	Ein in der Medizin verwendeter Begriff, definiert als „angeborene Fehlbildungen, bei denen sich das chromosomale, gonadale oder phänotypische Geschlecht atypisch entwickeln“. Viele Menschen mit angeborenen Variationen der Geschlechtsmerkmale kritisieren die Bezeichnung DSD als stigmatisierend.
Variationen der Geschlechtsmerkmale	Merkmale, die – entweder bei der Geburt oder in späteren Entwicklungsstadien – nicht den medizinischen oder gesellschaftlichen Normen einer binären Geschlechtereinteilung (männlich/weiblich) entsprechen. Hierbei kann es sich um innere oder äußere Geschlechtsorgane handeln.

1. ZUSAMMENFASSUNG

Jedes Jahr werden Kinder geboren, deren Geschlechtsmerkmale – Genitalien, Gonaden, Hormone, Chromosomen oder Fortpflanzungsorgane – nicht den geltenden Normen für „männlich“ und „weiblich“ entsprechen. Diese Variationen der Geschlechtsmerkmale können ganz unterschiedliche Formen annehmen. Für manche gibt es eine offizielle medizinische Diagnose, für andere nicht. Manche sind von Geburt an offensichtlich, andere zeigen sich erst in der Pubertät oder noch später. Wieder andere werden nie erkannt oder diagnostiziert.

Manche Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale – aber nicht alle – benutzen den Begriff „Intergeschlechtlichkeit“ bzw. „intergeschlechtlich“. Der UN-Hochkommissar für Menschenrechte beschreibt Intergeschlechtliche als „Menschen, deren Geschlechtsmerkmale [einschließlich Genitalien, Gonaden und Chromosomenmuster] nicht der typischen binären Auffassung von Körpern als entweder weiblich oder männlich entsprechen.“

In diesem Bericht dokumentiert Amnesty International die Menschenrechtsverletzungen, denen Kinder und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale ausgesetzt sind, insbesondere die Verletzung des Rechts auf Privatleben, des Rechts auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit, körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Anerkennung vor dem Gesetz. Diese Menschenrechtsverletzungen werden im Rahmen von invasiven und irreversiblen „Normalisierungs“-Operationen und anderen ärztlichen Praktiken begangen, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt. Der Staat scheitert daran, die Menschen gegen solche Verstöße zu schützen.

Der UN-Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR) hat in seinen Allgemeinen Anmerkungen 14 hervorgehoben, dass Staaten, die das Internationale Abkommen über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte ratifiziert haben, Verantwortung dafür tragen, dass alle Mitglieder der Gesellschaft, „einschließlich der Fachkräfte des Gesundheitswesens“, ihrer Verantwortung im Hinblick auf die Verwirklichung des Rechtes auf Gesundheit nachkommen.

1.1 METHODIK

Für diesen Bericht hat Amnesty International zwischen Oktober 2015 und März 2017 umfassende Recherchen durchgeführt, darunter auch vor Ort. In Dänemark und Deutschland wurden Interviews mit 16 Personen geführt, die Variationen der Geschlechtsmerkmale aufweisen. Außerdem wurde mit acht Elternteilen gesprochen, die Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale haben. Darüber hinaus führte das Team Gespräche mit 15 intergeschlechtlichen Aktivist_innen aus anderen europäischen Ländern, die über Expertise in den Bereichen Recherche und politische Arbeit verfügen und auch selbst schon Menschenrechtsverletzungen erfahren haben.

Amnesty International analysierte quantitative und qualitative medizinische Forschungsergebnisse zu Variationen der Geschlechtsmerkmale, statistische Auswertungen von Diagnosen und medizinischen Eingriffen, Berichte zivilgesellschaftlicher Organisationen und internationaler Vertragsorgane sowie wissenschaftliche Forschungsprojekte zum Thema Geschlecht (Sex und Gender). Für diesen Bericht wurden außerdem 31 Fachleute aus dem Medizin- und Gesund-

heitsbereich interviewt, die in Dänemark und Deutschland Kinder und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale betreuen. Auch Fachmeinungen aus Medizin und Gesundheitsfürsorge in anderen europäischen Ländern wurden eingeholt. Schließlich wurde die dänische und deutsche Gesetzgebung auf diesen Aspekt hin untersucht.

1.2 MEDIZINISCHE PRAXIS

Einige Variationen der Geschlechtsmerkmale erfordern eine schnelle medizinische Intervention. Amnesty International hat jedoch Hinweise darauf gefunden, dass in Dänemark und Deutschland Kleinkinder, die bei der Geburt sichtbare Variationen der Geschlechtsmerkmale aufweisen, insbesondere solche der äußeren Geschlechtsorgane und Gonaden, invasiven und irreversiblen Operationen unterzogen und mit Hormonen behandelt werden, auch wenn es sich nicht um einen Notfall handelt. Diese Eingriffe können kurzfristig und langfristig Schäden und Leid verursachen.

> **„Ich wurde bereits operiert, für mich ist es zu spät, aber wenn ich nichts sage, erscheint es so, als würde ich Operationen gutheißen. Nur wenn ich meine Stimme erhebe, ändert sich auch etwas.“**
>
> D*, Deutschland. Wurde ab dem ersten Lebensjahr fünf Genitaloperationen unterzogen.

Kinder mit dem Adrenogenitalen Syndrom (AGS) werden häufig operiert, um eine vergrößerte Klitoris zu verbergen (Klitorisverkleinerung). Diese operativen Eingriffe bergen das Risiko von Nervenschäden, Narben und anhaltenden Schmerzen. Kinder mit AGS haben ein sogenanntes „weibliches“ Chromosomenpaar XX und können Genitalien haben, die aufgrund einer höheren Produktion von maskulinisierenden Hormonen „männlicher“ erscheinen. Zudem kann es bei Kleinkindern mit AGS vorkommen, dass ihre Vaginalöffnung verschlossen ist (Vaginalagenesie) oder ihre Vaginalhöhlung nur gering ausgebildet ist (Vaginalatresie). In solchen Fällen werden an Kindern auch chirurgische Eingriffe an der Vagina (Vaginoplastie) vorgenommen, manchmal mehr als einmal. Feminisierende Operationen, einschließlich Operationen an der Klitoris und Vagina, werden vor allem aus kosmetischen Gründen und weniger aus anatomischen Gründen ausgeführt.

Das Entfernen der Gonaden (Gonadektomie) wird an Kindern im Alter von unter 10 Jahren ausgeführt. Diese Eingriffe sind irreversibel und bedeuten, dass die betreffende Person lebenslang mit Hormonen behandelt werden muss. Sie werden häufig an Kindern mit Variationen wie etwa partieller oder kompletter Androgenresistenz vorgenommen. Hierbei handelt es sich um Personen, die XY-Geschlechtschromosomen haben (die dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden), bei denen aber die Gonaden (in diesem Fall die Hoden) entweder nicht ausgebildet oder nicht deszendiert sind. Grund hierfür ist eine Resistenz gegenüber bestimmten Sexualhormonen.

Daneben gibt es eine Reihe von Operationen, die unter dem Namen Hypospadie-Operation bekannt sind, und die die Harnröhrenöffnung an der Spitze der Eichel positionieren. Bei einer Hypospadie befindet sich die Mündung der Harnröhre weiter unten am Penis, zwischen der Unterseite der Eichel und dem Hodensack. In einigen Fällen kann eine solche Operation notwendig sein, um die Harnröhre abzudecken und Infektionen zu verhindern. Doch zumeist han-

delt es sich nicht um solche Notfälle und die Eingriffe werden allein deshalb durchgeführt, damit das Kind bestimmten Geschlechtsstereotypen entspricht. Mit den Worten der Mitarbeiterin eines dänischen Krankenhauses, damit „der Junge im Stehen pinkeln kann“.

> **„[Der Endokrinologe] sprach viel über eine Östrogentherapie bzw. eine Behandlung zur Unterdrückung der Testosteronproduktion. Doch das einzige, das er mir anbieten wollte, war eine Testosteronbehandlung, ‚um einen Mann aus mir zu machen‘, und die Entfernung meiner Brüste, denn ‚das ist das, was wir normalerweise machen‘“**
>
> Stinne, dänische intergeschlechtliche Aktivistin mit weiblicher Geschlechtsidentität.

Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale wird häufig eine Hormonbehandlung angeboten. In manchen Fällen kann diese Behandlung lebensrettend sein, z.B. wenn ein Mensch mit AGS lebensbedrohliche Hormondefizite aufweist. Häufig jedoch erfolgt eine Behandlung mit Geschlechtshormonen im Zuge der chirurgischen Entfernung der Gonaden, oder damit die betreffenden Personen die Pubertät in einer Art und Weise durchlaufen, die ihrem zugewiesenen Geschlecht entspricht. Amnesty International sprach mit mehreren Personen, die erklärten, dass die Hormone, die ihnen verabreicht wurden, nicht immer mit ihrer Geschlechtsidentität konform gingen und in einigen Fällen sogar gesundheitliche Probleme verursachten.

Seitens der dänischen Gesundheitsbehörde (eine Behörde des Gesundheitsministeriums) gibt es keine gesonderten Leitlinien zur Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. Krankenhäuser stützen daher ihr Handeln auf Abschnitte verschiedener Leitlinien (zum Beispiel auf Abschnitte aus endokrinologischen und urologischen Leitlinien) und auf ihre eigenen Leitlinien. Amnesty International hat dokumentiert, dass diese Leitlinien nicht vollständig mit den Übereinkommen zur Einhaltung der Menschenrechte in Einklang stehen und unzureichend sind, um Menschenrechtsverletzungen zu verhindern; die dänischen Behörden, insbesondere das Gesundheitsministerium, sind verpflichtet, dies zu beheben.

In Deutschland haben mehrere medizinische Fachgesellschaften unter Mitarbeit von Selbsthilfegruppen Leitlinien für die medizinische Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zusammengestellt. Diese Leitlinien sind allerdings nicht bindend und Ärzt_innen können entscheiden, ob sie ihnen folgen wollen oder nicht. Amnesty International hat dokumentiert, dass diese Rahmenbedingungen unzureichend sind, um Menschenrechtsverletzungen zu verhindern. Die deutschen Behörden, insbesondere das Gesundheitsministerium, das die Regulierungsaufsicht über den gemeinsamen Bundesausschuss hat, sind verpflichtet, dies zu beheben.

1.3 DIE PERSÖNLICHE DIMENSION

Die Mehrheit der Personen aus Deutschland und Dänemark, mit denen Amnesty International gesprochen hat und die medizinischen Eingriffen unterzogen wurden, berichten von negativen körperlichen oder seelischen Langzeitfolgen aufgrund dieser Eingriffe; häufig verbunden mit einem Mangel an Informationen darüber, was ihnen angetan wurde, da viele von ihnen keinen Zugang zu ihren medizinischen Akten haben.

> **„Die Ärzte dachten, dass sie uns etwas Gutes tun, damit wir besser in die Gesellschaft passen. Was sie nicht verstehen ist, dass es mit einem verstümmelten Körper noch schlimmer ist.“**
>
> Anjo, Aktivist_in, Deutschland

Die Auswirkungen medizinischer Eingriffe sowie die langfristigen Folgen für die betreffenden Personen sind bisher nur äußerst unzureichend untersucht worden. Eine beträchtliche Anzahl derjenigen, mit denen Amnesty International sowohl in Deutschland als auch in Dänemark gesprochen hat und die ohne ihre informierte Zustimmung medizinischen Eingriffen unterzogen worden waren, gaben an, infolge der Operationen langfristige seelische oder körperliche Schäden davongetragen zu haben.

> **„Ab dem Tag [ihrer] Geburt wird [Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale] eingebleut, dass mit ihnen etwas nicht stimmt und sie ‚repariert‘ werden müssen. Das hat massive psychologische Folgen.“**
>
> Karina Lins, Psychologin, Dänemark

Viele der von Amnesty International interviewten Eltern von Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale gaben an, dass man ihnen nicht genügend Informationen zur Verfügung gestellt habe, um eine informierte Entscheidung über die geplanten medizinischen Eingriffe zu fällen. Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale berichten nach wie vor über unzulängliche psychosoziale Unterstützung. Dasselbe gilt für die Eltern von betroffenen Kindern: Sie klagen über fehlende psychosoziale Unterstützung sowohl für sich als auch für ihre Kinder.

> **„Seit den Operationen ist Johannes* sehr ängstlich geworden. Er schläft nicht gut. Uns wurde keinerlei psychologische Unterstützung für ihn angeboten.“**
>
> Eltern von Johannes*, Deutschland. Nach seiner Geburt im Jahr 2013 wurde er 2014 und 2015 Hypospadie-Operationen unterzogen.

1.4 MENSCHENRECHTE UND GESCHLECHTERSTEREOTYPE

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale können invasive und irreversible medizinische Eingriffe erfahren, die keine Notfallmaßnahmen sind und dem Zweck dienen, ihre Körper zu „normalisieren“. Diese Eingriffe werden häufig damit begründet, dass sie das Kind einem der beiden binären Optionen von Geschlecht (weiblich/männlich) zuweisen, dass sie einen Penis-in Vagina-Geschlechtsverkehr im Jugendlichen- und Erwachsenenalter ermöglichen; und dass sie seelischen Schäden verhindern, z.B. infolge von Mobbing, wenn das Kind später mit anderen Kindern interagiert. Diese Begründungen beruhen auf tief verankerten Geschlechterstereotypen: jenem, dass es nur zwei Geschlechter gibt, dass die sexuelle Orientierung des erwachsenen Kindes heterosexuell sein wird und dass Kinder, deren Körper nicht den normativen Erwartungen entsprechen, davon einen seelischen Schaden davontragen.

Für diese Annahmen gibt es keine Beweise und in manchen Fällen führen sie zu Eingriffen, die nicht dem Kindeswohl entsprechen.

> **„Im medizinischen Bereich denkt man ausschließlich geschlechterbinär. Statt zu sagen, dieses Kind ist normal und wird sich gesund entwickeln, sagen sie, dass etwas nicht stimmt und sie es mit einer Operation richten können."**
>
> Sandrao, Deutschland. Wurde im Alter von fünf Jahren einer Gonadektomie unterzogen.

Artikel 5 der Frauenrechtskonvention fordert die Vertragsstaaten auf, Praktiken abzuschaffen, die auf der stereotypen Rollenverteilung von Mann und Frau beruhen. Darüber hinaus stellen diese einen Verstoß gegen Artikel 2 der Kinderrechtskonvention dar, der die Diskriminierung von Kindern in jedweder Form verbietet, und gegen Artikel 2 des Internationalen Pakts über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (IPwskR), der Diskriminierung ebenfalls verbietet, gleich aus welchen Gründen. Dies schließt auch die Diskriminierung aufgrund des Geschlechts mit ein; und zu diesem Diskriminierungsgrund zählen laut dem Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte „nicht nur physiologische Merkmale, sondern auch gesellschaftlich konstruierte Geschlechterstereotypen, Vorurteile und Rollenverteilungen." Weder Dänemark noch Deutschland schließen Geschlechtsmerkmale explizit als Diskriminierungsrund in ihre Antidiskriminierungsgesetzgebung mit ein.

1.5 WEITERE MENSCHENRECHTSVERLETZUNGEN

Die Menschenrechte von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sind im Völkerrecht verankert und geschützt. Der Schutz aller Menschen vor Diskriminierung und vor Verstößen gegen die Rechte auf Achtung des Privatlebens, auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit, auf Selbstbestimmung und auf Anerkennung vor dem Gesetz ist in internationalen Menschenrechtsabkommen festgeschrieben.

Dänemark und Deutschland sind Vertragsstaaten des UN-Übereinkommens über die Rechte des Kindes (Kinderrechtskonvention). Darin werden die Rechte von Kindern gestärkt in der Absicht, Kindern die Wahrnehmung sämtlicher Menschenrechte zu ermöglichen, die allen Menschen laut internationalen Standards zustehen. Die Durchführung invasiver und irreversibler medizinischer Eingriffe, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die schädliche Auswirkungen auf Kinder haben, verstößt gegen Artikel 3.1 der Kinderrechtskonvention. Dieser Artikel betont, dass bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, das Wohl des Kindes ein vorrangig zu berücksichtigender Gesichtspunkt ist. Der UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes betont ausdrücklich: „Die Erwägung eines Erwachsenen über das Wohl des Kindes kann nicht die Verpflichtung ersetzen, alle in der Konvention garantierten Rechte des Kindes zu achten."

> **„Ich werde wütend, wenn ich darüber nachdenke, weil das niemand anderes für jemanden entscheiden sollte – man hätte damit warten können. Es macht mich traurig, wenn ich darüber nachdenke, dass es als notwendig betrachtet wird, diese Operationen an Kindern vorzunehmen, nur weil andere Leute denke, es sollte getan werden."**
>
> H*, Dänemark. Wurde im Alter von fünf Jahren wegen Hypospadie operiert.

Invasive und irreversible medizinische Behandlungen, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die schädliche Auswirkungen haben, verstoßen gegen das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit, wie in Artikel 24.1 der Kinderrechtskonvention und in Artikel 12.1 des IPwskR festgeschrieben. Der UN-Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR) hat in seiner Allgemeinen Bemerkung Nr. 14 herausgestellt, dass dieses Recht Staaten die Verantwortung überträgt, das Recht auf Gesundheit zu achten, unter anderem indem sie „von diskriminierenden Praktiken absehen“. Die Abommen verpflichten Staaten auch dazu, das Recht auf Gesundheit zu schützen, unter anderem indem sie „Maßnahmen ergreifen, um gefährdete und marginalisierte Bevölkerungsgruppen zu schützen”. Der Ausschuss stellt in derselben Allgemeinen Bemerkung fest, dass Staaten auch die Verpflichtung haben, das Recht auf Gesundheit zu gewährleisten, etwa indem sie “sicherstellen … das Angehörige des Gesundheitswesens darin ausgebildet werden die spezifischen Bedarfe gefährdeter und marginalisierter Bevölkerungsgruppen zu erkennen und auf sie zu reagieren … [und] Menschen darin zu unterstützen informierte Entscheidungen in Bezug auf ihre Gesundheit zu treffen.”

Der UN-Sonderberichterstatter über das Recht auf Gesundheit erklärt ausdrücklich: „Gesundheitsdienstleister sollten Eingriffe, die invasiv, irreversibel und nicht dringend notwendig sind, möglichst immer so lange aussetzen, bis das Kind reif genug ist, seine informierte Einwilligung dazu zu geben.“ Weiter wird ausgeführt: „Dies ist insbesondere im Fall von Genitaloperationen an intergeschlechtlichen Personen problematisch, da es sich hierbei um ein schmerzhaftes und äußerst riskantes Verfahren ohne nachweisbaren medizinischen Nutzen handelt.“

Die medizinischen Standards und Entscheidungsprozesse, die diesen medizinischen Eingriffen an Kleinkindern zugrunde liegen – und bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und bei denen in vielen Fällen abgewartet werden könnte, bis das Kind in der Lage ist, seine eigene Meinung darüber kund zu tun – verstoßen möglicherweise gegen das in Artikel 12 der Kinderrechtskonvention garantierte Recht des Kindes, seine Meinung in allen es berührenden Angelegenheiten frei zu äußern. Zudem wird damit unter Umständen gegen das Recht auf Achtung des Privatlebens verstoßen, festgeschrieben in Artikel 16 der Kinderrechtskonvention, Artikel 17 des Internationalen Pakts über bürgerliche und politische Rechte (IPbpR) und Artikel 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK). Laut dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte schließt das Konzept des „Rechts auf Achtung des Privatlebens“ auch das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit mit ein.

Das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit wird außerdem in Artikel 3.1 der EU-Grundrechtecharta garantiert. Artikel 3.2 legt fest, dass im Rahmen der Medizin „die freie Einwilligung der betroffenen Person nach vorheriger Aufklärung“ erfolgen muss. Wenn Vertragsstaaten nicht dafür sorgen, dass das Gesundheitspersonal ausreichend Informationen bereitstellt, um Eltern und Vormunde in die Lage zu versetzen, eine auf Fakten basierende Entscheidung über medizinische Eingriffe zu fällen, wird dieses Recht verletzt. Zudem wird damit gegen Artikel 18.2 der Kinderrechtskonvention verstoßen, der von den Vertragsstaaten verlangt, zur Gewährleistung und Förderung der Kinderrechte die Eltern und den Vormund in angemessener Weise bei der Erfüllung ihrer Aufgaben zu unterstützen.

Sowohl in Dänemark als auch in Deutschland gibt es von Gesetz wegen Verjährungsfristen, also eine zeitliche Beschränkung im Hinblick darauf, wie lange nach einem Vorfall Beschwerde oder Klage eingereicht werden kann. Diese Begrenzung in Verbindung mit der Schwierigkeit, Zugang zu medizinischen Akten zu erhalten, macht es für Personen, deren Rechte in ihrer Kindheit durch operative oder andere Eingriffe verletzt wurden, schwierig, eine Wiedergutmachung für

den Schaden zu erhalten, den sie erlitten haben. In Deutschland gab es bislang nur zwei erfolgreiche Klagen; in Dänemark gibt es keine. Die Behörden beider Länder haben die Verpflichtung, eine angemessene Wiedergutmachung für das erfahrene körperliche und seelische Leid zu gewährleisten.

1.6 WICHTIGSTE EMPFEHLUNGEN

Amnesty International empfiehlt Deutschland und Dänemark:

- auf den Menschenrechten basierende Richtlinien für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu entwickeln und zu implementieren, um ihre körperliche Unversehrtheit, Autonomie und Selbstbestimmung zu gewährleisten und sicherzustellen, dass kein Kind invasiven und irreversiblen Operationen und medizinischen Behandlungen ausgesetzt ist, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die Schaden zufügen.

- invasive und irreversible Genitaloperationen und Hormonbehandlungen an Säuglingen und Kindern, die Variationen der Geschlechtsmerkmale aufweisen, aufzuschieben, sofern es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, bis diese in der Lage sind, aussagekräftig im Entscheidungsprozess mitzuwirken und ihre informierte Einwilligung zu geben, nach dem Prinzip der sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen.

- den Zugang zu psychosozialer Unterstützung für Kinder und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu erleichtern. Dies gilt auch für die Eltern betroffener Kinder.

- sicherzustellen, dass Fachpersonal im Medizin- und Gesundheitsbereich zu Geschlecht und körperlicher Vielfalt geschult wird, mit spezifischem Fokus auf Variationen der Geschlechtsmerkmale und ohne dass Geschlechterstereotype aufrechterhalten werden.

- ihren Antidiskriminierungsgesetzen ausdrücklich den Diskriminierungsgrund „Geschlechtsmerkmale“ hinzuzufügen.

- Personen, die als Kinder unnötigen und irreversiblen Behandlungen unterzogen bzw. ohne ihre Zustimmung behandelt wurden, eine Entschädigung oder anderweitige Wiedergutmachung zu gewährleisten.

2. UNTERSUCHUNGSRAHMEN UND METHODIK

2.1 UNTERSUCHUNGSRAHMEN

Gegenstand dieses Berichts sind die verschiedenen Menschenrechtsverletzungen, denen Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Dänemark und Deutschland ausgesetzt sind. Der Schwerpunkt liegt insbesondere auf invasiven und irreversiblen und ohne Zustimmung erfolgten medizinischen Eingriffen an Säuglingen und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die schädliche Auswirkungen haben können. Diese Eingriffe können chirurgischer oder hormoneller Natur sein. Die Recherchen von Amnesty International konzentrieren sich zwar auf Deutschland und Dänemark, sollen aber gleichzeitig dazu dienen, auf ein auch in vielen anderen Ländern existierendes Problem aufmerksam zu machen.

Derartige Eingriffe werden in diesem Bericht als Behandlungen definiert, die nicht darauf abzielen, das Leben des Säuglings, Kindes oder Jugendlichen zu retten, sondern vielmehr darauf gerichtet sind, die Geschlechtsmerkmale der betreffenden Person zu „normalisieren“, damit sie den Normen einer binären Geschlechtereinteilung (männlich/weiblich) entsprechen. Hierbei kann es sich sowohl um chirurgische als auch um hormonelle Eingriffe handeln.

In der medizinischen Diagnostik gibt es mehr als 40 verschiedene Formen von Variationen der Geschlechtsmerkmale,[1] die in diesem Bericht jedoch nicht alle aufgeführt sind. Amnesty International erkennt an, dass chirurgische oder hormonelle Behandlungen in manchen Fällen dringend und notwendig sein können. So zum Beispiel, wenn der Natriumpegel von Säuglingen bedrohlich abfällt,[2] oder wenn aufgrund der exponierten Lage der Harnröhre das ernste Risiko einer Infektion oder Harnwegsproblemen besteht. In diesem Bericht werden Situationen untersucht, in denen medizinische Eingriffe vorgenommen wurden, die möglicherweise nicht dringend und notwendig sind. Dies kann beispielsweise auf folgende Fälle zutreffen:

- Bestimmte Formen des Adrenogenitalen Syndroms (AGS), eine genetische Variation, bei der weniger Cortisol und mehr Androgene gebildet werden.[3]

- Bei einer (kompletten) Androgenresistenz (CAIS oder AIS) kann der Körper Androgene gar nicht oder nur eingeschränkt verarbeiten, was die Entwicklung der Genitalien des Fötus beeinflusst.

- Hypospadie ist eine Variation, bei der sich die Öffnung der Harnröhre, durch die der Urin abfließt, nicht oben an der Spitze des Penis befindet.

- Das Klinefelter-Syndrom ist eine Variation, bei der Menschen ein Y-Chromosom und zwei

---

1 Und selbst mit all diesen Diagnosen werden nicht alle Fälle abgedeckt. Viele Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale fallen in keine der bestehenden Diagnose-Kategorien.

2 Adrenogenitales Salzverlustsyndrom (ICD-10 E25.0) ist eine Form des Adrenogenitalen Syndroms. Für mehr Informationen zu ICD-10 Klassifikationen s. Abschnitt 4.1 dieses Berichts.

3 Hierbei handelt es sich um Hormone wie z.B. das Testosteron, die für die Entwicklung und Funktion von als „männlich“ betrachteten Geschlechtsmerkmalen verantwortlich sind.

oder noch mehr XX Chromosomen haben.[4] Damit können körperliche Eigenschaften einhergehen wie ein niedrigerer Testosteronspiegel und eine langsame, partielle oder keine pubertäre Entwicklung.

- Turner-Syndrom ist eine Variation, bei der Menschen ein einzelnes X-Chromosom haben. Dies kann körperliche Merkmale einschließen wie eine kleine Statur und teilweise entwickelte Eierstöcke.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die mit Variationen der Geschlechtsmerkmale geboren werden, sind in vielerlei Hinsicht von Diskriminierung und anderen Menschenrechtsverletzungen bedroht, von denen einige in diesem Bericht dokumentiert sind. Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die ihren Namen und ihr amtliches Geschlecht auf ihren Ausweisdokumenten ändern lassen möchten, sehen sich möglicherweise spezifischen Menschenrechtsverletzungen im Prozess der rechtlichen Anerkennung ihres Geschlechts ausgesetzt. Diese Schwierigkeiten bilden jedoch nicht den Schwerpunkt dieses Berichts und werden nur insofern beschrieben, als sie durch vorangegangene medizinische Eingriffe noch zusätzlich verschärft werden.[5]

2.2 TERMINOLOGIE

Um Variationen der Geschlechtsmerkmale zu beschreiben, gibt es viele verschiedene und teils auch umstrittene Begrifflichkeiten. In diesem Bericht wird häufig der Begriff „intergeschlechtlich“ (engl. intersex) verwendet, der geläufig ist und mit dem sich zahlreiche Aktivist_innen weltweit identifizieren. Abhängig vom Kontext verwenden manche Aktivist_innen lieber Begriffe, die in ihrer Sprache geläufiger sind und traditionell stärker mit der Bezeichnung „Hermaphrodit“ in Verbindung gebracht werden, z.B. das deutsche Wort „Zwitter“ als Selbstbezeichnung.

Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass nicht alle Menschen, die Variationen der Geschlechtsmerkmale aufweisen, sich auch notwendigerweise als intergeschlechtlich betrachten. In manchen Fällen wird der Begriff zurückgewiesen, weil er nicht zur eigenen Identität passt oder ihr sogar zuwiderläuft; oder weil er als Indikator für eine Geschlechtsidentität betrachtet wird, die oft mit transgeschlechtlich gleichgesetzt wird. In anderen Fällen identifizieren sich die Betroffenen eher mit ihrer speziellen Variation: zum Beispiel als Mensch mit Turner-Syndrom.

Einige Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale empfinden bestimmte Begriffe als stigmatisierend. Diese werden im vorliegenden Bericht vermieden und nur in Zitaten (von Personen und Einrichtungen oder im medizinischen Rahmen) verwendet. So ist beispielsweise der Begriff „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ (*Disorders of Sex Development* – DSD) in der Medizin eine geläufige Bezeichnung für eine Reihe angeborener Variationen. Viele Patient_innen, Aktivist_innen und sogar medizinische Fachkräfte haben darauf hingewiesen, dass das Wort „Störungen“ die bestehende Stigmatisierung und Pathologisierung verstärken kann. Der Begriff kommt jedoch in bestimmten Diskursen zu Variationen der Geschlechtsmerkmale vor und wird daher in diesem Bericht punktuell benutzt. Die alternative Bezeichnung „Besonderhei-

---

4 XX Chromosmen werden mit dem weiblichen Geschlecht assoziiert, XY Chromosomen mit dem männlichen Geschlecht.

5 Transgeschlechtliche Personen erfahren hinsichtlich der Änderung ihres amtlichen Geschlechts ähnliche Menschenrechtsverletzungen. Weitere Informationen über Menschenrechtsverletzungen gegen Personen, die in Europa ihr amtliches Geschlecht ändern und ihre gewünschte Geschlechtsidentität anerkennen lassen möchten, finden sich in dem englischsprachigen Amnesty-Bericht *The state decides who I am: Lack of legal gender recognition for transgender people in Europe*, verfügbar unter: https://www.amnesty.org/en/documents/EUR01/001/2014/en/

ten der Geschlechtsentwicklung“ *(Differences of Sex Development)*[6] wird häufig von medizinischen Fachkräften im Gespräch mit Patient_innen und Elternteilen benutzt.

Einige weitere Begriffe, die ebenfalls als pathologisierend bzw. medikalisierend verstanden werden können, werden in diesem Bericht stellenweise verwendet, um Meinungen oder Aussagen von Einzelpersonen wiederzugeben. Hierzu zählen z.B. Bezeichnungen wie „Erziehungsgeschlecht“, „Virilisierung“, „Vermännlichung/Verweiblichung“, „Fehlbildung“ und „Uneindeutigkeit“ der Geschlechtsmerkmale bzw. Genitalien.

Es ist Amnesty International bewusst, dass es unter Mediziner_innen, Aktivist_innen, Patient_innengruppen und anderen Interessenvertreter_innen unterschiedliche Ansichten darüber gibt, welche Begrifflichkeiten angemessen sind. Amnesty International bemüht sich, bei der Beschreibung bestimmter Fälle jeweils immer die Begriffe zu verwenden, mit denen sich die Betroffenen selbst identifizieren. Bei der Übersetzung dieses Berichts und den dazugehörigen Materialien arbeitete die Organisation mit relevanten Personenkreisen zusammen, um die jeweils passende Bezeichnung zu finden.

2.3 METHODIK

Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sind überall in der Welt von Menschenrechtsverletzungen bedroht. Dieser Bericht konzentriert sich auf zwei europäische Länder, Dänemark und Deutschland. Die Gründe hierfür sind u. a. das langjährige Engagement von Aktivist_innen in diesen Ländern, die Verfügbarkeit von Informationen zu Menschenrechtsverletzungen und das dortige Forschungspotenzial. Die Erkenntnisse dieses Berichts beziehen sich daher speziell auf die beiden untersuchten Länder. Amnesty International ist jedoch der Überzeugung, dass die Lage in anderen Ländern vergleichbar ist und auch anderswo ähnliche Menschenrechtsverletzungen begangen werden. Da wir keine anderen Länder untersucht haben, haben wir jedoch keine Hinweise darauf, ob die Situationen in Dänemark und Deutschland schlechter oder besser ist als in anderen Ländern.

Für diesen Bericht hat Amnesty International zwischen Oktober 2015 und März 2017 Recherchearbeiten durchgeführt. Analysiert wurden quantitative und qualitative medizinische Forschungsergebnisse zum Thema Variationen der Geschlechtsmerkmale, Berichte zivilgesellschaftlicher Organisationen und internationaler Vertragsorgane sowie wissenschaftliche Forschungsprojekte zum Thema Geschlecht. Amnesty International untersuchte zudem die dänische und deutsche Gesetzgebung in diesem Bereich.

Das Internationale Sekretariat von Amnesty International führte gemeinsam mit Amnesty Dänemark und Amnesty Deutschland Recherchen vor Ort durch. Hierzu reisten Amnesty-Mitarbeiter_innen viermal nach Dänemark (im April, Juni und September 2016 sowie im Januar 2017) und dreimal nach Deutschland (im September und November 2016 sowie im Januar 2017). Die Informationsbeschaffung geschah darüber hinaus auch durch telefonisch und persönlich geführte Interviews mit Personen in anderen Ländern sowie durch die Teilnahme von Amnesty International-Vertreter_innen bei internationalen, regionalen und nationalen Foren und Konferenzen, um diese komplexe Materie besser zu verstehen und unsere Ergebnisse aus Deutschland und Dänemark besser in einen übergeordneten Rahmen einbetten zu können.

---

[6] Wird ebenfalls manchmal mit „DSD“ abgekürzt. In diesem Bericht ist mit „DSD“ ausschließlich die Bezeichnung „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ gemeint.

Es wurden Interviews mit 22 Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale geführt (acht in Dänemark, 14 in Deutschland). Außerdem wurde mit acht Elternteilen, deren Kinder Variationen der Geschlechtsmerkmale aufweisen, über ihre Erfahrungen gesprochen (drei in Dänemark, fünf in Deutschland). Amnesty International sprach für diesen Bericht nicht direkt mit Minderjährigen. Um die Ergebnisse aus Deutschland und Dänemark in einen größeren Kontext setzen zu können, führte das Team darüber hinaus Gespräche mit 15 intergeschlechtlichen Aktivist_innen aus anderen europäischen Ländern, die über Expertise in den Bereichen Recherche und politische Arbeit verfügen und auch selbst schon Menschenrechtsverletzungen erfahren haben. Wir interviewten dafür Aktivist_innen, die sich für die Rechte intergeschlechtlicher Menschen einsetzen, Mitglieder von Selbsthilfegruppen, einschließlich Mitgliedern von Patientenselbsthilfegruppen für Menschen mit AGS und Turner-Syndrom, und Menschen, die nicht an Gruppen angeschlossen sind. Einige Namen (markiert mit einem Sternchen) wurden auf Wunsch der jeweiligen Person geändert.

In Dänemark sprach Amnesty International mit insgesamt 22 Fachleuten aus dem Medizin- und Gesundheitsbereich, die Kinder und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale betreuen: neun vom Universitätskrankenhaus Aarhus, sieben vom Universitätsklinikum Odense, fünf vom Rigshospitalet (dem Universitätsklinikum von Kopenhagen) und zwei Mitgliedern des Hebammenverbundes (Jordmoderforeningen). Zu den Fachleuten zählten Spezialist_innen in folgenden Bereichen: Endokrinologie, Chirurgie, Urologie (alles sowohl kinderärztlich als auch für Erwachsene) sowie Pädiatrie, Genetik, Gynäkologie, klinische Embryologie und Reproduktionsmedizin, Psychologie, Geburtshilfe und Krankenpflege.

In Deutschland sprach Amnesty International mit insgesamt neun medizinischen Fachkräften aus drei Krankenhäusern. Hierzu zählten Spezialist_innen aus der Kinderchirurgie, Psychologie, Endokrinologie und Genetik.

Auch die Expertise von Fachleuten aus Medizin und Gesundheitsfürsorge, die sich in anderen europäischen Ländern auf Sexualdifferenzierung und Geschlechtervariation spezialisieren, wurden eingeholt.

2.4 DANKSAGUNGEN

Amnesty International dankt allen, die zu einem Interview im Rahmen dieses Berichts bereit waren und offen über ihre oftmals äußerst traumatischen Erfahrungen gesprochen haben.

Dank gebührt außerdem den Aktivist_innen aus Deutschland, Dänemark und anderen europäischen Ländern, die großzügig zu diesem Bericht beigetragen haben, sowie den folgenden Organisationen für ihre wertvolle Unterstützung: Intersex Danmark, Intersex Iceland, Intersexuelle Menschen e.V. (Deutschland), Intersex UK, Organisation Intersex International (OII) Europe, und OII Deutschland e.V.. Und schließlich möchten wir allen ehrenamtlichen Dolmetscher_innen danken, die uns bei unserer Feldforschung unterstützt haben, sowie den Mitgliedern der Queeramnesty-Gruppe und der Themenkoordinationsgruppe Kinder und Jugendliche von Amnesty Deutschland.

3. KONTEXT

3.1 WIE VIELE MENSCHEN WERDEN MIT VARIATIONEN DER GESCHLECHTSMERKMALE GEBOREN?

Die Biologin Anne Fausto-Sterling stellte 2000 eine der ersten Schätzungen zur Anzahl der Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale auf. Ihren Untersuchungen zufolge werden weltweit 1,7 % der Menschen mit einer Variation der Geschlechtsmerkmale geboren.[7] Die Schwierigkeiten bei der Ermittlung der genauen Zahl von Personen, die mit Variationen der Geschlechtsmerkmale geboren werden, sind in medizinischen Fachkreisen weitgehend anerkannt. Dies liegt zum Teil an der großen Zahl nicht diagnostizierter Fälle. Darüber hinaus wird das Zustandekommen einer allgemein anerkannten Schätzung durch unterschiedliche Arten der Datensammlung und Klassifizierung erschwert.

3.1.1 DÄNEMARK

Im November 2016 veröffentlichte das dänische Ministerium für Gesundheit und Senioren (Sundheds- og Ældreministeriet) Daten zu DSD-Fällen[8] und Operationen, die von 2011 bis 2015 im dänischen Patientenregister (Landspatientregisteret) erfasst wurden.[9]

Erfasst wurden 86 Kategorien „angeborener Fehlbildungen“ bei weiblichen und männlichen Genitalien. Das Register umfasste 1.314 Fälle von „Fehlbildungen“ bei weiblichen Genitalien, davon 388 bei Minderjährigen unter 15 Jahren, und 4.581 Fälle von „Fehlbildungen“ bei männlichen Genitalien, davon 2.949 bei Minderjährigen unter 15 Jahren.

Einige Variationsarten bei den Geschlechtsmerkmalen waren Anlass für eine relativ große Zahl von Krankenhausaufenthalten bei Minderjährigen. So wurden 128 Fälle einer leichten glandulären Hypospadie[10] bei Kindern unter fünf Jahren verzeichnet. Diese Fälle waren jedoch Anlass für 1.640 Krankenhausaufenthalte, was darauf hindeutet, dass hierbei auch Hypospadie-Operationen durchgeführt wurden.

In verschiedenen klinischen Studien in Dänemark wurde versucht, bestimmte Variationen der Geschlechtsmerkmale zu erfassen. Eine zwischen 1977 und 2005 durchgeführte Studie zeigte, dass mehr als 2,5 % aller Kinder mit Hypospadie geboren werden, Tendenz steigend.[11] Von 2011 bis 2015 wurden in dänischen Krankenhäusern 1.498 Fälle von Hypospadie registriert.

---

7 Anne Fausto-Sterling, *Sexing the Body*, 2000, (im Folgenden: Fausto-Sterling, 2000), S. 53

8 Antwort auf eine Parlamentsanfrage vom August 2016. Die vollständige Antwort (in dänischer Sprache) finden Sie unter: http://www.ft.dk/samling/20151/almdel/suu/spm/857/svar/1355435/index.htm

9 Diagnosedaten aus dem nationalen Patientenregister (in dänischer Sprache): http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/LPR/Sider/LPR01_Tabel.aspx

10 Personen, bei denen die Öffnung der Harnröhre auf der Eichel und nicht an der Spitze des Penis sitzt

11 Lund et.al., „Prevalence of hypospadias in Danish boys: a longitudinal study, 1977–2005“, 2009, *European Urology*, Band 55, Ausgabe 5, Mai 2009, S. 1022–1026

3.1.2 DEUTSCHLAND

Wie eine 2016 von Ulrike Klöppel durchgeführte Studie zeigte, wurden 2014 4.498 Diagnosen im Zusammenhang mit Variationen der Geschlechtsmerkmale bei Kindern unter zehn Jahren gestellt. Sie verteilen sich wie folgt:[12]

Diagnose	**Zugewiesenes Geschlecht[13]**	**Anzahl**
Adrenogenitale Störungen einschließlich AGS[14]	Weiblich	82
	Männlich	44
Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane[15]	Weiblich	142
Hodenhochstand,[16] Hypospadie,[17] und andere angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane[18]	Männlich	4.188
Sonstige Intersex-Diagnosen[19]	Weiblich	18
	Männlich	26

Die gleiche Studie wies für den Zeitraum 2005–2014 eine Abnahme der relativen Häufigkeit[20] der adrenogenitalen Störungen und von „sonstigen Intersex-Diagnosen" nach, während die Anzahl der Diagnosen in der Kategorie „angeborener Fehlbildungen" zunahm.[21]

Die Interministerielle Arbeitsgruppe (IMAG)[22] zur Situation inter- und transsexueller/-geschlechtlicher Menschen geht davon aus, dass in Deutschland – je nach zugrundeliegender Definition – zwischen 8.000 und 120.000 intergeschlechtliche Menschen leben.[23]

---

12 Ulrike Klöppel, *Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter*, 2016, S. 81–83 (im Folgenden: Klöppel, 2016), verfügbar unter www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloeppel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen Die hier und ferner angeführten Zahlen schließen alle Klinikaufnahmen von Menschen mit Wohnsitz in Deutschland ein (ein_e Patient_in kann dabei mehrmals im selben Jahr behandelt worden sein und jede Klinikaufnahme (oder präziser formuliert: Behandlungszyklus) wird als Fall gezählt.

13 Die DRG-Statistik, die diesen Daten zugrunde liegt, enthält keine Angaben zu Kindern unter 10 Jahren, denen kein weibliches oder männliches Geschlecht zugewiesen wurde.

14 ICD-10 E25-Diagnosen: E25.0 Angeborene adrenogenitale Störungen in Verbindung mit Enzymmangel (darunter adrenogenitales Syndrom, 21-Hydroxylase-Mangel, adrenogenitales Syndrom mit Salzverlust); E25.8 Sonstige adrenogenitale Störungen; E25.9 Adrenogenitale Störung, nicht näher bezeichnet

15 ICD-10 Q52-Diagnosen, darunter: Q52.0 Angeborenes Fehlen der Vagina; Q52.4 Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vagina; Q52.5 Verschmelzung der Labien; Q52.6 Angeborene Fehlbildungen der Klitoris; Q52.7 Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vulva; Q52.8 Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane; Q52.9 Angeborene Fehlbildung der weiblichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet

16 ICD-10 Q53-Diagnose

17 ICD-10 Q54-Diagnose. Berücksichtigt werden hierbei nur die schwereren Formen der Hypospadie: Q.54.1 Penile Hypospadie; Q54.2 Penoskrotale Hypospadie; Q54.3 Perineale Hypospadie

18 ICD-10 Q55-Diagnose. Berücksichtigt werden hierbei nur die folgenden Subkategorien: Q55.0; Q55.1; Q55.2; Q55.6; Q55.8; Q55.9

19 „Intersex"-Diagnosen werden im Bereich in der Medizin üblicherweise eng eingegrenzt. Zu dieser Subkategorie gehören: E29.1 Testikuläre Unterfunktion (darunter 5-Alpha-Reduktase-Mangel (mit Pseudohermaphroditismus masculinus)); E34.5 Androgenresistenz-Syndrom; Q56 Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus; Q97 Sonstige Chromosomenanomalien, andernorts nicht klassifiziert (darunter Q99.0 Chimäre 46,XX/46,XY; Q99.1 46,XX Hermaphroditismus verus (darunter 46,XX mit Streak-Gonaden; 46,XY mit Streak-Gonaden; Reine Gonadendysgenesie))

20 Die Gesamtzahl der spezifischen Diagnosen in Relation zu der Zahl der stationären Klinikaufnahmen

21 Klöppel, 2016, S. 60

22 Weitere Informationen zur IMAG siehe Abschnitt 6.2.4 dieses Berichts.

23 IMAG, *Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus*, Bundesfamilienministerium (im Folgenden: IMAG, Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus, 2016), verfügbar unter https://www.bmfsfj.de/blob/112092/46d6be33eb8f2b5d2ee81488da03029c/situation-von-tans—und-intersexuellen-menschen-im-fokus-data.pdf, S. 8

3.2 EINE KURZE GESCHICHTE MEDIZINISCHER EINGRIFFE

Chirurgische und hormonelle Eingriffe bei Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale waren vor Mitte des 20. Jahrhunderts nicht die gängige Praxis.[24] Üblicher wurde die „Behandlung“[25] von Kleinkindern und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale durch chirurgische und andere medizinische Eingriffe in den 1950er-Jahren, und zwar infolge der damals als bahnbrechend geltenden Arbeit von John Money sowie Theorien zu binär-geschlechtlichem Verhalten.[26] Die Vorstellung, dass sich ein einmal zugewiesenes Geschlecht durch Geschlechternormen und soziale Prägung in einem Kind konditionieren und anpassen lässt, beeinflusste medizinische Methoden zur „Behandlung“ von Variationen der Geschlechtsmerkmale.[27]

Diesem Denkmodell zufolge kann Kindern mit atypischen äußeren oder inneren Geschlechtsmerkmalen in der frühen Kindheit durch chirurgische Maßnahmen ein „Erziehungsgeschlecht“ zugewiesen werden, idealerweise vor dem Alter von zwei oder drei Jahren, um sie so aufzuziehen, dass sie sich schließlich mit dem zugewiesenen Geschlecht identifizieren oder sich in dieses einfügen.[28]

John Moneys klinische und chirurgische Behandlung von Variationen der Geschlechtsmerkmale bei Kindern sowie sein Einfluss auf die Medizin hinsichtlich der Wahrnehmung von biologischem Geschlecht, sozialem Geschlecht und Sexualität waren jahrzehntelang weitgehend unumstritten.[29] Anne Fausto-Sterling beschreibt, dass John Money und seine Kolleg_innen davon ausgingen, dass die körperlichen Eigenschaften intergeschlechtlicher Personen das Resultat „abnormaler“ Prozesse sei und diese eine medizinische Behandlung benötigten, da sie „eigentlich ein Mann oder eine Frau werden sollten“.[30]

> **„Intergeschlechtliche Menschen wurden beispielsweise als ‚weiblicher Pseudohermaphrodit’ bezeichnet, wenn sie nur Ovarialgewebe, als ‚männlicher Pseudohermaphrodit’, wenn sie nur Hodengewebe besaßen. Und als ‚echter Hermaphrodit‘, wenn sie Ovarial- und Hodengewebe besaßen; wenn sie kein solches Gewebe hatten, so hieß dies ‚Gonadendysgenesie‘[31]. Darin lag eine Art magisches Denken – nur ‚echte Hermaphroditen’ waren echt, der Rest waren entweder ‚gescheiterte Männer‘ oder ‚gescheiterte Frauen‘. Diese Begriffe waren für Betroffene und für Eltern äußerst verletzend und schädlich. Sah eine Person nicht so aus, wie sie ‚sollte‘, mussten Ärzte und Chirurgen eingreifen.“**
>
> M.*, Ärzt_in aus Deutschland über historische Praktiken und Terminologie[32]

[24] Georgiann Davis, *Contesting Intersex, the Dubious Diagnosis*, 2015, (im Folgenden: Davis, 2015), S. 58

[25] Die Bezeichnung „Behandlung“ *(management)* von Variationen der Geschlechtsmerkmale ist hier in Anführungszeichen gesetzt, um die Verwendung eines medizinischen Begriffes zu kennzeichnen, wie er in der Medizin durch das „Consensus Statement“ und in der Praxis vorgeschrieben ist. Einige Menschen betrachten den Begriff „Behandlung“ als stigmatisierend, da er impliziert, dass gesunde Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale krank sind und ihre „Krankheit“ behandelt werden muss.

[26] Davis 2015, S. 60

[27] Davis 2015, Kap. 3

[28] Fausto-Sterling, 2000

[29] Katrina Karkazis, Fixing Sex, 2008, Kapitel 8

[30] Vgl. Fausto-Sterling, 2000

[31] „Anormale“ Entwicklung der Keimdrüse(n) während der embryonalen Wachstums- und Entwicklungsphase

[32] Interview, Berlin, April 2016

Obgleich die Theorien John Moneys nicht länger allgemein anerkannt sind, lassen sich die Folgen dieser Theorie noch heute in der Medizin erkennen.[33] So gibt es in Dänemark keine offiziellen medizinischen Leitlinien zu Variationen der Geschlechtsmerkmale auf nationaler Ebene. Allerdings findet sich in den Leitlinien des Universitätskrankenhauses Aarhus folgender Hinweis: „Was das Geschlecht anbetrifft, so wird davon abgeraten, dem Kind ein Geschlecht zuzuweisen, bevor nicht festgestellt werden konnte, welche endokrinologischen und rekonstruktiven Möglichkeiten die besten Ergebnisse zeigen würden."[34]

2005 kamen internationale und regionale medizinische Gesellschaften[35] aus Expert_innen verschiedener Fachgebiete (Endokrinologie, Pädiatrie, Urologie und Chirurgie) mit Aktivist_innen zusammen, um das sogenannte „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders" („Consensus Statement") von 2006 zu verfassen.[36]

Dieses Dokument, in dem der Begriff „Störungen der Geschlechtsentwicklung" (Disorders of Sex Development – DSD) eingeführt wurde, wurde von einigen Ärzt_innen als Fortschritt in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale begrüßt.[37] Bei Aktivist_innen stieß es jedoch auch auf heftige Kritik, weil es die Medikalisierung von Variationen der Geschlechtsmerkmale fortführte und das Stigma verschlimmerte, mit dem sich intergeschlechtliche Menschen konfrontiert sehen, deren Körpermerkmale als „Störungen" bezeichnet werden.

Das Consensus Statement 2006 hatte erhebliche Auswirkungen auf die Formulierung heutiger Leitlinien für die Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. Es befürwortet die gegenseitige Unterstützung (Peer-Support), fordert dazu auf, die Eltern umfassend aufzuklären, und, wichtiger noch, rät zum behutsamen Umgang mit kosmetischen Operationen der Genitalien. Darüber hinaus wird sowohl der Tatsache Rechnung getragen, dass es an klinischen Studien fehlt, als auch, dass Genitaloperationen zu gesundheitlichen Problemen führen können. Allerdings werden auch weiterhin detaillierte Maßnahmen zur Evaluierung und Diagnose einer Variation verordnet und Genitaloperationen für Kleinkinder in „schweren" Fällen empfohlen (wenn das Kind als Mädchen aufwachsen soll, aber das Genital sehr maskulin aussieht), für einige Kinder auch Gonadektomien, mit dem Argument eines erhöhten Krebsrisikos im späteren Leben. Das Consensus Statement 2006 führte auch den Begriff „Disorders of sex development" (DSD, „Störungen der Geschlechtsentwicklung") ein, den viele als stigmatisierend empfinden.

Eine aktualisierte Fassung des Consensus Statement, die 2016 veröffentlicht wurde,[38] legt einen stärkeren Fokus auf den individuellen Zugang zu jedem Fall und auf eine „offene und fortlaufende Kommunikation mit Patienten und Eltern". Sie stellt ferner fest, dass „die Wahl des Zeitpunkts, die Entscheidung der Person und die Irreversibilität der operativen Eingriffe Anlass zur Sorge geben. Es gibt keine wissenschaftlichen Erkenntnisse in Bezug auf den Einfluss eines operativ behandelten oder eines nicht-behandelten DSD in der Kindheit auf die Person selbst, ihre Eltern, die Gesellschaft oder das Risiko von Stigmatisierung."

---

33 Interviews mit medizinischen Fachkräften in Dänemark, Deutschland und Großbritannien

34 Vgl. Leitlinien des Universitätskrankenhauses Arhus zu Störungen der Geschlechtsentwicklung, in Überarbeitung

35 Namentlich waren dies die European Society for Paediatric Endocrinology und die Lawson-Wilkins Endocrine Society

36 Lee et al, „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders", 2006, *Pediatrics* August 2006, 118 (2) e488-e500; (im Folgenden: Consensus Statement 2006)

37 Davis 2015, S. 46

38 Global Disorders of Sex Development, Update since 2006: Perceptions, Approach and Care, Hormone Research in Paediatrics 2016;85: 158–180 (im Folgenden: Consensus Statement Update 2016)

3.3 STIGMA UND UNSICHTBARKEIT ÜBERWINDEN

> **„Wir waren nur sieben oder acht. Wir waren so froh, uns gefunden zu haben – wir haben geredet, gelacht und geweint. Es gab ein großes Bedürfnis nach Austausch nach all dem Leid, der Trauer und den Problemen.“**
>
> Elisabeth, Teilnehmerin des ersten Treffens von Frauen mit kompletter Androgenresistenz in Deutschland, das 1991 in Hamburg stattfand[39]

In den 1990er-Jahren begannen immer mehr Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die umfangreiche und in der Kindheit beginnende chirurgische und andere medizinische Eingriffe hinter sich hatten, über ihre Erfahrungen zu sprechen. Viele dieser Menschen betonten ihre Ablehnung gegenüber der „normalisierenden“ medizinischen Behandlung, die sie mitgemacht hatten, und setzten sich im Rahmen ihrer Kampagne für Anerkennung für die Verwendung des Begriffs „intergeschlechtlich“ ein.

Seither haben Organisationen, Aktivist_innengruppen, einzelne Menschenrechtsverteidiger_innen sowie Selbsthilfegruppen für Patient_innen und Eltern hart daran gearbeitet, die Existenz von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sichtbar zu machen und über die invasiven und irreversiblen medizinischen Eingriffe, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und denen intergeschlechtliche Menschen häufig ausgesetzt sind, aufzuklären. Sie haben begonnen, ihre Beteiligung an Entscheidungen und der Festlegung von Leitlinien zur Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale einzufordern. Während einige sich dabei auf die Kommunikation mit medizinischen Fachkreisen konzentriert haben, setzen sich andere auf der Ebene internationaler und regionaler Menschenrechtsinstitutionen ein.

2013 nahmen Verteidiger_innen der Menschenrechte intergeschlechtlicher Menschen aus weltweit 30 Ländern am dritten Internationalen Intersex Forum in Malta teil. Ein Resultat des Forums war die *Malta-Deklaration*. Darin wurden noch einmal die bereits bei den beiden vorherigen Intersex-Foren dargelegten Prinzipien aufgegriffen und die Forderungen und Empfehlungen der internationalen Intersex-Bewegung betont. Zu den Forderungen gehören das Ende von „Verstümmelungs- und ‚Normalisierungs'-Praktiken wie Genitaloperationen, psychologischen und anderen medizinischen Behandlungen – mithilfe legislativer und anderer Mittel“, die „Entpathologisierung der Variationen von Geschlechtsmerkmalen innerhalb medizinischer Leitlinien, Protokolle und Klassifikationen, wie der WHO International Classification of Diseases (ICD)“ und die Anerkennung des Umstands, „dass Medikalisierung und Stigmatisierung von intergeschlechtlichen Menschen zu erheblichen physischen und psychischen Verletzungen führt“.[40]

Der Einsatz und die Aufklärungsarbeit von Organisationen intergeschlechtlicher Menschen haben dazu geführt, dass das Thema der Rechte von intergeschlechtlichen Menschen in eine Erklärung von zwölf UN-Organisationen aufgenommen wurde, in der diese an die Mitgliedstaaten appellieren, der Gewalt und Diskriminierung gegen lesbische, schwule, bisexuelle, transgeschlechtliche und intergeschlechtliche Menschen ein Ende zu setzen, und die Praxis der „unnö-

[39] Interview, Hamburg, September 2016

[40] Der vollständige Text der Malta-Deklaration findet sich im Anhang.

tigen Operation und Behandlung von intergeschlechtlichen Kindern ohne deren Einwilligung“ anprangern.[41]

Selbsthilfegruppen für Eltern und Patient_innen bieten auch weiterhin gegenseitige Unterstützung, Informationen und in vielen Fällen organisierte Selbsthilfe zu den verschiedenen Variationen der Geschlechtsmerkmale. In vielen europäischen Ländern ist die Mitgliederzahl dieser Gruppen gestiegen. Sie sind eine wichtige Anlaufstelle für die gegenseitige Beratung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale aller Altersgruppen sowie deren Eltern. Außerdem stehen sie in Verbindung mit interdisziplinären Teams in den Krankenhäusern.

> **„Das Problem der Intergeschlechtlichkeit besteht darin, dass sie noch immer als Tabu gilt, und wenn etwas mit einem Tabu belegt ist, ist es auch schwierig, raus zu gehen und einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Ich habe eine riesige Mailingliste – mehr als 120 Familien –, aber es gibt Leute, die noch nie zu einem Treffen gekommen sind, und andere, die acht Jahre bis zu ihrem ersten Treffen gebraucht haben.“**
>
> Gerda Janssen-Schmidchen, Koordinatorin der XY-Frauen-Elterngruppe [42]

Selbsthilfegruppen für Eltern und Patient_innen sowie Organisationen und Gruppen, die sich für die Rechte von intergeschlechtlichen Personen einsetzen, arbeiten unermüdlich an einer Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. Diese Gruppen beziehen unterschiedliche Positionen hinsichtlich eines Nutzens von invasiven und irreversiblen Genitaloperationen, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, an Kleinkindern und Kindern ohne deren Einwilligung. Der dänische AGS-Verband ist fest überzeugt, dass Operationen an Kindern mit Adrenogenitalem Syndrom so früh wie möglich erfolgen sollten, in erster Linie, um spätere psychische Schäden bei Kindern und ein Mobbing in der Schule zu vermeiden.[43]

Andere Organisationen, einschließlich menschenrechtsbasierter Organisationen, setzen sich gegen invasive und irreversible Genitaloperationen an Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale ein, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt. Darunter zum Beispiel Intersex Danmark, eine Gruppe intergeschlechtlicher Menschen in Dänemark, die sich für ein Ende der medizinisch unnötigen Behandlungen an intergeschlechtlichen Menschen und eine allgemeine Verbesserung der medizinischen Versorgung intergeschlechtlicher Menschen einsetzt. Sie argumentiert, dass intergeschlechtliche Menschen in der Öffentlichkeit, in den Medien und in der Agenda der Gesundheitsbehörden immer noch stark unterrepräsentiert sind.[44]

---

41 „UN-Organisationen rufen Staaten dringend dazu auf, der Gewalt und Diskriminierung gegen lesbische, schwule, bisexuelle, transgeschlechtliche und intergeschlechtliche (LGBTI) Erwachsene, Jugendliche und Kinder ein Ende zu bereiten“, September 2015, (in englischer Sprache) verfügbar unter: http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/Joint_LGBTI_Statement_ENG.PDF

42 Interview, Emden, November 2016

43 Interview mit Pernille Nygaard-Nissen, Vorsitzende des AGS-Verbandes, und schriftliche Kommunikation mit Verbandsmitgliedern

44 Interview mit Stephanie Stine Toft und Inge Toft, September 2016

Doch trotz der Bemühungen dieser Gruppen ist die Öffentlichkeit noch immer kaum über die Rechte von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale aufgeklärt. Der dänischen Psychologin Karina Lins zufolge sind Stigma und die fehlende Bereitschaft intergeschlechtlicher Menschen, ihre Erfahrungen öffentlich zu machen, die Gründe für den Mangel an Sichtbarkeit: „weil ihnen vom ersten Tag an, vom Tage Null, von dem Tag an, an dem sie geboren wurden, gesagt wird, du bist falsch und musst repariert werden. Das kann katastrophale psychische Folgen haben.“[45]

Wie diese kurze Schilderung zeigt, liegen die Meinungen, wie die Medizin mit Variationen der Geschlechtsmerkmale umgehen sollte, sehr weit auseinander. Unstrittig ist jedoch, dass unnötige medizinische Eingriffe an Menschen mit solchen Variationen, die mögliche Folgen für ihre Gesundheit, ihre körperliche Unversehrtheit, ihr Privatleben und ihre eigene geschlechtliche Identität nach sich ziehen, eine Verletzung der Menschenrechte dieser Menschen darstellen.

[45] Interview, September 2016

4. MEDIZINISCHE LEITLINIEN UND VERFAHREN

Camilla, Hebamme aus Dänemark

Camilla Tved ist Hebamme und Gesundheitsberaterin der Partei Enhedslisten (Rot-Grüne Allianz) in Dänemark. Sie erinnerte sich an einen Fall aus dem Jahr 2008 aus ihrer Arbeit als Hebamme in Ausbildung.[46]

„Das Kind hatte eine sogenannte vergrößerte Klitoris, vergleichbar mit einem kleinen Penis, und weil weder ich noch die Hebamme, die bei der Geburt dabei war, es vorher je mit so einem Fall zu tun hatten, mussten wir nach Anweisungen suchen, was wir tun sollten."

Eine der Anweisungen, die Camilla fand, war ein Maßstab zur Messung der Genitalien des Kindes.

„Darin hieß es, dass eine Klitoris von mehr als 0,9 cm Länge, glaube ich, als Mikropenis betrachtet wurde. Ich habe neulich auf einem Seminar gehört, dass dieser Maßstab noch immer existiert, er wird immer noch verwendet. Und ein Penis an einem männlichen Baby darf nicht kleiner sein als 2,5 cm.[47] Ich fand das so schlimm, dass man einfach ein Lineal nehmen und sagen kann, ‚dieses Kind hat eine Störung', und da wurde ich neugierig.

Die Eltern wurden informiert, dass das Kind weder ein Junge noch ein Mädchen, sondern ‚irgendwas dazwischen' sei – genau das waren die Worte – und dass sie zu weiteren Untersuchungen raten würden, aber ihnen wurde wenige Stunden nach der Geburt, als der Kinderarzt mit ihnen sprach, sofort gesagt, … dass sie zu einer Operation innerhalb des ersten Monats raten würden.

Die Eltern waren total geschockt und verstört und hatten zunächst Angst, dass noch etwas anderes mit dem Kind nicht in Ordnung sei, dass das Kind ein Syndrom oder etwas anderes haben könnte. Ihnen zufolge haben sie gesagt ‚oder etwas anderes, das untersucht werden müsste' und das ihrer Ansicht nach behoben werden sollte.

Ich habe den Kinderarzt bei der nächsten Gelegenheit ein paar Wochen später gefragt und erfuhr, dass das Baby zwei Monate danach operiert werden sollte. Um die Klitoris zu verkleinern.

Meiner Ansicht nach wird im Gesundheitssystem irgendwie sehr viel Wert darauf gelegt, dass ein Kind möglichst irgendwie so aussehen soll wie die anderen Kinder."

Das Consensus Statement 2006 sowie das Consensus Statement Update 2016 hatten großen Anteil an der Gestaltung aktueller medizinischer Leitlinien und Verfahren für die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. Sie wurden in Europa in der Medizin weitgehend als Standard für die Definition, Bewertung und Behandlung von unterschiedlichen Variationen der Geschlechtsmerkmale akzeptiert.

Das Consensus Statement sollte einen Standard und eine Alternative zu früheren Leitlinien und Behandlungsmethoden bieten, die insbesondere deswegen stark kritisiert worden waren, weil

[46] Interview, Juni 2016

[47] Ist der Penis eines Neugeborenen kleiner als 2,5 cm gilt er als Micropenis. Vgl. Hatipoğlu, and Kurtoğlu. 'Micropenis: Etiology, Diagnosis and Treatment Approaches.' *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology* 5.4 (2013): 217–223, Tabelle 1.

die Patientenfürsorge nicht im Mittelpunkt stand. Darin wurden Empfehlungen für detaillierte klinische Evaluierungen durch ein erfahrenes, interdisziplinäres Team formuliert, das für die langfristige Versorgung zuständig ist, und besonderer Wert auf eine offene Kommunikation mit den Eltern sowie deren umfassende Aufklärung gelegt. Das Consensus Statement diente zahlreichen nationalen Gesundheitsbehörden als Grundlage für die Formulierung eigener nationaler Leitlinien.[48] Dies gilt jedoch nicht für Dänemark oder Deutschland.

Die dänische Gesundheitsbehörde, die für die Ausarbeitung medizinischer und gesundheitlicher Leitlinien zuständig ist, hat keine nationalen Leitlinien für die Versorgung intergeschlechtlicher Menschen formuliert. Stattdessen werden bestimmte Variationen der Geschlechtsmerkmale in diversen nationalen Leitlinien thematisiert und jedes Krankenhaus in Dänemark muss eigene Leitlinie festlegen.[49]

In Deutschland gibt es weder bindende Leitlinien für die Versorgung intergeschlechtlicher Kinder noch eine unverzügliche automatische Überweisung an medizinische Fachleute für Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale.[50] Der Deutsche Ethikrat[51] empfahl 2012, Diagnosen und Behandlungen in Fachzentren durchzuführen, und einzelne Krankenhäuser haben Leitlinien und interdisziplinäre Teams in Übereinstimmung mit den Empfehlungen des Consensus Statement eingerichtet.[52]

Ende 2016 genehmigte die Europäische Kommission die Einrichtung eines europäischen Referenznetzwerks für seltene Hormonstörungen (European Reference Network for Rare Endocrine Conditions – ENDO-ERN), zu denen auch Konditionen gehören, die Variationen in der Geschlechtsentwicklung hervorrufen. Erklärtes Ziel von ENDO-ERN ist die „Bereitstellung der bestmöglichen Versorgung für alle Patienten mit einer seltenen Hormonstörung“ durch 71 Fachzentren und Gesundheitsdienstleister_innen in 19 europäischen Ländern (darunter zwei in Dänemark und elf in Deutschland). ENDO-ERN, zu dessen Aufgabengebiet auch die Schulung und Fortbildung von Beschäftigten aus dem Gesundheitswesen gehört, wird seine Tätigkeit 2017 aufnehmen.[53]

4.1 TERMINOLOGIE IM CONSENSUS STATEMENT

Das Consensus Statement nutzte nicht den Begriff „intergeschlechtlich“ (engl. *intersex*), den Aktivist_innen und Zivilgesellschaft für sich angenommen hatten, sondern führte den Begriff „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ (Disorders of Sex Development – DSD) ein. Das Consensus Statement definierte somit Variationen der Geschlechtsmerkmale als „Störungen“, „Fehlbildungen“ und „Anomalien“, die der Diagnose und Behandlung bedürfen. Die als DSD klassifizierten Variationen sind in drei Primärgruppen unterteilt: DSD der Geschlechtschromosomen, 46,XX und 46,XY.

---

48 So hat sich beispielsweise die Britische Gesellschaft für Endokrinologie in ihren Leitlinien *UK Society for Endocrinology guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015)* an den Maßnahmen und Leitlinien im Consensus Statement orientiert.

49 Siehe Abschnitt 6.1.3 dieses Berichts

50 Interview mit einem Endokrinologen und einer Psychologin eines multidisziplinären Teams aus Deutschland, November 2016

51 Ein unabhängiges Expert_innen-Gremium, das damit beauftragt ist, Fragen der Ethik, der Gesellschaft, der Wissenschaft, der Medizin und des Rechts zu analysieren und zu vermitteln, insbesondere in Bezug auf Biowissenschaften.

52 Siehe Abschnitt 6.2.4 dieses Berichts

53 *Building the European Reference Network for Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN),* Dezember 2016, verfügbar (in englischer Sprache) unter http://www.firendo.fr/fileadmin/user_upload/JAF2016/FIRENDO_Journee_Annuelle_2016_Alberto_Pereira_Builing_EndoERN.pdf

XX ist der (chromosomale) Karyotyp, der dem weiblichen Geschlecht zugeschrieben wird, während der XY-Karyotyp als männlich definiert ist. Die Gruppen 46,XX- und 46,XY-DSD[54] beinhalten Variationen, die entweder im Zusammenhang mit der gonadalen Entwicklung oder dem Hormonspiegel und der Wirkung von Hormonen, insbesondere Androgen, stehen. Bei 46,XX gibt es eine Variation der Ovarentwicklung oder eine vermehrte Androgenproduktion. Die Geschlechtschromosomen sind hier XX. Bei 46,XY steht die Variation im Zusammenhang mit der Reaktion auf Androgen oder mit der Hodenentwicklung und die Geschlechtschromosomen sind XY. Menschen mit DSD der Geschlechtschromosomen haben Geschlechtschromosomen, die nicht XX oder XY sind.[55]

In Medizin, Zivilgesellschaft und Wissenschaft ist man sich nicht einig, ob andere Variationen der Geschlechtsmerkmale, die nicht von den oben genannten Kategorien abgedeckt werden (d.h. keine chromosomalen, hormonellen oder gonadalen Variationen sind) wie z.B. in manchen Fällen die Hypospadie, Teil dieser DSD-Klassifizierung sind. Im Consensus Statement 2006 wird Hypospadie nicht als Teil der DSD-Klassifizierung anerkannt; diese Ansicht teilen auch viele Ärzt_innen und Angehörige interdisziplinärer Teams. Dennoch kann das Erkennen einer Hypospadie bei Neugeboren als Hinweis für das Vorliegen einer DSD gelten und Ärzt_innen veranlassen, der Sache nachzugehen.[56] Schätzungen zufolge bilden Säuglinge mit angeborener Hypospadie eine große Gruppe innerhalb der Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale.[57]

Die Klassifizierung von Variationen der Geschlechtsmerkmale ist von Land zu Land unterschiedlich. Neben den Klassifikationsstandards, die das Consensus Statement für einige Variationen vorschlägt, benutzt der Katalog der internationalen Klassifikation der Krankheiten (International Classification of Diseases – ICD-10)[58] der Weltgesundheitsorganisation eine andere Terminologie. So werden einige Variationen der Geschlechtsmerkmale unter „Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien“ zusammengefasst,[59] eine Kategorisierung, die die Gefahr birgt, intergeschlechtliche Körper noch stärker zu pathologisieren.

4.2 MEDIZINISCHE EINGRIFFE

4.2.1 SÄUGLINGE

In Dänemark informiert die Krankenschwester oder Hebamme bei der Geburt eines Kindes den_die Kinderärzt_in, wenn die Genitalien in irgendeiner Weise als „uneindeutig“ wahrgenommen werden. Daraufhin erfolgt automatisch ein Prozess der Konsultation mit dem interdisziplinären DSD-Team. In Deutschland hingegen erfolgt keine automatische Überweisung an ein Fachteam. [60]

---

54 Die meisten Menschen haben 46 Chromosomen, einschließlich zweier Geschlechtschromosomen.

55 Zum Beispiel X oder XXY. Menschen mit dieser Konfiguration haben nicht 46 Chromosomen.

56 Wittenhagen, *The Hypospadias Guidelines by the Odense University Hospital*

57 Laut dem Consensus Statement Update 2016 wird eines von 300 bis 500 Kindern wird mit einer leichten oder schweren Hypospadie geboren. Wie das interdisziplinäre Team des Universitätskrankenhauses Arhus in Dänemark Amnesty mitteilte, gibt es dort jährlich allein rund 150 Fälle von Kindern mit Hypospadie und etwa 20 bis 30 Kinder mit einer proximalen Hypospadie.

58 Online verfügbar unter: https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamtl2016/index.htm

59 ICD-10, Kategorie Q

60 Interviews mit einem multidisziplinären Team aus Deutschland, November 2016

2012 veröffentlichte der Deutsche Ethikrat folgende Empfehlung: „Die medizinische und psychologische Beratung von DSD-Betroffenen und ihren Eltern sowie die Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen sollte nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen betroffenen Disziplinen erfolgen."[61] Diese Empfehlung wurde auch in einer Stellungnahme der Bundesärztekammer aufgegriffen,[62] ohne dass es bisher jedoch eine offizielle Verpflichtung zu ihrer Umsetzung gibt.[63] Trotzdem haben einige Krankenhäuser in Deutschland interdisziplinäre Teams für die Versorgung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale eingerichtet.

Anna,* Mutter von Nina*[64]
Deutschland

Nina* ist elf und hat eine komplette Androgenresistenz (CAIS).[65] Ihre Mutter Anna* berichtet, wie ihr die Unterstützung durch das medizinische Umfeld geholfen hat: „Vor der Geburt meiner Tochter hatte ich eine Untersuchung, wegen meines Alters. Man sagte mir, es würde ein Junge. Aber dann war es kein Junge. Erst habe ich gedacht: Die Wissenschaft hat sich geirrt. Rückblickend denke ich: Das medizinische Personal hatte sofort eine Ahnung, was dahintersteckte. Sie sind sehr feinfühlig mit uns umgegangen. Ich fühlte mich sehr gut betreut. In den ersten beiden Tagen habe ich mich meiner Tochter gegenüber ablehnend verhalten. Aber das Personal hat mich unterstützt, und unsere Situation wurde vertraulich behandelt. Ich erhielt eine Empfehlung und einen Kontakt in der Universitätsklinik und man machte für uns Termine. Darum mussten wir uns nicht selbst kümmern.

In der Universitätsklinik wurden wir gut betreut und beraten. Man sagte uns, was zu tun sei: Es musste eine Diagnose zu der Ursache gestellt werden. [Der Arzt] erläuterte uns die medizinischen Hintergründe. Mehr hätte ich in den ersten Monaten auch nicht verarbeiten können. Wir haben eigene Recherchen angestellt. In unserer Familie studierte jemand Medizin und konnte schnell einige Studien finden. Es war [in diesen Studien] stets die Rede vom Risiko einer Krebserkrankung, aber die Leute, die uns beraten haben, haben sich da zurückgehalten. Da habe ich von anderen Eltern Anderes gehört."

Sie vergleicht dies mit der Behandlung durch andere Mediziner_innen. „Meine Gynäkologin betrachtete die Angelegenheit als bedrohlich. Mittlerweile weiß ich: Ganz so ist es nicht. Das hat mein Vertrauen in sie nachhaltig beschädigt. Das war keine Beziehung auf Augenhöhe."

Im Consensus Statement Update 2016 wird betont, dass die Kriterien für die zwingende Untersuchung eines Neugeborenen oder Kleinkindes auf das Vorhandensein einer DSD darin bestehen, dass „die externen Genitalien ausreichend vieldeutig sind, um eine Geschlechtszuweisung zu behindern, oder mit dem Ergebnis der pränatalen Tests nicht übereinstimmen".[66] Weiter heißt es, dass Länge und Durchmesser des Phallus Bewertungskriterien für die Evaluierung von Kleinkindern und Kindern darstellen.[67] Mediziner_innen des Universitätskrankenhauses Aarhus erklärten Amnesty International, dass DSD im Allgemeinen nach der Prader-Skala beurteilt

---

61 Deutscher Ethikrat, *Intersexualität*, 2013, S.173

62 Stellungnahme der Bundesärztekammer: *Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)*, 2015, S. 10

63 Interviews mit einem multidisziplinären Team aus Deutschland, November 2016

64 Interview, Januar 2017

65 Vgl. Abschnitt 2.1 dieses Berichts

66 Consensus Statement Update, 2016

67 Consensus Statement Update, 2016

wird.[68] Dabei handelt es sich um eine siebenstufige Skala, bei der vorausgesetzt wird, dass Stufe 0 für als „normal“ geltende weibliche Genitalien (Vaginalöffnung, Labien, Klitoris) und Stufe 6 für „normale“ männliche Genitalien (Penis, Skrotum, Hoden) steht. Die Stufen I bis V verweisen auf Variationen der äußeren Geschlechtsmerkmale.

Zusätzliche Tests für die DSD-Diagnose werden im Consensus Statement ausdrücklich angegeben. Dazu gehören Chromosomentests, Ultraschall zur Untersuchung der inneren Organe sowie weitere Bluttests.[69] Zu den invasiveren Methoden zur Untersuchung der inneren Organe eines Säuglings mit Verdacht auf DSD gehört in manchen Situationen ein MR-Scan in Vollnarkose oder die Bauchspiegelung, bei der Chirurg_innen die inneren Organe über kleine Einschnitte untersuchen, sowie die Gonadenbiopsie, um Tumorbildung oder deren Vorformen auszuschließen.[70]

Mediziner_innen am Rigshospitalet bestätigten im Gespräch mit Amnesty International die Durchführung von Tests wie Ultraschall, Blut- und Chromosomentests zur Geschlechtsbestimmung und die dem DSD zugrundeliegenden Gründe: „Wir können nicht feststellen, welches Geschlecht das Kind hat, bevor wir nicht das Erscheinungsbild der äußeren Genitalien, der Geschlechtschromosomen, die Gene, die Hormonrezeptoren und die inneren Organe gesehen haben. “[71] In den Leitlinien des Universitätskrankenhauses heißt es: „Nach zehn bis zwölf Tagen sollte das Geschlecht des Kindes bestimmt werden … [Aber] es kann bis zu drei Monate dauern, den geschlechtlichen Phänotyp festzustellen; darum ist es nicht ratsam, den Eltern gegenüber einen Zeitplan für die endgültige Entscheidung des Geschlechts zu nennen.“[72]

Eltern von Johannes*[73]
Berlin, Deutschland

Johannes* kam 2013 90 Tage zu früh zur Welt. Sein Vater erzählte Amnesty International Folgendes: „Bei einer Untersuchung in der 23. Schwangerschaftswoche wurde er uns als Mädchen angekündigt. Er wurde 90 Tage zu früh geboren. Bei seiner Geburt wurden mehrere genitale Fehlbildungen diagnostiziert. Er hatte gespaltene Hoden. Sein Penis war sehr stark gekrümmt. Sein Harnleiter war kurz, und sein Urin floss durch die Hoden ab. Bei der Geburt war es schwierig, seine Genitalien als Penis zu erkennen.

Er verbrachte 90 Tage im Brutkasten und wurde mehrfach operiert. Jetzt ist er gesund. In seinem ersten Lebensjahr stand seine Atmung im Mittelpunkt. Er hatte vier Operationen. Schon früh hatte er einen Leistenbruch, sodass er operiert werden musste. Bei der Folge-OP wurde uns mitgeteilt, dass seine Genitalien nicht in Ordnung seien und er operiert werden müsse. Dabei ging es um die Funktion und das Aussehen.

Nach der Geburt von Johannes haben wir zu Anfang weder mit den Ärzten noch mit anderen Leuten über die genitalen Fehlbildungen gesprochen, weil wir nicht wussten, ob er überleben würde. In der 21. Woche [nach der Geburt] wurde dann ein Chromosomentest durchgeführt. Wir wussten nicht, warum. Man sagte uns, es ginge darum, „die Möglichkeit auszuschließen, dass er weibliche Chromosomen hat“. Außerdem wurde eine Ultraschalluntersuchung seiner inneren Organe gemacht. Waren wir damals in der Lage, das zu begreifen? Nein, absolut nicht. Wir haben

68 Die Prader-Skala wurde benannt nach Dr. Andrea Prader.

69 Consensus Statement Update, 2016

70 Interview mit Mediziner_innen des Rigshospitalet, September 2016, und per Email, April 2017

71 Interview, April 2016, und per Email, April 2017

72 Vgl. Leitlinien des Universitätskrankenhauses Arhus zu Störungen der Geschlechtsentwicklung

73 Interview, Januar 2017

auch keinerlei Unterstützung erhalten, keine Informationen. Man sagte uns, wir sollten ihm vor dem Chromosomentest noch keinen Namen geben. Wegen der Frühgeburt war meine Frau drei Tage lang komplett von Johannes getrennt. Wir mussten damals mit so vielen Eindrücken auf einmal klarkommen. Wir hätten jemand gebraucht, der uns alles erklärt. Äußerlich war klar, dass etwas nicht stimmte, auch wenn er damals nur 840 g gewogen hat."

Trotz der zahlreichen Tests und Untersuchungen, die im Consensus Statement empfohlen werden, sind spezifische Diagnosen häufig nicht möglich oder geben keinen eindeutigen Aufschluss. Ein Molekulargenetiker aus Deutschland erklärte Amnesty International:

„Häufig ist die Diagnose einer DSD nicht möglich. Vielleicht weiß man, dass es sich um eine [46, XY-DSD[74]] handelt, aber ohne die spezifische Diagnose weiß man nicht, ob es in der Pubertät zu einer Virilisierung [Maskulinisierung] kommt. Das Problem ist dann herauszufinden, was das Kind will. Die Entscheidung muss direkt vor Einsetzen der Pubertät getroffen werden – manchmal müssen die Ärzte sich dazu entschließen, die Pubertät durch Medikamente hinauszuzögern. Eine Prognose ist sehr schwierig. Wir hatten einen Jungen mit Hodenabstieg, der unter Hypospadie litt.[75] Die Hypospadie wurde behoben, und er wuchs als Junge auf. Später kam seine ältere, zwölfjährige Schwester [wegen ausbleibender Regelblutung] zu uns. Bei ihr wurden XY [Chromosomen] gefunden. Sie hatten die gleiche Mutation – aber zwei gänzlich unterschiedliche Phänotypen."[76]

4.2.2 SPÄTERE DIAGNOSE

Aufgrund der großen Bandbreite an Variationen der Geschlechtsmerkmale kann es vorkommen, dass diese nicht oder erst in einem späteren Lebensstadium diagnostiziert werden. Es gibt auch unterschiedliche Ansichten über die Vorteile einer frühen Diagnose.

„Bei meiner Diagnose war ich 21, das ist wirklich spät … Ich glaube, es ist sehr gut, wenn die Diagnose Turner-Syndrom früh getroffen wird, damit man auf potenzielle Probleme achten kann."

Sofie* vom dänischen Turner-Verband[77]

„Man könnte denken, es sei besser, Variationen der Geschlechtsmerkmale so früh wie möglich zu erkennen, selbst wenn nur aus statistischen Gründen, aber es gibt gute Gründe, die dagegen sprechen, wegen dem, was die Ärzteschaft [Individuen] getan hat."

M.*, Ärzt_in aus Deutschland[78]

74 Vgl. Abschnitt 4.1 dieses Berichts

75 Vgl. Abschnitt 2.1 dieses Berichts

76 Körperliche Merkmale eines Menschen, die zum Teil auf der genetischen Identität beruhen

77 Interview, Juni 2016. Das Turner-Syndrom geht häufig mit Herz- und Nierenproblemen einher, die kontrolliert werden müssen.

78 Interview, Berlin, September 2016

Nicht zuletzt stellt die Diagnose ein komplexes Verfahren dar, unabhängig davon, in welchem Alter sie erfolgt. Stefanie von der deutschen Selbsthilfegruppe XY-Frauen berichtete Amnesty International, dass sich jährlich etwa 30–35 Personen an die Organisation wenden, um zu fragen, wie sie eine Diagnose bekommen können: „Sie fragen, könnte es sein, dass ich intergeschlechtlich bin? Ich rate ihnen, einen spezialisierten Arzt (Endokrinologe/Androloge oder Gynäkologe) aufzusuchen und einen Hormontest sowie einen Chromosomentest und gegebenenfalls anschließend eine Molekulargenetische Analyse durchführen zu lassen. Das dauert sehr lange und führt nicht immer zu einem Ergebnis, außerdem ist sie sehr aufwendig und teuer. Ich habe vor elf Jahren eine Analyse machen lassen und noch immer keine Diagnose.“[79]

4.2.3 GESCHLECHTSZUWEISUNG

> **„Wenn wir über Geschlecht sprechen, dann müssen wir Begriffe klären. Wir haben in der deutschen Sprache viele verschiedene Geschlechter: externes anatomisches Geschlecht, internes anatomisches Geschlecht, gonadales Geschlecht, chromosomales Geschlecht, hormonelles Geschlecht, amtliches Geschlecht, das von der Hebamme zugewiesene Geschlecht und die Selbstwahrnehmung.“**
>
> Lucie Veith, Vorsitzende* des Vereins Intersexuelle Menschen, Deutschland[80]

Sowohl das Consensus Statement als auch das Update 2016[81] enthalten Empfehlungen hinsichtlich der Geschlechtszuweisung für Kleinkinder, die mit Variationen der Geschlechtsmerkmale geboren wurden. Das Prinzip der Feststellung des Erziehungsgeschlechts ist Teil der Evaluation eines Kleinkindes oder Kindes mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, insbesondere dann, wenn das Kind mit externen Genitalmerkmalen geboren wurde, die Ärzt_innen und Hebammen keinem Geschlecht zuordnen können. Das Vertrauen auf Chromosomen, innere und äußere Geschlechtsmerkmale und Vermutungen hinsichtlich einer späteren Geschlechtsidentität kann sich jedoch als problematisch erweisen.

> **„Wir müssen uns endlich klar darüber werden, dass die Geschlechtsidentität nicht notwendigerweise mit den Schnitten des Chirurgen übereinstimmt.“**
>
> Karina Lins, Psychologin, Dänemark[82]

Beispielsweise wird im Consensus Statement Update 2016 dazu geraten, Säuglingen bzw. Kindern mit der Variation 5-Alpha-Reduktase-Mangel[83] das männliche Geschlecht zuzuweisen, „da

---

79 Interview, Berlin, September 2016

80 Interview, Hamburg, September 2016

81 Consensus Statement Update 2016

82 Interview, September 2016

83 In ICD-10 klassifiziert als E29.1. Personen mit dieser Variation haben XY-Chromosomen und einen Hormonmangel, der zur Virilisierung der Genitalien im Uterus führt; Säuglinge können mit Genitalien geboren werden, die weiblich oder „uneindeutig“ aussehen, um in der Pubertät dann u. U. sekundäre männliche Geschlechtsmerkmale zu entwickeln.

60 % sich später als männlich identifizieren“.[84] Mit anderen Worten: Es empfiehlt eine Geschlechtszuweisung, die nur in drei von fünf Fällen erfolgreich ist.

Die Psychologin Karina Lins, die in Dänemark mit Kindern mit nicht-binärer Geschlechtsidentität arbeitet, erklärte im Gespräch mit Amnesty International: „Die Forschung seit den 1970er-Jahre hat ununterbrochen gezeigt, dass Geschlechtsidentität kein rein soziologisches Phänomen ist, sondern dass sie auch psychologischen, biologischen und kulturellen Einflüssen unterliegt. Es ist sehr komplex; wir wissen nicht, wie Geschlechtsidentität entsteht. Wir wissen zum Beispiel nicht, was jemanden zu einem cis- oder transgeschlechtlichen Menschen macht. Es gibt also eine Menge ungeklärter Fragen. Die Medizin versucht wirklich, die Menschen unbedingt möglichst passend zu machen, in der Hoffnung, dass diese Menschen ein ‚normales‘ Leben führen werden. Das ist eine falschverstandene Fürsorge. Anstatt zu versuchen intergeschlechtliche Menschen in eine der beiden Schubladen „männlich“ oder „weiblich“ zu pressen, müssen wir unsere Begriffe ändern und dies erfordert einen Paradigmenwechsel, denn wir brauchen Platz für Variationen und weniger diesen binären Blick auf Menschen.“[85]

Dieser binäre Ansatz bei der Zuweisung eines Geschlechts führt zu Vorannahmen in Bezug auf Geschlechtsidentität und körperliche Merkmale, die nicht immer richtig sind. So erzählte ein Arzt aus Großbritannien Amnesty International, dass mit Hypospadie geborenen Kindern von den Ärzt_innen gewöhnlich das männliche Geschlecht zugewiesen wird: „Das sind Jungen, daran besteht kein Zweifel.“[86] Angehörige eines interdisziplinären Teams in Dänemark berichteten jedoch von einem Fall, in dem ein Kind wegen einer schweren Hypospadie aus funktionellen Gründen operiert wurde und sich während der Operation „herausstellte, dass etwas nicht so war, wie es sein sollte, und es wurde eine Biopsie gemacht … Und es bestätigte sich, dass der Junge an einer Seite einen Eierstock hatte.“[87]

Claus Gravholt, Endokrinologe[88] an der Universitätsklinik Aarhus, betont, dass es an Nachsorge und Wissen über die Folgen von Geschlechtszuweisungen mangelt: „Das Problem ist, dass am Ende immer wir es sind, die den Patienten betreuen. Also was wird passieren, wie entwickeln sich diese Kinder zu Erwachsenen und fühlen sie sich mit dem Geschlecht, das ihnen zugewiesen wurde, wohl? … Vielleicht wurden sie als Frau aufgezogen, und wenn sie erwachsen werden, fühlen sie sich als Mann oder umgekehrt. Diese Daten fehlen uns auf internationaler Ebene, allerdings verbessert sich die Datenlage langsam dank internationaler Zusammenarbeit.“[89]

Verzögerungen bei der Zuweisung eines Geschlechts können sich auch für die Eltern eines Kindes als schwierig erweisen. Eine Psychologin, die in Deutschland in einem multidisziplinären Team arbeitet, berichtete Amnesty International: „Es sind nur wenige Kinder, die nicht in das Blau- oder Rosa-Schema passen, aber für die betroffenen Familien ist dies mit viel Angst verbunden. Für die Eltern ist eine Woche der Ungewissheit oder länger ganz schlimm.“[90]

---

84 Consensus Statement Update, 2016

85 Interview, September 2016

86 Interview, August 2016

87 Interview mit dem interdisziplinären DSD-Team Arhus, September 2016

88 Endokrinolog_innen sind auf Krankheiten spezialisiert, die mit dem Hormonhaushalt zu tun haben.

89 Interview mit Claus Gravholt, Juni 2016

90 Interview, November 2016

4.2.4 HANDELN ODER NICHT HANDELN

Im Anschluss an Diagnose und Geschlechtszuweisung informieren die Ärzt_innen die Eltern von Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale über die verschiedenen Möglichkeiten. In einigen Fällen, z.B. wenn das Kind einen urogenitalen Sinus[91] hat, ist eine Operation eindeutig medizinisch indiziert. Für viele andere medizinische Eingriffe besteht diese dringende Notwendigkeit jedoch nicht.

Ärzt_innen, die mit Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale arbeiten, bestätigen, dass es bei der Behandlung von DSD keine Patentlösung für alle geben kann. Laut Katharina Main, klinische Professorin für Kinderheilkunde am Rigshospitalet in Kopenhagen, muss auf Einzelfallbasis entschieden werden, um den Patient_innen die besten Behandlungsmöglichkeiten bieten zu können. „Derzeit liegt in der EU ein Vorschlag vor, nach dem Genitaloperationen an kleinen Kindern verboten werden sollten. Dieser Ansatz stellt meiner Ansicht nach keinen gangbaren Weg dar. Ich mag diese plakativen Erklärungen nicht, dass man dies oder das nicht tun darf und dass es eine Patentlösung gibt. Daran glaube ich einfach nicht – und das gilt auch sonst in der Medizin, wo man immer mehr versucht, individuelle Behandlungsmöglichkeiten zu finden.“[92]

> **„Wir haben mit anderen Eltern gesprochen und uns entschlossen, es [die Genitaloperation] machen zu lassen. Wir dachten, es sei wichtiger, dass sie normal aussieht, als sie in die Schule kam; dass es für sie wichtig ist, eine Identität als Mädchen zu haben. Meine Tochter ist ziemlich normal.“**
>
> Elternmitglied des AGS-Verband, Dänemark[93]

Operative Eingriffe werden – obwohl sie unwiderruflich sind und die Einwilligung des Kindes fehlt – manchmal mit der Vermutung gerechtfertigt, dass sie einen positiven Effekt auf die Sozialisierung des Kindes und auf Akzeptanz durch andere Kinder und die Gesellschaft hätten. Dr. Dorte Hansen, Kinderendokrinologin an der Universitätsklinik Odense in Dänemark, erzählt Amnesty International von den Sorgen der Eltern: „Wie würde es in der Schule sein, wenn man eine sehr große Klitoris hat und die anderen Kinder einen in der Dusche anstarren? Das kann Folgen für die Entwicklung dieser Kinder haben und für ihre Identität.“[94] Mediziner_innen in Dänemark verwiesen auf die medizinische Notwendigkeit einer Operation in Fällen leichter Hypospadie, damit „der Junge im Stehen pinkeln kann“.[95]

Die Klinik für Wachstum und Reproduktion am Universitätsklinikum Kopenhagen (Rigshospitalet) gehört zu den führenden Zentren für die Behandlung und langfristige Nachsorge von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Dänemark.[96] Das Krankenhaus führte zwischen 1953 und 2003 eine Studie über langfristige Folgen bei Patient_innen mit Adrenogenitalem Syndrom sowie eine Folgestudie mit 33 Frauen mit Adrenogenitalem Syndrom zur

---

91 Hier tritt der Urin aus der Harnröhre in die Vagina aus, was zu einem hohen Infektionsrisiko führt.

92 Interview im Mitarbeitermagazin *IndenRigs* des Rigshospitalet in Dänemark, Januar 2016

93 Interview Dänemark, August 2016

94 Interview, 2016

95 Interview mit Mediziner_innen des Rigshospitalet, September 2016

96 Die Klinik gehört neben den Universitätskliniken Odense und Arhus zu den Forschungs- und Kompetenzzentren in Dänemark.

genitalen Zufriedenheit im Vergleich zu einer Kontrollgruppe mit Frauen ohne Variationen der Geschlechtsmerkmale durch.[97] 27 der 33 Frauen waren in ihrer Kindheit oder ihrer Jugend operiert worden. Aus dieser Studie geht hervor, dass Frauen mit Adrenogenitalem Syndrom, die in jungen Jahren eine Genitaloperation hatten, im Vergleich zur Kontrollgruppe hinsichtlich des Aussehens und der Funktion ihrer Genitalien eingeschränkte Zufriedenheit zeigten. Unbeantwortet bleibt die Frage des relativen Nutzens einer zu einem frühen Zeitpunkt stattfindenden Operation im Vergleich zu Frauen mit AGS, die nicht operiert wurden.

Auch wenn Ärzt_innen Operationen manchmal mit der Begründung rechtfertigen, psychische Schäden vermeiden zu wollen, zeigt die Forschung ein anderes Bild. So offenbarten Studien zur Lebensqualität von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die derartigen Operationen unterzogen wurden, sowohl Unzufriedenheit mit dem Aussehen als auch mit der Funktion ihrer Genitalien.[98] Anjo, deutsche_r Aktivist_in, berichtete Amnesty International: „Die Ärzte dachten, dass sie uns etwas Gutes tun, damit wir besser in die Gesellschaft passen. Was sie nicht verstehen, ist, dass es mit einem verstümmelten Körper noch schlimmer ist.“[99]

Eltern von Johannes*[100]
Berlin

Johannes* wurde 2013 geboren und 2014 und 2015 wegen Hypospadie operiert. Sein Vater erzählte Amnesty International: „Wir haben recherchiert, meine Frau hat klinische Dissertationen gelesen. Hypospadie – der Begriff war uns bisher unbekannt. Wir haben uns gegen [das erste Krankenhaus] entschieden und für einen Spezialisten. Er hat uns erklärt, was er machen würde, und das klang plausibel. Von ihm erfuhren wir auch erstmals, dass Johannes außerdem Pendelhoden hat. Er schlug uns eine Folge von vier Operationen vor.“

Johannes' Mutter meinte: „Ich bin froh, dass wir genügend Zeit hatten, um uns zu informieren. Ein Arzt sagte, er würde eine sechsstündige Operation vornehmen. Wir dachten uns, das könne nicht richtig sein. Ein Arzt wollte den Mikropenis hormonell behandeln. Viele Patienten hatten nach diesen OPs Probleme, z.B. Fisteln.[101] [Im ersten Krankenhaus] gab es keinerlei Bildmaterial zu den Operationsmethoden, keine Informationen, welcher Arzt die Operation letztendlich durchführen würde. Nach der OP würde sich wahrscheinlich ein anderer Arzt um die Nachsorge kümmern. Wir wollten eine umfassende Versorgung. Im [Krankenhaus des Spezialisten] haben wir zum ersten Mal Eltern kennengelernt, die von Intergeschlechtlichkeit gesprochen haben – das war vorher nie Thema. Johannes hat sich von den Operationen gut erholt, er hat derzeit keine Schmerzen.

Die Interviews, die Amnesty International mit Ärzt_innen geführt hat, zeigen, dass es unterschiedliche Ansichten darüber gibt, was das optimale Ergebnis von invasiven und irreversiblen Genitaloperationen bei Kindern, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, betrifft. Allerdings scheint dahingehend Übereinstimmung zu herrschen, dass sich die Definition davon, was als das „optimale Ergebnis“ dieser Operationen gilt, mit der Zeit geändert hat.

---

97 Johannsen et al., „Long-term gynaecological outcomes in women with Congenital Adrenal Hyperplasia due to 21- Hydroxylase deficiency“, August 2010, *International Journal of Pediatric Endocrinology*, Vol. 2010, 784297

98 Studien aus Deutschland und Dänemark

99 Interview, Hamburg, September 2016

100 Interview, Januar 2017

101 Ein anormaler Tunnel bzw. eine Verbindung zwischen zwei Hohlräumen des Körpers, verursacht durch eine Verletzung, Operation oder Infektion

> **„Vor dreißig Jahren bestand das optimale Ergebnis darin, in einer stabilen heterosexuellen Beziehung zu leben und ein Kind zu haben – das ist jetzt nicht mehr so wichtig.“**
>
> Kinderendokrinologe und Teilnehmer der Consensus-Statement-Tagung[102]

Ein Faktor, auf den medizinische Fachleute Eltern bei der Bewertung von Behandlungsoptionen hinweisen, ist das potenzielle Krebsrisiko, wenn auf eine Operation verzichtet wird. Allerdings gibt es unter Fachleuten unterschiedliche Ansichten darüber, ob eine frühzeitige Operation erforderlich ist. Das Consensus Statement Update 2016 stellt fest, dass das Krebsrisiko erheblich schwankt, auch wenn einige DSD Patient_innen ein höheres Risiko haben, bestimmte Krebsarten zu entwickeln. Eine Studie aus dem Jahr 2010 wies nach, dass das Krebsrisiko sehr unterschiedlich ist – zwischen 0,8% und 60%, abhängig von der jeweiligen Diagnose.[103]

Mika Venhola, stellvertretender Leiter der Kinderchirurgie in der Universitätsklinik Oulu in Finnland, ist Experte für Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale und Gegner „normalisierender“ Genitaloperationen ohne persönliche Einwilligung des Kindes. Wie er Amnesty International erklärte, sind die Meinungen hier unterschiedlich, und es fehlt an aussagekräftigen Studien, was das Risiko von Krebserkrankungen bei Hodenhochstand anbetrifft.

> **“Gonadektomien waren die gängige Praxis … und daraus folgten unnötige Operationen, die Schaden anrichten konnten und Probleme für die Patient_innen erzeugten. Heutzutage sollten wir allen Beratung anbieten und Gonadektomien nur Risikogruppen vorschlagen, wenn sie das Erwachsenenalter erreicht haben.”**
>
> Mika Venhola, Kinderchirurg, Finnland[104]

Das multidisziplinäre Team eines deutschen Krankenhauses berichtete Amnesty International, dass „das Krebsrisiko sogar für die Hochrisikogruppen nicht so hoch ist. Wir können das mit Ultraschall auf Tumormarker hin überwachen.“[105]

Ditte Trolle, eine Gynäkologin, die an der Universitätsklinik Aarhus mit Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale gearbeitet hat, ist gegen Operationen an Kindern und Säuglingen mit atypischen Genitalien und fest überzeugt, dass Eltern warten sollten, bis das Kind seine Zustimmung geben kann: „Statt einfach die intraabdominalen Hoden bei Säuglingen zu entfernen, könnte eine MRT[106] durchgeführt werden. Wird dies frühzeitig durchgeführt, wäre man in der Lage, mögliche Veränderungen/negative Entwicklungen im Auge zu behalten. Meiner Ansicht nach sollte diese Methode geprüft werden … Es gibt klare Vorteile, wenn die Hoden bleiben, da sie Hormone bilden, die nötig sind für eine normale Pubertät, eine normale Geschlechtsentwick-

---

[102] Interview, August 2016

[103] Pleskacova et al, ‘Tumor Risk in Disorders of Sex Development’, 2010, *Sexual Development*, verfügbar unter: http://www.aissg.org/PDFs/Pleskacova-et-al-Tumour-Risk-2010.pdf

[104] Interview, Januar 2017, und Email, April 2017

[105] Interview, January 2017

[106] Magnetresonanztomographie – ein bildgebendes Verfahren, bei dem anhand von Magnetfeldern und Radiowellen detaillierte Bilder der inneren Körperorgane erzeugt werden

lung und allgemein für die Gesundheit. Werden sie entfernt, werden keine Hormone produziert und dadurch steigt das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Osteoporose etc. Es gibt also ein Risiko, wenn sie entfernt werden."[107]

4.2.5 ENTSCHEIDUNGSPROZESS

Bei Kindern, die noch zu jung für sind, um ihre Einwilligung zu geben, liegt die endgültige Entscheidung bei den Eltern. Die meisten Fachleute, die Amnesty International befragt hat, erläuterten, welche Art von Informationen sie den Eltern geben, damit diese eine fundierte Entscheidung treffen können, insbesondere bei genitalen Operationen.

Intergeschlechtliche Menschen und Aktivist_innen gaben jedoch an, dass die ihnen und den Eltern zur Verfügung gestellten Informationen oft nicht ausreichen würden, um eine fundierte Entscheidung zu treffen. Die Interviews, die Amnesty International mit Eltern führte, zeigen, dass Eltern oft das Gefühl haben, dass ihnen Informationen zu bestimmten Operationen fehlen und dazu, ob es sich um eine Notfallmaßnahme handelt. Nach Auskunft der Fachabteilung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ist es erforderlich, dass die Eltern die notwendigen Informationen erhalten, welche Eingriffe wirklich notwendig sind und welche warten können."[108]

Der Schock, wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind eine Variation der Geschlechtsmerkmale hat, sowie die Komplexität der medizinischen Fachbegriffe, die in diesem Rahmen benutzt werden, machen es noch schwerer, die erhaltenen Informationen zu verarbeiten. Gerda Janssen-Schmidchen, Koordinatorin der Elterngruppe XY-Frauen und Eltern Intersexueller Menschen e.V., erklärte gegenüber Amnesty International: „Meist gibt es jede Menge Fachbegriffe. Diese Informationen sind hilfreich, aber es braucht Zeit, um sie zu verstehen … Früher rieten die Ärzte dazu, vor dem Alter von 18 Monaten zu operieren. Jetzt hängt es davon ab, welchen Arzt man hat, wo man lebt, ob man es sich leisten kann zu reisen. Außerdem hängt die Entscheidung vom Bildungshintergrund der Eltern ab und davon, in welchem Maße die Eltern sich engagieren, sich über das Problem informieren und kämpfen wollen."[109]

> **„Es gibt einen Unterschied, ob man über etwas hört oder ob man tatsächlich etwas darüber erfährt und versteht."**
>
> Gerda Janssen-Schmidchen, Koordinatorin der Elterngruppe XY-Frauen und Eltern Intersexueller Menschen e.V.[110]

Der Verein Intersexuelle Menschen bietet einen Beratungsservice für Eltern intergeschlechtlicher Kinder an. Lucie Veith, Vorsitzende* von Intersexuelle Menschen, berichtete Amnesty International: „Die meisten von ihnen kommen, wenn die Kinder drei oder vier Jahre alt sind und bereits operiert wurden. Kommen die Eltern vor den Operationen – wenn die Kinder sechs Monate alt sind –, kann ihnen die Beraterin häufig eine neue Perspektive aufzeigen; die Eltern

---

107 Interview und weitere Gespräche, April 2017

108 Interview, Berlin, November 2016, und E-Mail 2017

109 Interview, Emden, November 2016

110 Interview, Emden, November 2016

haben Angst, aber manchmal stoßen sie auf unserer Website auf Informationen und kommen zu uns, lesen die Geschichten und entscheiden sich gegen eine Operation.“[111]

Eine in Deutschland praktizierende Psychologin sagt dazu: „Wir müssen außerdem definieren, was medizinisch notwendig ist – und wir müssen die Dringlichkeit definieren. Ich fordere die Ärzte auf, deutlich zu machen, warum sie zu einem Eingriff raten. Alles, was den Familien mehr Zeit verschafft, ist wichtig. Der Teufel steckt im Detail – man muss sehr genaue Fragen stellen, was passieren wird, zum Beispiel, wie häufig das Kind Hormone nehmen muss.“[112] Gerda Janssen-Schmidchen hat folgende Erfahrung gemacht: „Die Perspektive der Eltern ändert sich sehr oft mit den Jahren. Sie machen die Erfahrung, dass mit jeder Frage und jeder Antwort neue Fragen aufkommen. Es braucht seine Zeit, bis es einem gelingt, damit klarzukommen und seinen eigenen Weg zu finden.“[113]

„Die Behandlung beginnt mit dem Informationsmanagement – nicht nur einmalig, sondern als Prozess. Aber das wird nicht in allen Kliniken so gehandhabt.“

Psychologin, Deutschland.[114]

Familie Fischer*[115] Köln

Amnesty International sprach mit Familie Fischer, die ein Kind mit einer Variation der Geschlechtsentwicklung hat.

„Wir wussten durch einen Vorsorgetest, dass unser Kind XY-Chromosomen hat. Ich brachte [meine Tochter] in einem städtischen Krankenhaus zur Welt. Wir wussten nicht, welche Variationen es gibt. Das muss sich ändern: Mediziner müssen über die Variationen Bescheid wissen.

Während der regulären Untersuchung zwei Tage nach der Geburt wurde unserer Tochter Blut abgenommen und ein Chromosomentest durchgeführt. Dann erhielten wir einen Telefonanruf: ‚Ja, es stimmt, die Chromosomen sind XY.‘ Wir bekamen keinerlei Erklärung. Die Ärztin, die bei meiner Geburt dabei gewesen war, wusste von nichts. Sie war genauso bestürzt wie wir. Ich dachte, sie wüsste Bescheid und könnte uns beruhigen, aber das war nicht der Fall.

Dann bist du zu Hause, allein mit dieser Nachricht. Ich habe im Internet nach Informationen gesucht: Welche Variationen gibt es? Was bedeutet das für unsere Tochter?

Es war der Endokrinologe, der uns schließlich Folgendes erklärte: ‚Das hat es immer schon gegeben, das ist nichts Anormales, keine ‚Strafe Gottes‘. Es ist nichts Schlimmes.‘ Er erklärte uns, dass das Swyer-Syndrom nicht erblich ist, sondern durch eine spontane Mutation verursacht wird – das zu wissen, war für uns als Eltern wichtig.

Andererseits ist er bei dem Gespräch viel zu sehr ins Detail gegangen, was die Ursachen angeht und so. Als Mutter oder Vater hat man ganz andere Fragen. Du willst wissen: Was passiert jetzt? Was bedeutet es für unser Kind, nicht zu wissen, welches Geschlecht es hat? Mittlerweile

111 Interview, Hamburg, September 2016

112 Interview, November 2016

113 Interview, Emden, November 2016

114 Interview, November 2016

115 Interview, Januar 2017

haben diese Fragen für mich ihren Schrecken verloren, denn ich habe Kinder und Erwachsene getroffen, die sagen: Ich bin beides – Menschen, für die eine eindeutige Geschlechtskategorisierung nicht das wichtigste Problem in ihrem Leben darstellt. Damals hatte ich aber nur eine Frage: Wie wird das Leben meines Kindes aussehen?

Als unsere Tochter von einem Radiologen untersucht wurde, um festzustellen, welche inneren Geschlechtsorgane sie hat, war ich total wütend. Ich wollte einfach nur damit klarkommen, was ich erfahren hatte. Aber der Arzt hatte Studenten mitgebracht, die bei der Untersuchung dabei sein sollten. Ich musste ihm sagen: Ich will hier nur Leute haben, die bei diesem Gespräch anwesend sein müssen. Hat er im Umgang mit uns als Eltern Feingefühl bewiesen? Nein!

Die Frage lautete: Was ist sofort zu tun? Unsere Tochter hatte keine genitalen Anomalien, in dieser Hinsicht hat sie keine Probleme. Darüber bin ich froh, denn ich weiß nicht, was wir getan hätten (wenn sie Anomalien gehabt hätte). Wir kennen Leute, deren Sohn operiert wurde. Jetzt hat er weibliche Geschlechtsorgane, fühlt sich aber als Junge! Wir werden sehen, wie sich unsere Tochter entwickelt. Sie darf sein, wer sie sein möchte. Mir tut es leid für die Kinder, die keine eindeutigen Geschlechtsorgane haben, wo die Eltern entscheiden müssen, was getan werden soll, und wo diese Entscheidungen den Kindern Hindernisse in den Weg legen können. Wir werden abwarten. Im Moment verhält sich unsere Tochter wie ein Mädchen, auch wenn sie so sein darf, wie sie will.

Das Wichtigste ist jedoch zuallererst, Informationen zu bekommen … Ein anderer Endokrinologe hat uns gesagt: Die Keimdrüsen müssen raus, spätestens, wenn ihre Tochter zehn wird. Irgendwo anders habe ich dann erfahren, dass es möglich ist, dass sie Hormone produzieren kann, dass man abwarten muss. Diesen Rat hätte er uns also nicht geben dürfen! Das wäre der Fall bei Personen mit kompletter Androgenresistenz, deren Hoden entfernt werden und die Hormone nehmen müssen. Es gibt keine hinreichende medizinische Forschungsgrundlage, um den Leuten diesen Rat zu geben. Diese Ansicht ist voreingenommen. Es liegt kein Nachweis dafür vor, dass unsere Tochter keine Hormone produzieren kann. Für uns ist wichtig, dass unsere Tochter selbst über ihren Körper entscheiden kann. Wir warten, bis wir wissen, ob sie Hormone produzieren kann, und dann sehen wir weiter."

Wie Amnesty International von Angehörigen interdisziplinärer Teams und anderen Ärzt_innen erfuhr, liegt die Entscheidung, welche Behandlungs- oder Operationsmaßnahme, wenn überhaupt, durchgeführt werden soll, letztendlich bei den Eltern; Eltern würden häufig auf einer Operation bestehen und sich einfach jemand anders suchen, wenn Ärzt_innen sich weigern, eine Genitaloperation durchzuführen.

„Das eigentliche Problem ist, dass Eltern ihre Kinder operieren lassen wollen, damit ihre Kinder nicht [als Diagnose] auf der ICD-Liste erscheinen."

Jörg Woweries, deutscher Kinderarzt im Ruhestand[116]

Wie Amnesty International herausfand, sind Entscheidungen über chirurgische oder andere medizinische Eingriffe bei intergeschlechtlichen Variationen sehr stark abhängig von den Informationen und den verschiedenen Alternativen, die Ärzt_innen den Patient_innen und deren Eltern bieten.[117] Ein Faktor, der diesen Entscheidungsprozess beeinflussen kann, sind Stigmati-

[116] Interview, Berlin, November 2016. Vgl. Abschnitt 4.1 dieses Berichts für weitere Informationen zum ICD.

[117] Vgl. dazu auch Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y. and Huber, J. (2013), Shaping Parents: Impact of Contrasting

sierung und Pathologisierung von Variationen der Geschlechtsmerkmale. Die psychologische Unterstützung der Eltern dient nicht nur deren emotionaler Entlastung, sondern zielt auch darauf, auf lange Sicht hin die bestmögliche Entscheidung in Hinblick auf die Behandlung ihres Kindes zu treffen.

> **„Wenn ein Arzt im weißen Kittel sagt, das kann man behandeln und es wird ihrem Kind helfen, dann fällt es Eltern noch immer schwer, nach anderen Möglichkeiten zu fragen. Die Eltern haben Angst. Ärzte und Ärztinnen sind daran gewöhnt, Selbstbewusstsein und Kompetenz auszustrahlen – das lernen sie in ihrer Ausbildung.“**
>
> M.*, Ärzt_in, Deutschland[118]

Uschi Durant, Mitglied des erweiterten Vorstandes der AGS-Initiative in Deutschland, einer Selbsthilfegruppe, erläuterte im Gespräch mit Amnesty International: „Die Leute in der Chirurgie sind sehr von ihrer eigenen Herangehensweise überzeugt, und es ist sehr schwierig für Eltern, die Vor- und Nachteile der erhaltenen Vorschläge einzuschätzen. Wir versuchen, die Leute davon abzuhalten, sich zu schnell für eine Operation zu entscheiden und sich an Chirurgen zu wenden, die mit viel Leidenschaft an die Sache herangehen, aber wenig Erfahrung haben. Wir raten immer dazu, im Gespräch mit einem Chirurgen Fragen zu stellen… wir haben eine Liste mit solchen Fragen. Wir raten auch stets dazu, vor einer Entscheidung mit mindestens zwei Ärzten zu sprechen, die sehr viel Erfahrung mit den vorgeschlagenen Operationen haben.“[119]

Gerda Janssen-Schmidchen von Intersexuelle Menschen beschreibt, welche Erfahrungen die meisten Eltern beim Arztbesuch machen: „Wenn ich beispielsweise mit meinem Kind zum Arzt gehe und der sieht, dass die Genitalien anders sind und mich fragt, ob mir das unangenehm ist, dann suggeriert das, dass es mir eigentlich unangenehm sein sollte. Die Art, wie sie reden, die Wortwahl hat auch ihre Wirkung. Vielleicht dachten die Eltern gerade noch, alles sei in Ordnung, und jetzt sind sie besorgt.“[120] Vanja, Aktivist_in aus Deutschland, sagte dazu: „Eltern fühlen sich sehr allein gelassen, wenn sie erfahren, dass ihr Kind eine dieser Geschlechtsvariationen hat.“[121]

4.2.6 INFORMIERTE EINWILLIGUNG

In Deutschland wie Dänemark treffen Eltern und andere Sorgeberechtigte die medizinischen Entscheidungen für Kinder, die zu jung sind, um ihre Einwilligung zu geben. Laut Lucie Veith von Intersexuelle Menschen kann dies zu Problemen führen: „Es werden Entscheidungen getroffen, bei denen ihnen später klar wird, dass ihre Eltern einen Fehler gemacht haben, und das bringt Eltern und Kinder auseinander.“[122]

Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. *J Sex Med*, 10: 1953–1960.

118 Interview, Berlin, September 2016

119 Interview, Februar 2017

120 Interview, Emden, November 2016

121 Interview, Berlin, September 2016

122 Interview, Hamburg, September 2016

Mit dieser Problematik sind auch Menschen konfrontiert, bei denen die Diagnose während der Pubertät gestellt wird. Vanja, intergeschlechtliche_r Aktivist_in aus Deutschland, erzählte Amnesty International: „Es war nicht sehr schön, als ich von meiner Geschlechtsvariation erfuhr, und es war auch nicht so, als hätte man mir Alternativen angeboten. Ich glaube, wenn man mir Zeit und Informationen gegeben hätte, hätte ich auch in meinem damaligen Alter sagen können, dass ich lieber eine männliche Pubertät haben oder Testosteron nehmen würde, aber das war nicht der Fall. Das größte Problem bei der medizinischen Behandlung ist, dass die Ärzte nur diese eine Behandlungsmethode kennen, es aber oft nicht nur einen Weg gibt.“[123]

Mangelnde Aufklärung kann auch im späteren Leben Folgen haben. Früher wurden Kinder, die operiert wurden, kaum über das Geschehene informiert.

Claudia[124]
Deutschland

„Meine Mutter hat mir eine Menge Lügen erzählt, und das war nicht richtig. Ich kann aber verstehen, dass nicht meine Eltern das Problem waren, sondern die Ärztin.

Meine Babykleidung war rosa. Meine Mutter sagte mir, dass meine Kinderkleidung rosa gewesen sei, weil die Stadt, aus der meine Mutter stammte, andere Traditionen habe und Jungskleidung dort rosa sei. Warum hätte ich an meinen Eltern zweifeln sollen?

Ich weiß nicht genau, was gemacht wurde. Aber ich habe meine erste Geburtsurkunde gefunden, in der ich als weiblich bezeichnet wurde. Mehr Informationen gab es nach 42 Jahren nicht. 18 Monate nach meiner Geburt hatte ich eine kleine Operation. Mir wurde gesagt, dass mein Blinddarm entfernt wurde. Aber das war nicht der Fall. Mein Blinddarm kam mit sieben raus.

Jetzt bin ich 58. Ich habe eine Chromosomenanalyse machen lassen, bei der männliche und weibliche Zellen gefunden wurden. Zwei Drittel weiblich, ein Drittel männlich.

Es ist meine Entscheidung, zu wählen, was ich will, nicht die meiner Eltern oder eines Arztes – ich muss alle Informationen über mich haben, muss wissen, wie meine Realitäten aussehen.“

4.2.7 CHIRURGISCHE EINGRIFFE

Einige Mediziner_innen vertreten die Ansicht, dass frühzeitige Genitaloperationen denen bei Heranwachsenden vorzuziehen sind. Vom interdisziplinären Team des Universitätskrankenhauses Aarhus erfuhr Amnesty, dass gemäß der ihnen zur Verfügung stehenden Indizien „indizierte Genitaloperationen am besten im Alter von ein bis zwei Jahren durchgeführt werden und dass diese frühen Operationen am seltensten negative Auswirkungen auf das emotionale, sexuelle und kognitive Wohlbefinden des Kindes haben.[125]

Der Kinderchirurg Mika Venhola ist allerdings nicht der Ansicht, dass die Vorteile einer frühen Operation die Risiken überwiegen. Im Hinblick auf Operationen bei Kleinkindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sagte er: „Es gibt Menschen, die psychisch von einer Operation profitieren, aber ebenso gibt es Menschen, die das Gefühl haben, falsch behandelt worden zu sein. Wir wissen nicht, welches Baby zu welcher Gruppe gehört. Es sollte Studien darüber geben,

123 Interview, Berlin, September 2016

124 Interview, Trier, November 2016

125 Interview, September 2016, und Email, April 2017

welche Personen profitieren und welche nicht … Die logische Folge ist, dass wir mit den Operationen warten – damit dienen wir wahrscheinlich eher dem Wohl der Patient_innen und vermeiden es Schaden zuzufügen. “[126]

Auch wenn „normalisierende“ Operationen an intergeschlechtlichen Kindern schon seit Jahrzehnten durchgeführt werden und in dieser Zeit neue Operationsmethoden entwickelt wurden, weisen Aktivist_innen ebenso wie Mediziner_innen darauf hin, dass diese Operationen mit Risiken behaftet sind. M.*, ein_e Ärzt_in, erklärte gegenüber Amnesty International: „Jede Operation führt zu Narbengewebe. Wenn Kinder wachsen, verändert sich ihr Körper – und das Narbengewebe kann nicht so wachsen wie das andere Gewebe. Bei einem Kleinkind mag etwas ‚gewöhnlich‘ oder ‚normal‘ aussehen, doch das ändert sich, sobald das Kind in die Pubertät kommt. Unsere Genitalien verändern sich während dieser Zeit“[127]

Eine Studie von 2016 stellte fest, dass die relative Häufigkeit der von 2005 bis 2014 in Deutschland durchgeführten Genitaloperationen an Kindern unter zehn Jahren, bei denen Variationen der physischen Geschlechtsmerkmale diagnostiziert wurden, unverändert geblieben ist – trotz des Consensus Statement 2006, der Empfehlungen des Ethikrats, der sich für manche Variationen gegen operative Eingriffe ausgesprochen hatte, und der Gesetzgebung von 2013, die den Druck, mit chirurgischen Mitteln ein Geschlecht zuzuweisen, lindern sollte.[128]

Das dänische Gesundheitsministerium hat ebenfalls Statistiken zu den zwischen 2011 und 2015 vorgenommenen Operationen bei Kindern mit DSD-Diagnose veröffentlicht; hierbei wurden allerdings nur Hypospadie-Operationen und Gebärmutterentfernungen (Hysterektomien) berücksichtigt.[129] Im besagten Zeitraum wurden keine Hysterektomien an Minderjährigen durchgeführt. Allerdings gab es landesweit 1.005 Hypospadie-Operationen, größtenteils (895 Operationen) an Kindern unter zehn Jahren. Operationen zur Behebung glandulärer Hypospadien machten 112 der Operationen an Kindern unter zehn Jahren aus. Weitere Statistiken wurden vom Gesundheitsministerium nicht veröffentlicht, obwohl Mediziner_innen und Angehörige des AGS-Verbandes im Interview mit Amnesty International angaben, dass in diesem Zeitraum Operationen zur Vergrößerung oder Verkleinerung der Klitoris (nervenerhaltende Klitorisoperationen oder Klitorisrezessionen) und zum Aufbau der Vagina (Vaginoplastie) an Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale durchgeführt wurden.

KLITORISOPERATIONEN

Früher wurden Kleinkinder und Kinder mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS) und XX-Chromosomen mit Genitaloperationen und Hormonen behandelt. Die chirurgischen Methoden haben sich mit der Zeit geändert, und heute gehören Klitorisreduktion[130] und -rezession[131] zu den häufigsten OP-Verfahren bei diesen Diagnosen.

---

126 Interview, Januar 2017

127 Interview, Berlin, April 2016

128 Klöppel, 2016

129 Daten (in dänischer Sprache) verfügbar unter: http://www.ft.dk/samling/20151/almdel/suu/spm/857/svar/1355435/1683320/index.htm

130 Einige Arten der Klitorisreduktion werden auch als Klitorisplastik bezeichnet. Bei der nervenerhaltenden Klitorisplastik handelt es sich um eine Reduzierung der Klitoris, bei der die Sensibilität erhalten bleiben soll.

131 Reifsnyder et al., „Nerve Sparing Clitoroplasty is an Option for Adolescent and Adult Female Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and Clitoral Pain following Prior Clitoral Recession or Incomplete Reduction“, *Journal of Urology*, 2016 April;195(4 Pt 2):1270-3. (Im Folgenden: Reifsnyder et al., 2016)

Nach Informationen, die Amnesty International von Eltern erhalten hat, wird die Klitorisrezession Eltern von AGS-Kleinkindern mit einer hypertrophen (vergrößerten) Klitoris als reversibler chirurgischer Eingriff nahe gelegt, da er darin besteht, aus den inneren Schamlippen eine Abdeckung für die Klitoris zu bilden. Derartige Operationen bringen jedoch Risiken mit sich, darunter mögliche Nervenschäden, der Verlust von Klitorisgewebe, der Verlust bzw. die Reduzierung der klitoralen Sensibilität, Narben und Schmerzen.[132] Im Zeitraum von 2012 bis 2014 wurden in Deutschland jährlich durchschnittlich zwölf Klitorisoperationen an weiblich zugewiesenen Kindern unter zehn Jahren durchgeführt.[133]

> **„Es gibt keinen medizinischen Grund für eine Operation der Klitoris. Trotzdem werden diese Operationen weiterhin durchgeführt."**
>
> Jörg Woweries, Kinderarzt im Ruhestand, Deutschland[134]

Ein Chirurg eines interdisziplinären Teams in einem deutschen Krankenhaus berichtete Amnesty International: „Eingriffe an der Klitoris nehmen wir nur bei Prader[135]-Stufe 5 vor: Dabei sieht das Kind typisch männlich aus, doch 95 % der Betroffenen betrachten sich als weiblich und können schwanger werden. In diesen Fällen ziehen wir es vor, in den ersten sechs Lebensmonaten zu operieren, aber eine klare Lösung gibt es nicht."[136]

Zur Behandlung von AGS werden in der Medizin neue operative Verfahren entwickelt, verwendet und empfohlen. Jörg Woweries sagt: „„Seit vielen Jahren wird bei intergeschlechtlichen Kindern, die als Mädchen aufgezogen werden sollen, [operativ] eine Neo-Vagina konstruiert, die ja nur zur Kohabitation/Penetration dient. Seit 2003 wird eine neue OP-Methode zur Konstruktion einer Neo-Vagina genutzt, bei der das Kind schon in den ersten sechs Lebensmonaten, vielleicht zwölf Monaten, operiert werden muss… Die Kinder, bei denen dies gemacht wurde, sind jetzt also höchstens 13 Jahre alt; kein Chirurg konnte je wirklich überprüfen, ob diese Operationen erfolgreich waren."[137] Ein Endokrinologe in einem deutschen multidisziplinären Team erklärte gegenüber Amnesty International: „Niemand hat bisher wirklich erforscht, ob frühe oder späte [Operationen im Fall von AGS] besser sind.[138]

SELBSTHILFEGRUPPEN UND OPERATIONEN

Während zahlreiche Selbsthilfeorganisationen und Aktivist_innen für die Rechte von intergeschlechtlichen Menschen unter Berufung auf die Menschenrechte vehement gegen invasive und irreversible chirurgische Eingriffe, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, vorgehen, setzen sich andere Selbsthilfegruppen für Eltern und Betroffene für bestimmte frühzeitige chirurgische Eingriffe bei Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale ein, selbst wenn diese keine Notfallmaßnahmen sind.

---

132 Reifsnyder et al., 2016

133 Klöppel, 2016, S. 44

134 Interview, Berlin, November 2016

135 Vgl. Abschnitt 4.2.1 dieses Berichts für eine Erklärung der Prader-Skala

136 Interview, Januar 2017

137 Interview, Berlin, November 2016

138 Interview, November 2016

Der dänische AGS[139]-Verband gehört zu den Gruppen, die frühzeitige Klitorisoperationen für ratsam halten. Die Vorsitzende des AGS-Verbandes betonte: „Die Mitglieder des Verbandes wollen nicht, dass Operationen bei dieser geringen Zahl von Mädchen mit AGS verboten werden. Alle, die ihr Feedback gegeben haben [Eltern und Frauen mit AGS], sind überzeugt, dass eine Operation als kleines Kind das Beste ist. Der psychologische Faktor, wenn nicht operiert wird, ist ziemlich gravierend. Die Frauen und älteren Mädchen, die erst zwischen acht und 16 Jahren operiert wurden, sagen, dass eine Operation in diesem Alter aus psychologischen und sozialen Gründen sehr schwer war… Jetzt werden alle Mädchen [mit AGS] operiert. Ich kenne nur eine Person, die nicht operiert wurde, und da war die Virilisation so gering, dass es nicht für nötig gehalten wurde, sie zu operieren. “[140]

Eine Mutter vom dänischen AGS-Verband erzählte Amnesty International, dass spezialisierte Chirurg_innen in Dänemark in neuen Methoden zur Klitorisverkleinerung „ohne Nervenschädigungen“ geschult werden. Sie erklärte, dass ihre beiden Töchter operiert wurden: „Aus der Haut, die seitlich von der Klitoris entfernt wurde, wurden die kleinen Schamlippen gebildet. Darüber hinaus wurde auch der Vaginaleingang vergrößert … Ich denke, diese neue Operationsmethode für Mädchen zukünftig mehr Lebensqualität für Kinder und Erwachsene mit sich bringen wird.“ Es ist nicht fair, Mädchen mit einer Art Mini-Penis aufwachsen zu lassen, wenn es sich vermeiden lässt.“[141]

In Deutschland erklärte Uschi Durant, Mitglied des erweiterten Vorstands der AGS-Initiative, gegenüber Amnesty International: „Wir können Eltern mit Eltern zusammenbringen, deren Töchter operiert wurden, und mit Eltern, deren Töchter nicht operiert wurden. Menschen, die in den letzten 20 Jahren mit dem AGS konfrontiert wurden, haben ganz andere Erfahrungen gemacht als die davor. Einige Mädchen sagen, sie seien froh, dass sie als Säugling operiert wurden, weil sie sich so später nicht mehr damit auseinandersetzen mussten. Die OP-Methoden haben sich sehr verändert. [Vorher] gab es zum Beispiel keine Mikrochirurgie: die Klitoris wurde einfach verkleinert und die Mädchen und Frauen fühlten sich verstümmelt. Es ist verständlich, dass diese Betroffenen verlangen, dass kein Mädchen unter 18 Jahren operiert werden sollte.“[142]

VAGINOPLASTIE UND VAGINALERWEITERUNGEN

Im Zeitraum von 2012 bis 2014 wurden in Deutschland jährlich durchschnittlich acht Operationen zur Konstruktion einer Vagina an Kindern unter zehn Jahren durchgeführt.[143] M.*, ein_e Ärzt_in, erklärte Amnesty International: „Als Kind braucht man keine Vagina, später braucht man sie für Geschlechtsverkehr, für die Periode – aber Kinder unter zehn Jahren brauchen keine.“[144]

Lucie Veith, Vorsitzende* des Vereins Intersexuelle Menschen, sagte über diese Operationen: „Bei Kindern mit Adrenogenitalem Syndrom – wo die Vagina entweder verschlossen ist, die Öffnung zu klein ist oder die Harnröhre nicht dort endet, wo sie sollte – formen Ärzte eine künstliche Vagina – falls keine Vagina vorhanden ist – oder erweitern diese, falls sie sehr klein sollte.

---

[139] Vgl. Abschnitt 2.1. dieses Berichts

[140] Interview, August 2016

[141] Schriftliche Erklärung einer anonymen Mutter vom dänischen AGS-Verband, übermittelt über die Vorsitzende des Verbandes, November 2016

[142] Interview, Februar 2017

[143] Klöppel, 2016

[144] Interview, Berlin, September 2016

Sehr häufig hat dies zu Folge, dass Eltern eine Scheidendehnung durchführen müssen. Das bedeutet: jeden Abend Stäbchen, sogenannte Phantome, in die Scheide einführen, und die Kinder müssen dann damit und einem Verband schlafen. Diese Praxis wird in Deutschland geduldet, und das ist für mich ein absoluter Skandal. Das Narbengewebe für die Harnröhre befindet sich dort, wo die Vagina sein sollte. Es wird geweitet, um dem Kind eine spätere Penetration zu ermöglichen … Ich arbeite schon seit zwölf Jahren in diesem Bereich, aber es treibt mir immer noch Tränen in die Augen, weil ich diese Kinder kenne."[145]

Feminisierende Operationen beinhalten Operationen an der Klitoris und Vaginaloperationen „werden mehrheitlich während der Kindheit durchgeführt und haben in der Regel kosmetische und keine anatomischen Gründe."[146] Vaginalerweiterungen können vor allem bei Kindern sehr umstritten sein. Die meisten Ärzt_innen, mit denen Amnesty International sprach, gaben an, keine Vaginalerweiterungen an präpubertären Kindern durchzuführen.

GONADEKTOMIEN

Eine Gonadektomie, das chirurgische Entfernen der Gonaden (Keimdrüsen),[147] ist irreversibel und führt zur Unfruchtbarkeit. Menschen, die gonadektomiert wurden, benötigen eine lebenslange Hormonbehandlung. Im Consensus Statement 2006 wird empfohlen, Hoden bei Personen mit kompletter Androgenresistenz (CAIS) und bei Personen mit partieller Androgenresistenz (PAIS), die weiblich aufwachsen, zu entfernen, unter Angabe der Möglichkeit einer frühzeitigen Entfernung mit Östrogenersatz, jedoch auch mit der Option, den Eingriff bis zur Pubertät aufzuschieben.[148] Als gängiger Grund für das Entfernen der Hoden wird das Risiko für eine kanzeröse Veränderung des Gonadengewebes genannt.[149]

Im Consensus Statement 2006 wird für fünf spezielle Variationen der Geschlechtsmerkmale eine Gonadektomie zum Zeitpunkt der Diagnose empfohlen.[150] Auch die DSD-Leitlinien am Universitätskrankenhaus Aarhus raten bei Kleinkindern mit Ovotestis[151] zu einer Gonadektomie innerhalb eines Monats.[152] Im Consensus Statement Update 2016 wird bei der Vorgehensweise nach dem zugewiesenen Geschlecht unterschieden. Auch in der medizinischen Literatur richtet sich die jeweilige Empfehlung nach der Geschlechtszuweisung – Orchidopexien (operative Fixierung des Hodens im Hodensack bei Hodenhochstand), Biopsien und Kontrolle bei Kindern mit männlicher Geschlechtszuweisung und Gonadektomien bei Kindern mit weiblicher Geschlechtszuweisung.[153] Es gibt also einen klaren Zusammenhang zwischen dem zugewiesenen Geschlecht und operativen Eingriffen.

---

145 Interview, Hamburg, September 2016

146 Crouch, N. S. and Creighton, S. M. (2007), Long-term functional outcomes of female genital reconstruction in childhood. *BJU International*, 100: 403–407

147 Bei Personen ohne Variationen der Geschlechtsmerkmale handelt es sich dabei um Eierstöcke (zur Eizellenproduktion) oder Hoden (zur Spermienproduktion).

148 Vgl. Abschnitt 2.1 dieses Berichts für Informationen zu diesen Diagnosen

149 Vgl. Abschnitt 4.2.4 dieses Berichts für Informationen zur Diskussion um das Krebsrisiko

150 Consensus Statement 2006, Tabelle 4

151 Gonaden mit Eierstock- und Hodenfunktion

152 Leitlinien des Universitätskrankenhauses Arhus zu Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD)

153 Siehe beispielsweise Consensus Statement Update 2016

Sandrao[154]
Deutschland

„Mein größtes Problem ist, dass ich meine ersten elf Lebensjahre komplett vergessen habe, und ich versuche herauszufinden, was mit mir passiert ist. Ich habe erst vor zwei Jahren herausgefunden, was mit mir passiert ist. Davor war ich 34 Jahre lang unglücklich.

Mit fünf Jahren wurden mir die Hoden operativ entfernt. Ich hatte andere Eingriffe, andere Genitaloperationen. Ich weiß nicht, ob ich bei der Geburt eine Vagina oder eine Rekonstruktion hatte. Meine Harnröhre liegt an einer anderen Stelle. 2014 habe ich einen Gynäkologen aufgesucht, und da sind eine Menge Narben.

Ich wusste, dass ich anders bin, ich dachte, ich wäre eine Art Monster. Ich war nicht in der Lage, eine Geschlechtsidentität zu entwickeln. Ich wurde in eine weibliche Rolle gedrängt, musste Röcke tragen und lange Haare. Der Sex mit Männern war schmerzhaft, aber ich dachte, das sei normal.

Ich nahm an einer Studie teil, bei der eine ‚genetische Störung' festgestellt wurde. Das Wort gefällt mir aber nicht. Ich habe eine Variation.

Die Ärzte klären die Eltern nicht genügend auf. Ich glaube, das liegt daran, dass man im medizinischen Bereich ausschließlich binärgeschlechtlich denkt. Statt zu sagen, dieses Kind ist normal und wird sich gesund entwickeln, sagen sie, dass etwas nicht stimmt und sie es mit einer Operation richten können."

Ich gehe zu einem Endokrinologen. Als ich ihn das erste Mal aufsuchte, sagte er, ich müsste mich entscheiden, ob ich männlich oder weiblich sein wolle. Sie sind nicht in der Lage, sich von ihren festgefahrenen Denkmustern zu lösen. Allerdings hat sich diese Ansicht mittlerweile geändert. Das gibt mir die Stärke und die Energie, um zu kämpfen."

Wie das interdisziplinäre Team eines deutschen Krankenhauses Amnesty International erklärte, ist das „Entfernen der Gonaden nicht länger die Norm. Das Krebsrisiko ist selbst für Gruppen mit hohem Risiko nicht sehr hoch. Es lässt sich anhand von Ultraschall und Tumormarkern kontrollieren. In den ersten Jahren unternehmen wir gar nichts."[155]

Daten aus Deutschland zeigen jedoch, dass zwischen 2005 und 2014 bundesweit 37 Gonadektomien an Kindern unter zehn Jahren mit diagnostizierten Variationen der Geschlechtsmerkmale durchgeführt wurden. 19 waren als weiblich und 18 als männlich registriert.[156] Die Daten zeigen jedoch nicht, ob diese aufgrund eines Krebsrisikos durchgeführt wurden. Wie Familie Fischer aus Deutschland im Gespräch mit Amnesty International berichtete, wurde ihr geraten, ihrem Kind vor Erreichen des zehnten Lebensjahres die Keimdrüsen entfernen zu lassen.[157]

154 Interview mit Sandrao, Hamburg, September 2016

155 Interview, Januar 2017

156 Klöppel, 2016, S. 48-49

157 Interview, Januar 2017

Anna,* Mutter von Nina*[158]
Deutschland

Nina* ist elf und hat eine komplette Androgenresistenz. Ihre Mutter Anna erklärt: „Der Arzt hat das Krebsrisiko angesprochen. Ich war froh, dass ich noch eine andere Informationsquelle hatte, die mir Sicherheit gab. Die Mediziner sind sich dessen nicht bewusst: Es ist nicht so, dass sie einen falsch informieren würden. Aber sie verschwenden wenig Zeit darauf, sich vorzustellen, dass es noch andere Sichtweisen geben könnte, dass es Sinn macht, alles zusammen zu berücksichtigen."

HYPOSPADIE-KORREKTUR

Als „Hypospadie-Korrektur" werden verschiedene Eingriffe bezeichnet, die dazu dienen, die Harnröhre an die beim Penis eines Kleinkindes oder Kindes übliche Position zu verlegen. Ärzt_innen, die Amnesty International interviewte, gaben an, dass Hypospadie-Korrekturen im Allgemeinen im Alter von ein oder zwei Jahren durchgeführt werden.[159]

In Dänemark wird der Großteil der Hypospadie-Korrekturen, auch bei der leichtesten Form, die weder lebensbedrohlich ist noch ein erhöhtes Infektionsrisiko in sich birgt, an Kleinkindern und Kindern durchgeführt. Von 2011 bis 2015 wurden 851 von insgesamt 1.006 Hypospadie-Korrekturen aller Arten an Kindern unter sieben Jahren vorgenommen, von denen die meisten jünger als zwei Jahre waren.[160] Die meisten Operationen wurden wegen einer glandulären oder distalen Hypospadie durchgeführt. Dabei handelt es sich um die leichteste Form der Hypospadie, bei der eine Operation medizinisch nicht notwendig ist. Ein Chirurg des Rigshospitalet gab an, dass das OP-Ergebnis dann als optimal gelte, wenn gewährleistet sei, dass „der Junge im Stehen pinkeln kann, ganz normal".[161]

H*[162]
Dänemark

H.* entdeckte 2016, dass er mit Hypospadie geboren und schon als kleines Kind daran operiert worden war. Diese Entdeckung hatte er zufällig gemacht, bei einem Blick in alte medizinische Unterlagen aus seiner Kinderzeit. Er erinnerte sich an Folgendes:

„Ich wusste, dass ich 1984, als Fünfjähriger, operiert worden bin. Aber ich wusste nie, worum es dabei ging. Meine Mutter sagte mir, ich hätte nicht geradeaus pinkeln können; das war die Erklärung, die ich bekam, und das habe ich auch geglaubt.

Aus der Zeit nach der OP erinnert H. sich an Folgendes:

„Ich musste pinkeln, und das hat wirklich sehr weh getan, also habe ich meinen Urin zurückgehalten, weil es so weh tat. Ich habe auf der Toilette geheult, bin nackt herumgerannt. Letztendlich habe ich überallhin gepinkelt – ich habe geheult, hatte Angst, habe nicht verstanden, was los

158 Interview, Januar 2017

159 Interview mit dem Universitätskrankenhaus Arhus, September 2016

160 Daten (in dänischer Sprache) verfügbar unter: http://www.ft.dk/samling/20151/almdel/suu/spm/857/svar/1355435/1683320/index.htm

161 Interview im Rigshospitalet, September 2016

162 Interview, September 2016

war. Ich habe mich ein wenig geschämt, dass ich überallhin gepinkelt hatte. Das ist das Einzige, woran ich mich nach dem, was 1984 passiert ist, erinnere … Ich sitze mich beim Pinkeln noch immer oft hin, weil ich den Urinstrahl nicht immer kontrollieren kann."

Wenn ich daran denke, was passiert ist, macht mich das wütend, denn das war nicht etwas, was andere entscheiden dürfen – man hätte warten können. Es macht mich traurig, wenn ich daran denke, dass man es für nötig hält, diese Kinder zu operieren, bloß weil jemand anderes es für das Beste hält."

Ein Endokrinologe, der in einem deutschen multidisziplinären Team arbeitet, führte einige der Gründe für Operationen an: „Es ist keine lebensbedrohliche Störung, aber es gibt medizinische Gründe, die darin bestehen, dem Kind Sicherheit zu bieten. Bei einer Hypospadie-Korrektur muss jeder Zentimeter rekonstruiert werden. Bei älteren Kindern ist das Risiko von Komplikationen sehr viel höher. Wir hatten auch ältere Kinder, die eine Hypospadie-Korrektur wollten. Das müssen wir in einem Fachzentrum machen, denn wir haben zwar die beste Chirurgie, aber es ist eine langfristige Nachsorge erforderlich, um zu sehen, ob die Prognose richtig war."[163]

Eine Psychologin, die im selben Team arbeitet, erklärte Amnesty International: „Eltern möchten, dass ihr Sohn im Stehen pinkeln kann, an einem Urinal. Wir müssen mit ihnen darüber sprechen, dass dies keine oberste Priorität hat. Es geht darum, dass ihre Kinder nicht anders aussehen sollen, aber die Kinder wissen, dass ihre Genitalien anders aussehen. Wir sollten den Eltern sagen, dass etwas, das gleich aussieht, nicht notwendigerweise auch das Gleiche ist.[164]

In Deutschland wurden im Zeitraum von 2012 bis 2014 durchschnittlich 1.617 maskulinisierende Operationen pro Jahr durchgeführt. Die meisten dieser Operationen waren Hypospadie-Korrekturen mit dem Ziel, die Harnröhrenöffnung an die Spitze des Penis zu verlagern. Bei rund 10–16 % der mit Hypospadie diagnostizierten Fälle wurde eine plastische Rekonstruktion des Penis vorgenommen.[165] Hypospadie kann für sich genommen vorkommen oder als Teil anderer Variationen der Geschlechtsmerkmale. Wie das interdisziplinäre Team eines deutschen Krankenhauses Amnesty International mitteilte, werden Hypospadie-Korrekturen dort nur durchgeführt, „wenn keine Hormondiagnose oder intergeschlechtliche Diagnose vorliegt".[166]

D*[167]
Deutschland

„Ich wurde mit Hypospadie und einseitiger penoskrotaler Transposition geboren, das heißt, auf einer Seite ist der Hoden zu hoch.

Ich selbst wurde in den 1980ern in einer Arztpraxis ambulant operiert. Ich weiß nicht, ob es derartige Arztpraxen heute noch gibt. Die, in der ich operiert wurde, existiert nicht mehr, und deshalb habe ich keine Unterlagen.

Meine erste OP hatte ich, bevor ich ein Jahr alt war. Vor meinem 18. Geburtstag hatte ich mindestens fünf Operationen. Ich stand unter Betäubung, aber hatte keinen Katheter, und wenn ich pinkeln musste, brannte es wie die Hölle.

163 Interviews, November 2016

164 Interviews, November 2016

165 Klöppel, 2016, S. 51-53

166 Interview, Januar 2017

167 Interview, Hamburg, September 2016

> Zwischen 2004 und 2006 wurde ich dann viermal operiert. Mir wurde gesagt, meine Operationen als Kleinkind seien umsonst gewesen.
>
> Als Kind wurde ich nicht gefragt, ob ich diese Operationen will oder nicht … Jemand Drittes hat die Entscheidungen für mich getroffen, ohne dass ich ein Mitspracherecht gehabt hätte. Ich wurde bereits operiert, für mich ist es zu spät, aber wenn ich nichts sage, scheint es so, als würde ich Operationen gutheißen. Nur wenn ich meine Stimme erhebe, ändert sich auch etwas."

4.2.8 HORMONBEHANDLUNG

Die Hormonbehandlung ist ebenfalls eine häufige Therapieform für Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die häufig in Verbindung mit einem operativen Eingriff zur Anwendung kommt.

Zu den Hormonbehandlungen gehören im Allgemeinen die Hormonersatztherapie (HET), die Einleitung der Pubertät bei Vorliegen eines Hypogonadismus (verringerte Aktivität der Gonaden) und, in bestimmten Fällen, die Unterdrückung der Pubertät.[168] Die Behandlungen sind häufig unaufschiebbar und lebensrettend. So ist in Fällen von AGS mit Salzverlust, die zu einem drastischen Natriummangel führen, die Verabreichung von Cortisol ab dem Zeitpunkt der Diagnose und während des gesamten Lebens der betroffenen Person unerlässlich. Derartige Hormonbehandlungen können sich auch auf das körperliche Erscheinungsbild auswirken. Beispielsweise kann die Cortisol-Gabe zur Bekämpfung des tödlichen Natriumverlustes zur Verkleinerung des Penis führen.

Bei Personen mit bestimmten Geschlechtsmerkmalen wie dem Turner- oder dem Klinefelter-Syndrom ist ein Hormonersatz notwendig, um die Pubertät auszulösen: Viele der Personen, mit denen Amnesty International gesprochen hat, berichteten, Hormone erhalten zu haben, die auf einer binären Geschlechtszuweisung beruhen. Dies bedeutet beispielsweise, dass Turner-Patient_innen das weibliche Geschlecht zugewiesen wird und Östrogen erhalten, während Klinefelter-Patient_innen das männliche Geschlecht zugewiesen wird und Testosteron erhalten. Diese Vorgehensweise kann bei Personen, die sich nicht mit dem ihnen nach der Geburt zugewiesenen Geschlecht identifizieren, zu Problemen führen.

Stinne, Mitbegründerin von Intersex Danmark, hat das Klinefelter-Syndrom und identifiziert sich selbst als eine intergeschlechtliche Frau. Sie berichtete Amnesty International, dass ihre Erfahrungen mit Ärzt_innen nicht sehr positiv waren. Sie erzählte, dass der Endokrinologe, an den sie verwiesen worden war, um eine Behandlung mit Östrogenen, Progesteron und Testosteronblockern zu erhalten, ihr nur eine Behandlung mit Testosteron anbot, ‚um einen Mann aus mir zu machen', und die Entfernung meiner Brüste, denn das sei es, was wir ‚normalerweise machen', wie er es formulierte."[169]

---

[168] Consensus Statement, S.172

[169] Interview mit Stephanie Stine Toft, September 2016

Frances
intergeschlechtliche aktivist_in, Deutschland[170]

"Ich habe das Swyer Syndrom mit einer Deletion des SRY Gens. Ich wurde kastriert und erhielt eine Östrogenbehandlung, um mich weiblicher aussehen zu lassen. Im Lauf der Jahre ging es mit meiner Gesundheit immer mehr bergab. Ich wusste um meine XY Chromosomen. Daher begann ich meinen Gynäkologen und meinen Endokrinologen zu fragen, ob meine gesundheitlichen Probleme vielleicht mit meinen XY Chromosomen zusammenhingen. Sie sagten immer „nein". 2005 wechselte ich unter medizinischer Beobachtung zu Testosteron. Seitdem fühle ich mich besser."

Eine in Deutschland praktizierende Psychologin erklärte Amnesty International: „Meist wird geglaubt, dass die Geschlechtshormone nur für das Geschlecht relevant sind, dabei ist es wesentlich komplexer. Die Medizin geht davon aus, dass Hormone nur bestimmte Dinge wie Knochendichte, Geschlecht oder Wachstum bestimmen. Bei XY-Frauen mit kompletter Androgenresistenz, die eine Gonadektomie hatten und dann Östrogen bekamen, aber bei denen die Gonaden Testosteron produziert hatten … Da wissen wir nicht, welche Wirkungen es sonst noch hatte. Und viele Leute berichten von gesundheitlichen Folgen, zum Beispiel Depressionen. Körperliche Unversehrtheit ist nicht auf die Genitalien beschränkt – die Hormone gehören auch dazu. Es gibt keine Studien zu den lebenslangen Auswirkungen einer Behandlung mit Geschlechtshormonen. Als Psychotherapeutin komme ich in Kontakt mit Patient_innen, die Schwierigkeiten haben, eine kombinierte Hormonbehandlung mit Testosteron und Östrogenen zu erhalten. Ärzt_innen denken binär und die Wissenschaft hat Probleme damit, mit anderen Formen von Wissen umzugehen."[171]

Für Menschen mit Turner-Syndrom kann der Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin problematisch sein. Kerstin Subtil, verantwortlich für die Öffentlichkeitsarbeit der deutschen Turner-Syndrom-Vereinigung, berichtete im Gespräch mit Amnesty International, dass Kinder mit Turner-Syndrom von Kinderärzt_innen behandelt würden, während es für Erwachsene keine Fachleute gebe und sie deshalb gezwungen seien, bei Komplikationen eine Reihe von Fachleuten wie Gynäkolog_innen, Herz- und Nierenspezialist_innen aufzusuchen: „Ein Spezialist für alles wäre besser."[172]

4.2.9 PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNG

Laut Consensus Statement 2006 sollte die psychosoziale Unterstützung Teil der DSD-Behandlung sein. Es empfiehlt, dass Psycholog_innen Teil des interdisziplinären DSD-Teams sein sollten, Patient_innen und Eltern von Kindern, bei denen Variationen der Geschlechtsmerkmale diagnostiziert wurden, mit einer individuellen Beratung zur Seite stehen und auch verschiedene Behandlungsmöglichkeiten mit ihnen durchsprechen. Psychologische Dienste können eine Alternative zur Operation darstellen und sollten auch operative Eingriffe begleiten. Das Consensus Statement Update 2016 führte aus, dass „Aufklärung und psychologische Betreuung im Hinblick auf die Folgen für jede Person benötigt werden, damit diese ihre Krankheit versteht, sich ihrer Community zuordnen und Beziehungen eingehen kann."

[170] Emailkorrespondenz, April 2016

[171] Interview, November 2016

[172] Interview, Februar 2017

Paula*
Deutschland[173]

1997, im Alter von 17 Jahren, wurde bei Paula das MRKH-Syndrom[174] diagnostiziert. Sie unterzog sich einer Behandlung zur Bildung einer Vagina. „Im klinischen Bereich hat mir nichts gefehlt. Ich wurde sofort überwiesen, weil meine Ärzte nicht über die nötigen Kenntnisse verfügten und der Ansicht waren, dass ich bei einem Spezialisten besser aufgehoben sei. Man hat sich gut um mich gekümmert. Bei einem operativen Eingriff zur Bildung einer Scheide erhält man psychologische Unterstützung. Aber wenn man aus dem Krankenhaus entlassen wird, muss man allein klarkommen. Ich habe eine Psychotherapie begonnen. Niemand war dafür zuständig, sich um meine psychologische Unterstützung zu kümmern."

Sowohl in Deutschland als auch in Dänemark leisten verschiedene Patient_innen- und Elterngruppen und Verbände wichtige psychologische Unterstützung für Erwachsene. Auf öffentlicher Ebene wird psychologische Unterstützung jedoch nur eingeschränkt bereitgestellt. Häufig werden fehlende finanzielle Mittel angeführt, um die unzureichenden psychologischen Beratungsleistungen zu begründen. Wie eine Psychologin, die in einem multidisziplinären Team in Deutschland arbeitet, berichtete, lag die Wartezeit für eine Betreuung durch spezialisierte Psycholog_innen zum Zeitpunkt der Entstehung dieses Berichts bei sechs bis neun Monaten.[175]

Die Psychologin Katinka Schweizer hat eine Studie zu den Behandlungserfahrungen und zur Lebensqualität von intergeschlechtlichen Erwachsenen durchgeführt, die als Kinder behandelt wurden.[176] „Es war schwierig, Unterschiede zwischen behandelten und nicht behandelten Personen zu finden, weil fast alle behandelt wurden. Schließlich haben 69 Personen an der Studie teilgenommen … 61 % von ihnen erinnerten sich an klinisch relevanten psychischen Stress – eine sehr hohe Zahl im Vergleich zum allgemeinen Bevölkerungsdurchschnitt. Die Zahl der Personen mit Suizidgedanken war signifikant höher als im normalen Bevölkerungsdurchschnitt.[177]

Karina Lindt, eine erfahrene Psychologin, die mit Kindern mit nicht-binärer Geschlechtsidentität arbeitet, äußerte sich besorgt angesichts der möglichen Folgen frühzeitiger Operationen für die Bindung zwischen Eltern und Kindern: „Was die psychische Entwicklung angeht, so sind diese ersten Jahre im Leben eines Kindes für den Bindungsaufbau am wichtigsten – für die Bindung zur Mutter, zum Vater oder zu einer anderen Bezugsperson. Und dann plötzlich, du bist noch keine zwei Jahre alt, musst du weg, und du weißt nicht, was los ist und musst im Krankenhaus bleiben, fern von deinen Bezugspersonen; du machst eine extrem schmerzhafte Operation durch, bei der sogar Nerven durchtrennt werden, und die die Genitalien unempfindlich machen oder andere Schäden hervorrufen. Diese Kinder erleben ein Trauma. Auch wenn sie sich vielleicht nicht mehr daran erinnern können, steckt es doch in ihrem Körper und bleibt dort, wenn wir ihnen nicht helfen."[178]

---

173 Interview, Februar 2017

174 Beim Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKH-Syndrom) sind Vagina und Uterus anders entwickelt oder gar nicht vorhanden.

175 Interviews, November 2016

176 Schweizer et al, 'Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being', *Journal of Paediatric Psychology*, July 2016

177 Interview, Hamburg, November 2016

178 Interview, September 2016

Hinzu kommt, dass auch die Unterstützung, die intergeschlechtliche Personen erhalten, nicht immer ihrer jeweiligen Situation angemessen ist. 2002 wurde Frances, intergeschlechtlicher Aktivist, an eine Psychiaterin überwiesen. Frances erklärte Amnesty International: „Ich erklärte der Psychologin, dass ich XY-chromosomal sei und seit gut 30 Jahren mit Östrogenen behandelt würde. Ich sagte ihr, dass ich mich in der mir zugewiesenen weiblichen Rolle als Frau immer weniger wohl und dazu auch immer kränker fühlte. Ich war viermal bei dieser Psychologin und am Ende dieser acht Stunden erklärte sie mir: „Sie haben viele gesunde Anteile, Sie sind eine ganz normale Frau." Diese Gespräche waren absolut nutzlos. Ich war keinen Schritt weiter…"[179]

Zusätzliche psychologische Unterstützung kommt häufig von anderen Eltern und intergeschlechtlichen Personen. Stefanie von XY-Frauen sagte im Gespräch mit Amnesty International: „Eltern stellen sich die Frage, ob operiert werden sollte oder nicht, sie fragen, welche Folgen die Entscheidung dafür oder dagegen hat und wie der Nutzen für das Kind ist. Sie fragen nach der Identität des Kindes und wie sie mit dem Kind darüber reden sollen, was es heißt, intergeschlechtlich zu sein."[180]

Familie Fischer*[181]
Köln

„Die Leitlinien [vgl. Abschnitt 6.2.6] sind wichtig. Wichtig wäre jedoch auch, Selbsthilfegruppen bereits früh hinzuzuziehen, damit Betroffene sich mit Personen austauschen können, denen gegenüber sie sich nicht schämen müssen. Jetzt, wo wir uns mit dem Problem auseinandergesetzt haben, hat es seinen Schrecken verloren. Wenn mir jemand gesagt hätte, meine Tochter sei lesbisch, hätte ich geantwortet, das sei kein Problem. Ich wünsche, das wäre mit der Intergeschlechtlichkeit genauso gewesen. Mein Mann und ich, wir haben beide studiert, trotzdem haben wir uns sehr dumm gefühlt, weil wir einfach keine Ahnung hatten.

Ich habe mittlerweile mit Erwachsenen gesprochen, die Probleme hatten, weil sie die Wahrheit nicht wussten. Es gibt aber auch Erwachsene, die ihr Leben trotzdem leben. Dabei handelt es sich häufiger um die jüngeren, aufgeschlosseneren Leute. Wir haben eine Frau mit Swyer-Syndrom kennengelernt. Für sie dreht sich nicht alles im Leben darum. Es ist schade, dass sie keine Kinder haben kann, weil sie keine Eizellen hat. Für uns als Eltern wäre es wichtig gewesen, dass uns jemand geholfen hätte, mit diesen Einschränkungen umzugehen. Die normale Erwartung ist einfach: Meine Kinder kriegen Kinder. Heißt das, ich werde nie Großmutter? Frauen mit Swyer-Syndrom können allerdings Kinder bekommen.[182] Es hätte mir sehr geholfen, das zu wissen. Aber niemand hat mir eine Antwort auf diese Fragen gegeben."

Mika Venhola, ein Kinderchirurg aus Finnland, erzählte Amnesty International Folgendes: „Früher war es üblich, diese Operationen vorzunehmen und den Eltern zu sagen, dass dann alles in Ordnung und die Probleme zukünftig beseitigt seien, aber so ist es nicht wirklich … Die Operationen führen zu Konflikten innerhalb der Familie – damit kann die Familie nicht allein klarkommen."[183]

---

179 Interview, Trier, November 2016, und Email, April 2017

180 Interview, Berlin, September 2016

181 Interview, Januar 2017

182 Frauen mit Swyer Syndrome haben keine Eierstöcke; sie können allerdings durch Einpflanzen von Spendereizellen schwanger werden

183 Interview, Januar 2017

Eltern von Johannes*[184]
Berlin, Deutschland

Johannes* wurde 2013 geboren und 2014 und 2015 wegen Hypospadie operiert. Seine Mutter erzählte Amnesty International Folgendes: „Wir hatten keine psychologische Unterstützung und es gab keine Nachsorge. Seit den Operationen ist Johannes sehr ängstlich geworden. Er schläft nicht gut. Uns wurde keinerlei psychologische Unterstützung für ihn angeboten. Wir haben begonnen, nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten für ihn zu suchen. Nach fast vier Jahren machen wir jetzt eine Familien-Traumatherapie.

Ich hätte mir einen Arzt gewünscht, der Bescheid weiß und uns beraten kann. Vor den Operationen hatten wir richtig Angst. Wir hätten einen Arzt gebraucht, der uns unterstützen kann. Der Kinderarzt hat uns nicht [zu einem Psychologen] überwiesen. Ich hätte gern psychologische Unterstützung gehabt."

Wie das multidisziplinäre Team eines deutschen Krankenhauses erklärte, ist es sehr wichtig, eine_n Psycholog_in im Team zu haben. Eltern wollen, dass die Ärzt_innen das Problem lösen. Aber wenn wir alles Schritt für Schritt erklären, dann können wir eine Veränderung sehen, und die Eltern gewöhnen sich an die Diagnose. Ihnen wird klar, dass dies nicht die einzige Eigenschaft ihres Kindes ist, und wir können ihnen helfen, eine Bindung zum Kind aufzubauen."[185]

Anna,* Mutter von Nina*[186]
Deutschland

Nina* ist elf und hat eine komplette Androgenresistenz. Ihr Mutter Anna erklärte: „In den letzten Jahren ist meine Tochter regelmäßig zu Kontrollen ins Universitätskrankenhaus gegangen, momentan zwei Mal jährlich. Ich wünschte, meine Tochter und ich hätten psychologische Unterstützung, Gesprächspartner mit einem gewissen Verständnis. Ich habe die Endokrinologin am Universitätskrankenhaus darauf angesprochen. Sie hat jemanden in Berlin empfohlen, das ist 150 km weit weg – und kommt für mich nicht in Frage. Es gab eine Diskussion im Ethikrat – das sollte sich zu den entsprechenden klinischen Fachkreisen durchsprechen und zu einer gewissen Bereitschaft führen, sich fortbilden zu lassen. Das soll nicht heißen, dass alle eine Spezialausbildung machen müssen. Aber für medizinisches Personal [die mit Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale arbeiten] sollte es möglich sein, an einem ‚Crashkurs' teilzunehmen. Ich möchte nicht das Gefühl haben, immer alles erklären zu müssen. Ich wünsche mir Ärzte, die ein offenes Ohr für die Probleme haben.

Mein Eindruck ist, dass die medizinischen Fachkräfte kein wirkliches Gespür für die psychosoziale Situation der Betroffenen haben. Ein Beispiel: Während der Beratung liegen die medizinischen Unterlagen – offen – auf dem Tisch, sodass jeder die Fotos sehen kann. Die Fotos wurden mit meiner Erlaubnis gemacht, als Nina noch klein war. Man kann den Blick gar nicht von den Fotos abwenden – die Ärzte haben das nicht bemerkt. Ich bin damit nicht einverstanden, ich finde das unsensibel. Dies gilt auch für den Sprachgebrauch, wenn das Gespräch auf meine Tochter kommt: Ein Arzt spricht in Bezug auf meine Tochter von den ‚Hoden'. Dann sage ich: ‚Einigen wir uns darauf, den Begriff ‚Keimdrüsen' zu verwenden.' Ich spreche so was an, mache die Leute darauf aufmerksam, weil ich weiß, dass sich Mediziner dessen häufig nicht bewusst sind. Ich

184 Interview, Januar 2017

185 Interview, Januar 2017

186 Interview, Januar 2017

spreche für mich selbst, als Vertreterin in Anwesenheit meiner Tochter, denn ich möchte, dass sie lernt, dass es absolut in Ordnung ist, diese Themen anzusprechen."

4.3 FEHLENDE STUDIEN

Es ist allgemein anerkannt, dass ein signifikanter Mangel an aussagekräftigen Studien über die Effekte von Variationen der Geschlechtsmerkmale und die Folgen ihrer medizinischen Behandlung sowie deren langfristige Ergebnisse besteht.

In internationalen und regionalen Projekten wird versucht, Daten zu Patient_innen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu erfassen, um die medizinische Versorgung zu verbessern. 2008 wurde ein weltweites DSD-Verzeichnis (i-DSD)[187] eingerichtet, um Fälle zu registrieren und Datenmaterial zu Kleinkindern, Kindern und Erwachsenen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu sammeln. Bisher wurden mehr als 2500 Fälle aus der ganzen Welt registriert; Ärzt_innen geben Informationen und Daten zu Patient_innen ein, und auch Patient_innen haben darauf Zugriff.

Ein weiteres Beispiel hierfür ist DSD-Life, ein Projekt, das von der Europäischen Union mit bis heute 3 Millionen Euro finanziert wird. Es dient der Sammlung langfristiger Patientendaten – dazu gehören auch Studien zur Lebensqualität.[188]

4.3.1 FOLGEN CHIRURGISCHER EINGRIFFE

Während es verschiedene klinische Studien und Forschung zu den verschiedenen Variationen der Geschlechtsmerkmale gibt bestehen hinsichtlich eines Nachweises der Vorteile von Genitaloperationen und Hormonbehandlungen für Kinder im Vergleich zu einer Nichtbehandlung signifikante Lücken. Zu den vorliegenden medizinischen Daten gehören die klinische Beurteilung von neuen und alten Methoden für Genitaloperationen und die Bewertung des Aussehens der Genitalien und der Zufriedenheit durch die Patient_innen bzw. Beurteilungen der Lebensqualität. Sie sind im Allgemeinen auf einzelne Variationen beschränkt. Seitens des interdisziplinären Teams des Odenser Universitätsklinikums hieß es: „Es gibt keinen Nachweis. Worin besteht der Nachweis, dass es gut ist zu warten, bevor man eine Operation durchführt, oder worin besteht der Nachweis, dass es gut ist, ein zugewiesenes Geschlecht zu haben? Das weiß niemand."[189]

Uschi Durant, Mitglied des erweiterten Vorstands der AGS-Initiative in Deutschland, erklärte gegenüber Amnesty International: „Die Fachleute, mit denen wir zusammenarbeiten, haben die Ergebnisse der von ihnen behandelten Fälle dokumentiert. Es sind Folgeoperationen bei Personen erforderlich, die als Baby von jemandem operiert wurden, der nicht über die nötige Kompetenz verfügte. Es besteht Bedarf an einer Dokumentation der Ergebnisse bei Personen, die nach dem ersten Lebensjahr operiert wurden."[190]

---

[187] Weitere Informationen (auf in englischer Sprache) verfügbar unter http://www.gla.ac.uk/schools/medicine/research/childhealth/researchinterests/i-dsdproject/

[188] Weitere Informationen unter https://www.dsd-life.eu/#; die Projektergebnisse sind zum Zeitpunkt der Veröffentichung dieses Berichts noch nicht erschienen.

[189] Interview, September 2016

[190] Interview, Februar 2017

Eine deutsche Psychologin nannte einige der wichtigsten Probleme existierender Studien: „Bei der Forschung gibt es vier Probleme: Erstens die dichotomische Betrachtungsweise des Geschlechts – dass es ‚entweder – oder' ist. Zweitens die Pathologisierung intergeschlechtlicher Personen. Wenn sie sich weder männlich noch weiblich fühlen, wird bei ihnen eine Geschlechtsdysphorie diagnostiziert, auch wenn es für sie selbst nicht unbedingt ein Problem darstellt. Drittens wurden Entscheidungen über die Zuweisung eines sozialen Geschlechts mit medizinischen Entscheidungen zur Geschlechtszuweisung vermischt – es handelt sich dabei um getrennte Entscheidungen, die aber miteinander verquickt wurden und wirklich schwer zu trennen sind. Und schließlich ist da noch das vielleicht wichtigste Problem: Wir streiten ab, dass wir keine Ahnung haben. Wir haben keine Beweise, wie sich die meisten intergeschlechtlichen Menschen als Erwachsene im Hinblick auf die Geschlechtsidentität entwickeln. Das ist die menschenrechtliche Grundlage dafür, warum wir keine irreversiblen Interventionen durchführen dürfen."[191]

4.3.2 DIE FOLGEN DES NICHT-HANDELNS

Bereits abgeschlossene und fortlaufende Studien zur Behandlung von DSD untersuchen vorrangig Personengruppen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die als Kinder oder Jugendliche an den Genitalien operiert wurden oder eine Hormonbehandlung erhielten. Claus Gravholt, Hormonspezialist in Dänemark, räumte ein: „Wir haben keine Erfahrungen mit dem Verschieben einer Operation, bis das Kind erwachsen ist … Wir haben keine Datengrundlage, auf der wir das diskutieren können."[192]

Auch in anerkannten klinischen Studien zu Wohlbefinden, Lebensqualität und genitaler Funktion bestehen die wenigsten Kontrollgruppen aus Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die als Minderjährige keinen operativen Eingriff und auch keine sonstige Behandlung hatten, und meist aus Personen ohne Variationen der Geschlechtsmerkmale und nicht aus Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. Somit wird die Frage der relativen Vorteile eines Eingriffs im Vergleich zum Verzicht auf eine Operation in jungen Jahren außer Acht gelassen.

M.*, Ärzt_in aus Deutschland, berichtete Amnesty International, dass sie ältere Patient_innen mit einer intergeschlechtlichen Variation behandelt habe, die nicht operiert worden waren: „Niemand gab an, wütend zu sein, weil er nicht operiert worden war. Einige Leute ohne OP sagten, das Harnlassen sei anders als bei anderen Jungen … aber das sei kein großes Problem."[193] Aktivist_innen erzählten Amnesty International von den Vorteilen, die sie bei Kindern erlebt hatten, deren Eltern die Entscheidung über eine OP hinausgeschoben hatten. So meinte Gerda Janssen-Schmidchen von der Elterngruppe XY-Frauen und Eltern Intersexueller Menschen e.V.: „Ich kenne niemanden, der vergebens auf eine Operation gewartet hätte. Es gibt Fälle von Kindern, deren Eltern mit der Behandlung gewartet und deren Kinder sich später selbst dazu entschieden haben – sei es für eine Hormonbehandlung oder eine Vaginalkonstruktion. Aber mir ist niemand bekannt, der geäußert hat, dass er das gern früher gehabt hätte."[194]

---

[191] Interview, November 2016

[192] Interview, Juni 2016

[193] Interview, Berlin, April 2016

[194] Interview, Emden, November 2016

Es fehlt auch an langfristigen Studien, um nachzuweisen, ob Probleme, mit denen intergeschlechtliche Erwachsene konfrontiert sind, auf deren individuelle Anatomie, chirurgische Eingriffe im Kleinkindalter, auf eine unzureichende oder nicht vorhandene psychosoziale Unterstützung[195] oder eine Kombination aus diesen Faktoren zurückzuführen sind. Der Hinweis auf mangelnde langfristige Daten zur Beurteilung der Lebensqualität und Gesundheit von Personen, die keine operative oder hormonelle Behandlung hatten, sollte ein wichtiger Faktor sein, wenn es um die Beurteilung des Nutzens von Operationen geht. Dasselbe gilt für Unterstützungsangebote und Alternativen zu Operationen im frühen Kindesalter und wenn es darum geht, angemessene Rahmenbedingungen für eine informierte Einwilligung zu schaffen, um die Bedarfe von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu erfüllen und ihr Recht auf Gesundheit zu gewährleisten.

[195] Liao et al., „Parental choice on normalising cosmetic genital surgery“, 2015, *British Medical Journal*

5. MENSCHENRECHTE IN GEFAHR

Im Oktober 2016 forderte eine Gruppe aus UN-Menschenrechtsexpert_innen und Expert_innen regionaler Menschenrechtsorgane anlässlich des Intersex Awareness Day zur Erinnerung an die erste öffentliche Demonstration in den USA im Jahr 1996 für die Wahrung und Anerkennung der Menschenrechte intergeschlechtlicher Menschen ein Ende der Menschenrechtsverletzungen an Kindern und Erwachsenen und namentlich ein Verbot schädlicher medizinischer Verfahren an intergeschlechtlichen Kindern, wie unnötige Operationen, Behandlungen ohne die informierte Zustimmung der Betroffenen und Sterilisationen.[196]

Amnesty International hat dokumentiert, wie die Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Deutschland und Dänemark gegen internationale Menschenrechtsnormen und insbesondere gegen die Rechte des Kindes verstößt. Diese Verfahren verstoßen gegen die Rechte auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit, auf die Achtung des Privatlebens und auf geistige und körperliche Unversehrtheit, das Recht auf Nichtdiskriminierung und die Beseitigung von Praktiken, die auf Geschlechterstereotypen beruhen.

Die Rechte von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sind durch internationale Menschenrechtsnormen geschützt. Dazu gehören das Übereinkommen über die Rechte des Kindes (Kinderrechtskonvention – CRC), das Übereinkommen zur Beseitigung der Diskriminierung der Frau (Frauenrechtskonvention), der Internationale Pakt über bürgerliche und politische Rechte (IPbpR), das Übereinkommen gegen Folter (Antifolterkonvention), die Europäische Menschenrechtskonvention – die alle von Deutschland und von Dänemark ratifiziert wurden – und die Charta der Grundrechte der Europäischen Union, die für alle EU-Staaten rechtlich bindend ist. Damit sind die rechtlichen Verpflichtungen aus diesen internationalen Abkommen auch für Dänemark und Deutschland bindend.

5.1 DIE RECHTE DES KINDES

Das UN-Übereinkommen über die Rechte des Kindes (Kinderrechtskonvention) stärkt die Rechte von Kindern in der Absicht, Kindern die Wahrnehmung sämtlicher Menschenrechte zu ermöglichen, die allen Menschen laut internationalen Standards zustehen. Nach der Kinderrechtskonvention muss bei allen Entscheidungen, die ein Kind betreffen, das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt sein, der vorrangig zu berücksichtigen ist. Der Ausschuss für die Rechte des Kindes hat anerkannt, dass „Kleinkindern alle in der Konvention verankerten Rechte zustehen“ und dass „die frühe Kindheit ein entscheidender Zeitraum für die Gewährleistung dieser Rechte“ ist.[197]

---

[196] Die vollständige Erklärung ist verfügbar unter https://www.kinderrechtskonvention.info/uebereinkommen-ueber-die-rechte-des-kindes-370/. Zu den Unterzeichnenden gehören: UN-Ausschuss gegen Folter; UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes (Kinderrechtsausschuss); UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen; UN-Unterausschuss zur Verhütung von Folter und anderer grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe; Herr Juan Méndez, UN-Sonderberichterstatter über Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe; Herr Dainius P□ras, UN-Sonderberichterstatter über das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit; Frau Dubravka Šimonovic, UN-Sonderberichterstatterin über Gewalt gegen Frauen, deren Ursachen und deren Folgen; Frau Marta Santos Pais, Sondergesandte des Generalsekretärs zum Thema Gewalt gegen Kinder; Commissioner Lawrence Murugu Mute, Vorsitzender des Ausschusses zur Verhütung von Folter in Afrika; Europarat: Herr Nils Muižnieks, Menschenrechtskommissar des Europarats; Interamerikanische Menschenrechtskommission.

[197] Vgl. UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes, General Comment No. 7 (2005), CRC/C/GC/7/Rev.1, 20. September 2006 (im Folgenden: Kinderrechtskonvention, General Comment 7, 2005), Absatz 1

Der Ausschuss für die Rechte des Kindes und andere Vertragsorgane, darunter der Ausschuss für die Beseitigung der Diskriminierung der Frau, haben invasive und irreversible chirurgische und hormonelle Eingriffe bei intergeschlechtlichen Kindern ohne deren Einwilligung, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, durchgehend als schädlich und Verstoß gegen die Rechte des Kindes eingestuft.[198]

5.1.1 DAS WOHL DES KINDES

Zentraler Aspekt der Achtung und Gewährleistung der Rechte intergeschlechtlicher Kinder ist der in Artikel 3.1 der Kinderrechtskonvention festgelegte Standard. Er lautet wie folgt: „Bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, gleichviel ob sie von öffentlichen oder privaten Einrichtungen der sozialen Fürsorge, Gerichten, Verwaltungsbehörden oder Gesetzgebungsorganen getroffen werden, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist.“[199]

Anna,* Mutter von Nina*[200]
Deutschland

Nina* ist elf und hat eine komplette Androgenresistenz. Ihre Mutter Anna erklärte: „Das ‚Wohl des Kindes‘ ist ein Konzept, das mir bei meiner Arbeit immer wieder begegnet. Er ist sehr wichtig, und ich verwende den Begriff bewusst, auch in der Kommunikation mit Ärzten… Das Kriterium muss sein, dass alle Beteiligten sich bemühen, die besten Lösungen für die Kinder zu finden.“

In der Allgemeinen Bemerkung Nr. 14 Abs. 26 des Kinderrechtsausschusses zur Erläuterung des Begriffs „Kindeswohl“[201] sind die zugrunde liegenden Menschenrechtsstandards für die uneingeschränkte und wirksame Wahrnehmung aller in der Kinderrechtskonvention anerkannten Rechte und die ganzheitliche Entwicklung des Kindes genannt.[202] Entwicklung ist darin definiert als „ganzheitliches Konzept, das die physische, geistige, spirituelle, moralische, psychologische und soziale Entwicklung des Kindes beinhaltet“.[203]

Nach den Recherchen von Amnesty International besteht in Deutschland und Dänemark eine Diskrepanz zwischen den Prinzipien des Kindeswohls, wie sie die Kinderrechtskonvention vorsieht, und der Praxis in Bezug auf Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. In der aktuellen medizinischen Praxis werden die Rechte von Kindern mit Variationen der Geschlechts-

---

198 Vgl. etwa die Kinderrechtskommission: Concluding Observations Schweiz CRC/C/CHE/CO/2-4, Chile CRC/C/CHL/CO/4-5, Irland CRC/C/IRL/CO/3-4, Frankreich CRC/C/FRA/CO/5, UK CRC/C/GBR/CO/5, Nepal CRC/C/NPL/CO/3-5, Südafrika CRC/C/ZAF/CO/2, Neuseeland CRC/C/NZL/CO/5; der Ausschuss für die Beseitigung der Diskriminierung der Frau: Concluding Observations Frankreich CEDAW/C/FRA/CO/7-8, Irland CEDAW/C/IRL/CO/6-7, Deutschland CEDAW/C/DEU/CO/7-8

199 Laut der Allgemeinen Bemerkung Nr. 14 Abs. 26 des Kinderrechtsausschusses zur Erläuterung des Begriffs „Kindeswohl“ zählen zu den „öffentlichen und sozialen Einrichtungen“ auch Institutionen im Zusammenhang mit wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechten wie der Gesundheit, ebenso wie Institutionen im Zusammenhang mit bürgerlichen Rechten und Freiheiten wie der Geburtenregistrierung – anwendbar im Fall von Kindern, die mit Varianten der Geschlechtsmerkmale geboren werden und deren Eltern durch die staatliche Gesetzgebung zur Geburtenregistrierung unter dem Druck stehen, das Geschlecht ihres Kindes eintragen zu lassen, und damit zu einer schnellen Entscheidung hinsichtlich der Geschlechtszuweisung gezwungen werden.

200 Interview mit Amnesty International, Januar 2017

201 Vgl. Kinderrechtskonvention, „General Comment No 14(2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (Art.3, Abs. 1)*“, CRC/C/GC/14, 29. Mai 2013

202 Vgl. Kinderrechtskonvention, General Comment 14 Abs. 4, as

203 Vgl. Kinderrechtskonvention, General Comment 5 (2003) CRC/GC/2003/5, Abs. 12.

merkmale nicht umfassend berücksichtigt. Insbesondere die Praxis der Durchführung von invasiven und irreversiblen Operationen an Säuglingen oder Kleinkindern, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die schädliche Auswirkungen haben können, stellt eine Verletzung ihres Rechts auf Privatleben und körperliche Unversehrtheit sowie auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit und Selbstbestimmung bei der Affirmation ihres Geschlechts dar. Dies gilt insbesondere wenn nicht angemessen über Langzeitfolgen aufgeklärt wurde.

Eine Begründung, die für Operationen und Behandlungen, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, angeführt wird, ist der Schutz des Kindes vor seelischen Schäden; es soll verhindert werden, dass es gemobbt wird und es soll sich in der Schule oder im Sozialisierungsumfeld „normal“ fühlen.[204] Mobbing schadet dem körperlichen und emotionalen Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen und hat signifikante Auswirkungen auf ihre Bildung;[205] jedoch kann das Mobbing-Risiko nicht als Rechtfertigung für Maßnahmen herangezogen werden, die möglicherweise selbst mit dem Wohl des Kindes in Konflikt stehen.

Es gibt nicht genügend Langzeitstudien zu den psychologischen Folgen für Kinder, die mit Variationen der Geschlechtsmerkmale aufwachsen, um diese weit verbreitete Ansicht zu rechtfertigen. Die wenigen Studien, die es gibt, weisen auf ein beträchtliches Maß an Unzufriedenheit mit dem Aussehen der Genitalien sowie auf eine geringe Lebensqualität bei Erwachsenen hin, die als Kind an den Genitalien operiert wurden.

Wie Dr. Venhola außerdem anführte, erleben Kleinkinder ein Trauma, auch wenn sie sich an die Operation nicht mehr erinnern können. „Wir wissen bereits, dass der Körper sich erinnert, auch wenn die Erinnerung verblassen mag. Babys, die sich auf der Intensivstation befunden haben und auf vielerlei Art Schmerz und Unbequemlichkeiten ausgesetzt sind, können, wenn sie älter werden, etwa bei Bluttests, physiologische Reaktionen zeigen. Dasselbe gilt für Menschen, die operiert wurden. Sie haben vielleicht keine bewussten Erinnerungen an den Schmerz und den Krankenhausaufenthalt, aber ihre Körper erinnern sich und später, wenn sie zum Arzt gehen oder in ein Krankenhaus usw., dann wird ihr Stresslevel höher sein.“[206]

Der Ausschuss für die Rechte des Kindes bietet ebenfalls Leitlinien für die Vertragsstaaten, um eine angemessene Unterstützung für Eltern zu gewährleisten, deren Kind noch keine Zustimmung zu dem geben kann, was mit seinem Körper passiert. Eine derartige Unterstützung „lässt sich am besten im Rahmen umfassender Leitlinien für die frühe Kindheit erreichen, zu denen auch Bestimmungen für Gesundheit, Fürsorge und Bildung in den ersten Lebensjahren gehören. Die Vertragsstaaten sollten dafür Sorge tragen, dass Eltern angemessene Unterstützung erhalten, damit ihre kleinen Kinder umfassend in derartige Programme aufgenommen werden können, vor allem die am meisten benachteiligten und verletzbarsten Gruppen.“[207] Für die umfassende Beteiligung von Kleinkindern ist es erforderlich, dass im Kern derartiger Leitlinien die fachkundige psychologische Betreuung der Eltern steht, damit diese eine gute Entscheidungsgrundlage haben.

---

[204] Diese Schlussfolgerung beruht auf Aussagen aller medizinischen Fachkräfte, mit denen Amnesty International in Deutschland und Dänemark gesprochen hat, auf medizinischen Leitlinien sowie auf dem Consensus Statement von 2006 und 2016.

[205] UNESCO, „School Violence and Bullying: Global Status Report“, 2017, verfügbar in englischer Sprache unter: http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002469/246970e.pdf

[206] Interview mit Dr. Mika Venhola, Januar 2017. Vgl. zum Beispiel ‘The Long Life of Early Pain’, Harvard Medical School 2011, https://hms.harvard.edu/sites/default/files/HMS_OTB_Winter11_Vol17_No1.pdf

[207] Vgl. Kinderrechtsausschuss, General Comment 7, 2005 Absatz 21

Ferner heißt es in Prinzip 18 A der Yogyakarta-Prinzipien:[208] „Die Staaten müssen alle erforderlichen gesetzgeberischen, administrativen und sonstigen Maßnahmen ergreifen, um zu verhindern, dass am Körper eines Kindes durch medizinische Verfahren bei dem Versuch, diesem eine bestimmte geschlechtliche Identität aufzuzwingen, irreversible Änderungen vorgenommen werden, ohne dass die nach Aufklärung erfolgte freiwillige Einwilligung des Kindes entsprechend seinem Alter und seiner Reife und unter Beachtung des Prinzips, stets das Kindeswohl in den Vordergrund zu stellen, vorliegt."

5.1.2 RECHT AUF ACHTUNG DES PRIVATLEBENS, AUF GEISTIGE UND KÖRPERLICHE UNVERSEHRTHEIT UND AUF SELBSTBESTIMMUNG

> **„Es ist eine Frage der Menschenrechte, gegen Operationen bei Menschen vorzugehen, die ihre Einwilligung nicht geben können."**
>
> M.*, Ärzt_in aus Deutschland [209]

Internationale Menschenrechtsstandards unterscheiden sich von den rechtlichen und auch den Verfahrensstandards in der Medizin. Medizinische Standards und Entscheidungsprozesse führen bei Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale noch immer zu Genitaloperationen und Hormonbehandlungen, die invasiv und irreversibel sind und keine Notfallmaßnahmen darstellen. Dies kann gegen das garantierte Recht des Kindes verstoßen, seine Meinung in allen es berührenden Angelegenheiten frei zu äußern (Artikel 12 der Kinderrechtskonvention) sowie gegen das Recht auf Achtung des Privatlebens (Artikel 6 der Kinderrechtskonvention, Artikel 17 des Internationalen Pakts über bürgerliche und politische Rechte und Artikel 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention[210]), das auch das Recht auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung umfasst. Außerdem kann es aktuell und zukünftig Auswirkungen auf das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit haben (Artikel 24 der Kinderrechtskonvention und Artikel 12 des Internationalen Paktes über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte).

In seinen abschließenden Bemerkungen zu Frankreich und Irland 2016 und der Schweiz 2015 äußerte der Ausschuss für die Rechte des Kindes seine Besorgnis angesichts der gängigen Praxis medizinisch unnötiger Operationen und anderer, unter Umständen irreversibler Behandlungen. Er empfahl den Staaten die Ausarbeitung und Implementierung auf den Menschenrechten basierender Richtlinien für die Gesundheitsversorgung intergeschlechtlicher Menschen, um deren körperliche Unversehrtheit, Autonomie und Selbstbestimmung[211] zu gewährleisten, und zu verhindern, dass Kinder einer unnötigen Operation oder Behandlung unterzogen werden.[212]

---

[208] Als Reaktion auf umfassend belegten systematischen Missbrauch traf sich 2006 eine Gruppe renommierter internationaler Menschenrechtsexpert_innen im indonesischen Yogyakarta, um eine Reihe internationaler Prinzipien zu sexueller Orientierung und Geschlechtsidentität zu formulieren. So entstanden die Yogyakarta-Prinzipien: ein allgemeiner Leitfaden für Menschenrechte, der sich auf verbindliche internationale Rechtsstandards beruft, die alle Staaten einhalten müssen.

[209] Interview mit M*, Berlin, September 2016

[210] Laut dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte schließt das Konzept des „Rechts auf Achtung des Privatlebens" auch das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit ein.

[211] Concluding Observations Schweiz, CRC/C/CHE/CO/2-4, Februar 2015

[212] CRC/C/FRA/CO/5 – Concluding Observations Frankreich (2016), Irland 2016

Auch in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union sind die regionalen Normen hinsichtlich des Rechts auf körperliche Unversehrtheit festgelegt. Darin heißt es: „1. Jeder Mensch hat das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit.“[213] Kinder und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale haben das Recht auf körperliche Unversehrtheit und Privatleben; dazu gehört das Recht auf Selbstbestimmung durch die Affirmation ihres Geschlechts und dessen Anerkennung vor dem Gesetz, unabhängig davon, ob dieses mit dem Geschlecht übereinstimmt, das ihnen bei der Geburt zugewiesen wurde.

5.1.3 ENTWICKLUNG DER FÄHIGKEITEN UND RECHT DES KINDES, SEINE MEINUNG ZU ÄUSSERN

Staaten sollten anerkennen, dass der Respekt für die sich entwickelnden Fähigkeiten kleiner Kinder – Reife- und Lernprozesse, durch die Kinder sich zunehmend mehr Wissen, Kompetenzen und Verständnis aneignen, wozu auch das Wissen um ihre Rechte gehört und wie sich diese am besten wahrnehmen lassen – wesentlich ist für die Wahrnehmung ihrer Rechte. Dies gilt insbesondere in der frühen Kindheit, angesichts der schnellen Veränderungen des physischen, kognitiven, sozialen und emotionalen Zustands, die ein Kind vom Säuglingsalter bis zu den ersten Schuljahren erfährt.[214]

Durch psychologische Unterstützung, die das Kind darin stärken soll, mit der Zeit nach dem Prinzip der sich entwickelnden Fähigkeiten Entscheidungen zu treffen, könnten Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale ihre Handlungsfähigkeit im vollen Umfang ausüben, um ihre Rechte wahrzunehmen. Während Eingriffe häufig damit begründet werden, das Kind vor Mobbing schützen zu wollen, betont der Allgemeine Kommentar Nr. 7 des Kinderrechtsausschusses: „Die sich entwickelnden Fähigkeiten sollten als positiver, ermächtigender Prozess betrachtet werden, nicht als Entschuldigung für autoritäre Methoden, die dazu dienen, die Autonomie und den Ausdruck der eigenen Persönlichkeit eines Kindes einzuschränken, und die üblicherweise mit dem Hinweis auf die relative Unreife und die notwendige Sozialisierung eines Kindes gerechtfertigt wurden. Eltern sollten dazu ermutigt werden, ‚Begleitung und Orientierungshilfe‘ zu bieten, bei der das Kind im Mittelpunkt steht.“ [215]

Die meisten Eltern möchten das Beste für ihr Kind, doch äußerten sich die Eltern, mit denen Amnesty International sprach, ausführlich über die mangelnden Informationen, die sie über die Möglichkeiten für ihre Kinder erhalten hatten. Artikel 18.2 der Kinderrechtskonvention verpflichtet die Vertragsstaaten, Eltern und Vormund in angemessener Weise bei der Erfüllung ihrer Aufgaben zu unterstützen, um die Rechte des Kindes zu gewährleisten und zu schützen. Der Kinderrechtsausschuss sagt dazu: „Die Erwägung eines Erwachsenen über das Wohl des Kindes kann nicht die Verpflichtung ersetzen, alle in der Konvention garantierten Rechte des Kindes zu achten.“ [216] Die Tendenz der Ärzt_innen, den anfänglichen Ansichten und Ängsten der Eltern hinsichtlich des psychischen Wohlergehens ihrer Kinder mehr Gewicht beizumessen, anstatt Eltern Informationen und Unterstützung zu geben, damit diese eine informierte Entscheidung über das Wohl ihres Kindes treffen können, bedeutet jedoch eine Einschränkung der Rechte des Kindes auf körperliche und Entscheidungsautonomie.

---

[213] Artikel 3.1 und 3.2 (a), (b) der Charta der Grundrechte der Europäischen Union

[214] Kinderrechtskonvention, General Comment 7, 2005, Absatz 17.

[215] Vgl. Kinderrechtskonvention, General Comment 7, 2005, Absatz 17.

[216] Vgl. General Comment 14, CRC/C/GC/14, Absatz 4 und General Comment 13 zum Schutz des Kindes vor Gewalt, Absatz 61

5.1.4 RECHT AUF DAS ERREICHBARE HÖCHSTMASS AN GESUNDHEIT

Das Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit steht im engen Zusammenhang mit anderen Menschenrechtsstandards.[217] Offensichtlich ist beispielsweise der Zusammenhang mit dem Recht auf körperliche Unversehrtheit, wenn es um invasive und irreversible Operationen an einem Kind geht, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, ohne dass Informationen zu den möglichen Ergebnissen vorliegen. Im Allgemeinen Kommentar Nr. 14 des Kinderrechtsausschusses heißt es: „Das Recht des Kindes auf Gesundheit beinhaltet eine Reihe von Freiheiten und Ansprüchen. Zu den Freiheiten, die entsprechend der sich entwickelnden Fähigkeiten und Reife mehr Bedeutung erhalten, gehört auch das Recht auf die Kontrolle über die eigene Gesundheit und den Körper, ebenso wie die sexuelle und reproduktive Freiheit, verantwortliche Entscheidungen zu treffen."[218] In Artikel 12.1 des IPwskR wird ausgeführt, dass jeder das Recht auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an Gesundheit hat. In Artikel 12.2 heißt es weiter, dass die Vertragsstaaten die erforderlichen Maßnahmen für eine positive Entwicklung des Kindes ergreifen müssen.

Im Consensus Statement 2006 wird anerkannt, dass chirurgische Eingriffe wie Vaginoplastien und Klitorisplastiken bei Kindern negative gesundheitliche Folgen im Erwachsenenalter haben können. Zugleich wird jedoch auch betont, dass es an Studien fehlt, um langfristige Folgen von Genitaloperationen an Kindern im Erwachsenenalter zu belegen.[219]

Bestehende Studien zeigen, dass viele Mädchen, die als Kleinkind an den Genitalien operiert wurden, sich als Jugendliche weiteren chirurgischen Eingriffen unterziehen mussten, um Menstruation und Geschlechtsverkehr zu ermöglichen.[220] Darüber hinaus wurden an heranwachsenden Mädchen neue chirurgische Methoden zur Klitoralplastik angewendet, um im Kleinkindalter durchgeführte Klitorisrezessionen zur Behandlung von Schmerzen und Infektionen rückgängig zu machen.[221]

Der UN-Sonderberichterstatter über das Recht auf Gesundheit erklärte 2009: „Gesundheitsdienstleister sollten Eingriffe, die invasiv, irreversibel und nicht dringend notwendig sind, möglichst immer so lange aussetzen, bis das Kind reif genug ist, seine informierte Einwilligung abzugeben." Weiter wird ausgeführt: „Dies ist insbesondere im Fall von Genitaloperationen an intergeschlechtlichen Personen problematisch, da es sich hierbei um ein schmerzhaftes und äußerst riskantes Verfahren ohne nachweisbaren medizinischen Nutzen handelt."[222]

5.2 DISKRIMINIERUNG UND GESCHLECHTERSTEREOTYPE

Im Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte heißt es: „Die Vertragsstaaten verpflichten sich, zu gewährleisten, dass die in diesem Pakt verkündeten Rechte ohne Diskriminierung hinsichtlich der Rasse[223], der Hautfarbe, des Geschlechts, der Sprache,

---

217 CESCR General Comment 14 Abs. 3

218 Vgl. Kinderrechtskonvention, General Comment 15 zur Gesundheit des Kindes – Kinderrechtskonvention, Artikel 24

219 Consensus Statement 2006, S. 493 ff.

220 Creighton, 2001

221 Reifsnyder et al., 2016

222 Vgl. A/64/272, 2009, „Right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health", Absatz 49, Nr. 67

223 Die UNESCO hat bereits 1950 festgestellt, dass der Begriff „Rasse" für ein gesellschaftliches Konstrukt steht, das unermessliches Leid verursacht hat. Im deutschen Sprachgebrauch wird „Rasse" mit einem wissenschaftlich nicht haltbaren biologistischen Konzept verbunden und nicht als soziale Konstruktion verstanden.

der Religion, der politischen oder sonstigen Anschauung, der nationalen oder sozialen Herkunft, des Vermögens, der Geburt oder des sonstigen Status ausgeübt werden."[224] Auch in Artikel 2 der Kinderrechtskonvention wird dies festgelegt: „Die Vertragsstaaten achten die in diesem Übereinkommen festgelegten Rechte und gewährleisten sie jedem ihrer Hoheitsgewalt unterstehenden Kind ohne jede Diskriminierung unabhängig von der Rasse, der Hautfarbe, dem Geschlecht, der Sprache, der Religion, der politischen oder sonstigen Anschauung, der nationalen, ethnischen oder sozialen Herkunft, des Vermögens, einer Behinderung, der Geburt oder des sonstigen Status des Kindes, seiner Eltern oder seines Vormunds."

Internationale und regionale Menschenrechtsstandards zur Geschlechterdiskriminierung gelten auch für Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, nicht nur, um Kinder vor invasiven und irreversiblen operativen Eingriffen zu schützen, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, sondern auch, um die Diskriminierung intergeschlechtlicher Kinder und Erwachsener in Bereichen wie dem Gesundheitswesen zu bekämpfen und es ihnen zu ermöglichen, ihr Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit und ihr Recht auf Privatleben wahrzunehmen.

Intergeschlechtliche Personen werden aufgrund ihrer Geschlechtsmerkmale diskriminiert. Dies liegt an tief verwurzelten Geschlechternormen, die eine bestimmte physiologische Vorstellung vermitteln, wie männliche und weibliche Körper aussehen müssen, um als „normal" zu gelten. Dies äußert sich in der fehlenden Akzeptanz von Personen, die nicht den binären Stereotypen von „männlich" und „weiblich" entsprechen.

Gemäß internationaler Verträge ist es verboten, jemanden aufgrund seines Geschlechts zu diskriminieren. Dies beinhaltet auch die diskriminierende Behandlung intergeschlechtlicher Menschen wegen ihrer atypischen Geschlechtsmerkmale. So hob der Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte in seinem Allgemeinen Kommentar Nr. 20 zur Nichtdiskriminierung bei den wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechten hervor, dass „sich das Verständnis des verbotenen Grundes ‚Geschlecht' erheblich gewandelt [hat] und nicht mehr nur physiologische Merkmale [umfasst], sondern auch das soziale Konstrukt der Geschlechterstereotype, Vorurteile und Rollenerwartungen, die Hindernisse für die gleichberechtigte Wahrnehmung der wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte geschaffen haben."

Dies gilt auch für eine Behandlung, die Menschen wegen ihrer physischen Merkmale oder der „Uneindeutigkeit" ihrer Genitalien, Chromosomen und Hormone diskriminiert, ausschließt und stigmatisiert. Das Verbot kann angewendet werden, um Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale vor Diskriminierung in der Medizin, in der Familie oder im allgemeinen Umfeld zu schützen.

Im Fact Sheet der Kampagne „Free and Equal" des Büros des UN-Hochkommissars für Menschenrechte aus dem Jahr 2015 wird anerkannt, dass Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale wegen ihrer „atypischen" Physiologie und weil sie nicht in die etablierten Geschlechternormen zu passen scheinen, mit Diskriminierung konfrontiert sein können.[225] Die Kampagne bestätigt, dass Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale aufgrund lückenhafter nationaler Antidiskriminierungsgesetze ohne Schutz und somit in vielen Lebensbereichen wie in Schulen und Universitäten, am Arbeitsplatz und im Gesundheitswesen Diskriminierung ausgesetzt sind.

---

[224] Artikel 2 Abs. 2 des IPwskR

[225] UN OHRH Fact Sheet – Intersex (Free and Equal Campaign); verfügbar unter http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/LGBT/FactSheets/UNFE_FactSheet_Intersex_EN.pdf

In der Gesetzgebung der meisten europäischen Länder sind Variationen der Geschlechtsmerkmale nicht als spezifischer Diskriminierungsgrund anerkannt.[226] Auf regionaler Ebene sind Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale jedoch gemäß der Europäischen Grundrechtecharta vom Schutz vor Diskriminierung aufgrund geschlechtlicher oder genetischer Merkmale geschützt.[227] Darüber hinaus ist eine Diskriminierung aufgrund des „genetischen Erbes" einer Person laut Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin des Europarats ausdrücklich verboten.[228]

Der Menschenrechtskommissar des Europarats weist in seinem Themenpapier 2015 „Menschenrechte und Intergeschlechtliche Menschen" auf die fortlaufende systematische Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale hin, die auf die normative Wahrnehmung des Geschlechts in Verbindung mit einem bestimmten Aussehen und Verhalten zurückzuführen sind.[229] Der rechtliche Schutz vor Diskriminierung ist lediglich ein erster Schritt. Die Mitgliedsstaaten sollten anerkennen, dass die Diskriminierung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale durch tief verwurzelte Geschlechterstereotype begründet ist.

Anna,* Mutter von Nina*[230]
Deutschland

„Ich wüsste nicht, dass diese Themen in der Öffentlichkeit angesprochen werden. Sogar die Beratungsstellen in der Großstadt gibt es erst seit zwei Jahren. Der ‚klassische Fall' sind Schwule, Lesben oder transgeschlechtliche Personen. Der Buchstabe ‚I' ist gerade erst dazugekommen – denn er gehört einfach dazu. Aber das spiegelt sich nicht in der Arbeit. Es muss doch möglich sein, dass Biologie- und Ethiklehrer Schulungen zu diesem Thema erhalten. Diversität in den Lehrplan aufzunehmen – sind die Schulen dazu bereit? Hier gibt es noch viel zu tun. Ich komme aus der Sozialarbeit und frage mich, was betroffene Familien, das Wohl des Kindes, Entscheidungen bei Operationen angeht, wie erschwerend es ist, dass das Jugendamt und die Sozialarbeiter sich meist nicht auskennen? Es gibt keine Fortbildungen zu geschlechtlicher Vielfalt. Überall besteht Aufklärungsbedarf. Ich muss mich zurückhalten: Wir leben in einer Kleinstadt, ich muss daran denken, dass ich nicht ständig auf dieses Problem aufmerksam machen kann, dass ich vorsichtig sein muss."

---

226 In Maltas Gesetz über die Geschlechtsidentität, den Geschlechtsausdruck und die Geschlechtsmerkmale (Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act) aus dem Jahr 2015 werden die Geschlechtsmerkmale als verbotener Diskriminierungsgrund festgelegt. (Siehe http://justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1, in englischer Sprache). Im Dezember 2015 hat Griechenland als zweites Land im Rahmen eines neuen Gesetzes für eingetragene Partnerschaften (Paragraph 81 des Gesetzes 4356) Geschlechtsmerkmale als Diskriminierungsgrund rechtlich anerkannt.

227 EU-Grundrechtecharta, Artikel 21

228 Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (ETS Nr. 164) und erläuternder Bericht zur Konvention. Deutschland gehört zu den Mitgliedstaaten des Europarats, die das Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin, auch bekannt als „Oviedo-Konvention", nicht unterzeichnet haben. In Dänemark hingegen trat es nach der Ratifizierung 1999 noch im gleichen Jahr in Kraft.

229 Themenpapier des Menschenrechtskommissars des Europarats 'Human Rights and Intersex People', S. 67ff, verfügbar unter https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806da5d4; die , S. 67 ff. Die inoffizielle Übersetzung „Menschenrechten und Intergeschlechtlichen Menschen" ist verfügbar unter https://oiigermany.org/wp-content/uploads/2017/02/COHR_DE_INTER.pdf

230 Interview mit Amnesty International, Januar 2017

Tief verwurzelte Geschlechterstereotype, mangelnde Aufklärung und Informationen zu Variationen der Geschlechtsmerkmale sowie eine historische Interphobie[231] führen dazu, dass Variationen der Geschlechtsmerkmale, sexuelle Orientierung und Geschlechtsidentität nicht unterschieden werden. Die gängige Diskriminierung aufgrund der sexuellen Orientierung und Geschlechtsidentität kann ebenfalls Einfluss auf Entscheidungen über irreversible Eingriffe an kleinen Kindern haben, die sich häufig auf Vermutungen über die Identität des Kindes stützen.

Aus diesem Grund können intergeschlechtliche Menschen auch der unmittelbaren Diskriminierung aufgrund einer Kombination ihrer Geschlechtsmerkmale und ihrer Geschlechtsidentität ausgesetzt sein, ein Grund, der vom Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte im Allgemeinen Kommentar Nr. 20 unter „sonstiger Status“ als verbotener Diskriminierungsgrund aufgeführt wird.[232]

Nach internationalem Recht sind die Staaten verpflichtet, gegen schädliche Geschlechterstereotype vorzugehen; entsprechend sind auch Institutionen und Fachkräfte im Gesundheitsbereich verpflichtet, Stereotype zu bekämpfen und nicht weiter zu unterstützen. Artikel 5(a) des Übereinkommens zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau verpflichtet Staaten dazu, „einen Wandel in den sozialen und kulturellen Verhaltensmustern von Mann und Frau zu bewirken, um so zur Beseitigung von Vorurteilen sowie von herkömmlichen und allen sonstigen auf der Vorstellung von der Unterlegenheit oder Überlegenheit des einen oder anderen Geschlechts oder der stereotypen Rollenverteilung von Mann und Frau beruhenden Praktiken zu gelangen“.[233]

Darüber hinaus haben internationale Organisationen wie die Weltgesundheitsorganisation,[234] regionale Menschenrechtsorganisationen[235] und staatliche Institutionen[236] durchgängig bekräftigt, dass medizinische Fachkräfte zum Thema körperliche Vielfalt sowie der geschlechtlichen und damit verbundenen biologischen und körperlichen Vielfalt aus- und fortgebildet werden sollten, um Geschlechterstereotype zu bekämpfen.

Zudem wird in der Kinderrechtskonvention anerkannt, dass kleine Kinder besonders durch Diskriminierung gefährdet sind, da sie vergleichsweise machtlos und bei der Wahrnehmung ihrer Rechte auf andere angewiesen sind.[237] Der Kinderrechtsausschuss hat die Notwendigkeit einer Erziehung der Kinder im Hinblick auf die Ermächtigung und „Stärkung der Fähigkeit des Kindes, die Menschenrechte in vollem Umfang zu genießen, und die Förderung einer Kultur, die an den entsprechenden Menschenrechtswerten ausgerichtet ist“, hervorgehoben.[238]

---

[231] Analog zu den Begriffen Homophobie und Transphobie bezeichnet Interphobie negative und diskriminierende Einstellungen und Wahrnehmungen in Bezug auf intergeschlechtliche Menschen.

[232] General Comment 20, Absatz 32.

[233] Frauenrechtskonvention, Artikel 5.1

[234] WHO et al., ‘Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement,’ verfügbar unter http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/

[235] Menschenrechtskommissar des Europarats, Themenpapier über „Menschenrechte und Intergeschlechtliche Menschen“

[236] Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, *Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur „Intersexualität“*, Stellungnahme Nr. 20/2012, Bern, 2012, S. 18ff

[237] General Comment 7 zur Entwicklung, Absatz 11 (a)

[238] Vgl. Kinderrechtsausschuss, General Comment 1: The Aims of Education, Artikel 29, 2001

5.3 SCHUTZ VOR FOLTER UND ANDERER GRAUSAMER, UNMENSCHLICHER ODER ERNIEDRIGENDER BEHANDLUNG ODER STRAFE

2008 erklärte der UN-Sonderberichterstatter über Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe Folgendes: „Während schon vollständig gerechtfertigte medizinische Behandlungen zu großen Schmerzen oder Leiden führen können, können eingreifende und irreversible medizinische Behandlungen, die keinen Therapiezweck verfolgen […], Folter und Misshandlung darstellen, wenn sie unter Zwang oder ohne die freiwillige Einwilligung nach vorheriger Aufklärung der betroffenen Person erfolgen.“[239]

2011 ging der UN-Ausschuss gegen Folter in seinem Staatenbericht zu Deutschland speziell im Zusammenhang mit chirurgischen Eingriffen an intergeschlechtlichen Personen auf dieses Thema ein: „Dennoch bleibt der Ausschuss besorgt angesichts von Fällen, in denen die Gonaden entnommen und kosmetische Operationen an den Fortpflanzungsorganen vorgenommen wurden, was eine lebenslange Hormontherapie nach sich zieht, ohne dass die Betroffenen oder ihre gesetzlichen Vertreter nach Aufklärung wirksam zugestimmt hätten, und in denen bisher weder Ermittlungen eingeleitet noch Rechtsschutzmöglichkeiten geschaffen wurden. Ferner ist der Ausschuss nach wie vor besorgt über das Fehlen gesetzlicher Bestimmungen zu Rechtsschutzmöglichkeiten und Entschädigungen in solchen Fällen.“[240] Der Ausschuss machte mehrere Empfehlungen im Hinblick auf die aufgeklärte Einwilligung, Rechtsschutzmöglichkeiten und Entschädigungen für medizinische Behandlungen ohne Einverständniserklärung, die Schulung und Fortbildung für medizinisches Fachpersonal und die Aufklärung.[241]

Wie dieses Kapitel zeigt, sind die Menschenrechte von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale im Völkerrecht verankert und geschützt. Der Schutz intergeschlechtlicher Menschen vor Diskriminierung und vor Verstößen gegen die Rechte auf körperliche Unversehrtheit, auf Achtung des Privatlebens, auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit, auf Selbstbestimmung und auf Anerkennung vor dem Gesetz ist in internationalen Menschenrechtsverträgen festgeschrieben. Wie die Recherchen zu diesem Bericht jedoch zeigen, wird dieser Schutz in den gegenwärtigen Modellen zum Umgang mit Säuglingen und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Deutschland und Dänemark in der Praxis nicht vollständig umgesetzt.

---

[239] Zwischenbericht des UN-Sonderberichterstatters über Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe, UN-Dok. A/63/175 vom 28. Juli 2008, in englischer Sprache verfügbar unter http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/UNStudiesAndReports.aspx Abs. 47, auszugsweise Übersetzung unter http://www.un.org/depts/german/gv-sonst/a63-175.pdf

[240] Ausschuss gegen Folter, *Abschließende Bemerkungen des Ausschusses gegen Folter: Deutschland*, verfügbar unter http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CAT/cat_state_report_germany_5_2009_cobs_2011_de.pdf, Abs. 20

[241] Vollständige Empfehlungen siehe Abschnitt 7.3 dieses Berichts

6. ANALYSE DER RECHTLICHEN SITUATION

Die Gesetzgebung für den Zugang zum Gesundheitswesen, das Verbot bestimmter medizinischer Verfahren wie weibliche Genitalverstümmelung, Sterilisation und Kastration sowie allgemeinere rechtliche Bestimmungen zu Einwilligung und medizinischen Behandlungsfehlern dienen dazu, Kinder und Erwachsene mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu schützen. Allerdings sind die bestehende Gesetzgebung und ihre Implementierung möglicherweise nicht ausreichend, um den_die Einzelne_n zu schützen.

Verwaltungsgesetze, die die Geburtenregistrierung, die Anerkennung des amtlichen Geschlechts sowie Beschwerde- und Entschädigungsverfahren regeln, können zu Einschränkungen für Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale führen oder dazu, dass sich Eltern bei Entscheidungen über irreversible Genitaloperationen und hinsichtlich der Zuweisung eines Geschlechts für ihr Kind unter Druck gesetzt sehen. In dem Bericht der EU-Grundrechteagentur (FRA) von 2015 über intergeschlechtliche Menschen wird darauf hingewiesen, dass Eltern intergeschlechtlicher Kinder unter dem Druck stehen, das Geschlecht ihres Kindes sofort als männlich oder weiblich eintragen lassen zu müssen.[242] In 18 EU-Mitgliedstaaten, darunter Dänemark, müssen Eltern ihr Kind innerhalb einer Woche amtlich registrieren.

6.1 DÄNEMARK

6.1.1 DAS DÄNISCHE GESUNDHEITSGESETZ

Das dänische Gesundheitsgesetz von 2010 bildet die rechtliche Grundlage für den Umgang mit Erwachsenen und Minderjährigen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Dänemark.[243] Es beinhaltet Bestimmungen über Einwilligung, über den Zugang zu Krankenakten und über Beschwerdemechanismen, um Patient_innen vor medizinischen Behandlungsfehlern zu schützen.

Variationen der Geschlechtsmerkmale werden im Gesundheitsgesetz weder ausdrücklich behandelt, noch gibt es Bestimmungen zu invasiven und irreversiblen Operationen an intergeschlechtlichen Kindern, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die schädliche Auswirkungen haben können. Insbesondere die Bestimmungen zu Sterilisation und Kastration[244] sind relevant für Gonadektomien an Minderjährigen mit Gonadendysgenesie oder Androgenresistenz, die aufgrund ihres Alters keine Einwilligung geben können.

---

[242] FRA, *The fundamental rights situation of intersex people*, April 2015

[243] LBK nr 1188 af 24/09/2016 Gældende- Sundhedsloven, Offentliggørelsesdato: 29-09-2016, Sundheds- og Ældreministeriet, https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=183932

[244] Abschnitt VIII, Kapitel 30 (Sterilisation), Kapitel 31 und Kapitel 33 (Kastration)

EINWILLIGUNG DER KINDER UND ELTERN

In Dänemark liegt das Mündigkeitsalter für medizinische Behandlungen bei 15 Jahren. Paragraph 17 des Gesundheitsgesetzes enthält Bestimmungen zur Einwilligung von Minderjährigen und erteilt Minderjährigen ab 15 Jahren die endgültige Entscheidungsbefugnis, auch gegen den Willen der Eltern, sowie das Recht auf Zugang zu ihren persönlichen Krankenakten in diesem Alter.[245] Das Gesundheitsgesetz geht nicht konkret auf die Frage der Notwendigkeit einer Einwilligung von Kindern unter 15 Jahren bei medizinisch unnötigen chirurgischen Eingriffen ein. Laut Verordnung zur kosmetischen Chirurgie sind operative Eingriffe (deren wesentliches Ziel die Veränderung oder Verbesserung des Aussehens ist) bei Kindern unter 18 Jahren verboten.[246]

In Paragraph 16 des Gesundheitsgesetzes ist das Recht von Patient_innen festgelegt, über ihre Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt zu werden: Darin heißt es, dass die entsprechenden Informationen verständlich und auf die jeweilige Person abgestimmt sein müssen. Außerdem ist darüber aufzuklären, welche möglichen Folgen ein Eingriff sowie der Verzicht auf eine medizinische Behandlung haben.

Nach dem Gesundheitsgesetz kann die Einwilligung in schriftlicher oder mündlicher Form oder auch „stillschweigend“ bzw. „implizit“ erfolgen.[247] Nach allgemeinen Rechtsnormen zu Patient_innen, die nicht in der Lage sind, ihre informierte Zustimmung zu geben, wird den – in diesem Falle minderjährigen – Patient_innen im Rahmen ihres Rechts auf Aufklärung und Beteiligung an Diskussionen über ihre Behandlung in dem Maße, wie sie die Situation verstehen können, das Recht eingeräumt, ihre Meinung zu äußern.[248] Diese Bestimmungen gelten nicht für Kleinkinder; für ältere Kinder gilt jedoch, dass die Praxis, nach der Ärzt_innen Patient_innen erst nach einer Operation oder der Anwendung einer langfristigen Hormonbehandlung aufklären ohne ihnen zuvor zu ermöglichen sich dazu zu äußern mit dem dänischen Recht nicht vereinbar ist.

KASTRATION UND STERILISATION

Abschnitt VIII des Gesundheitsgesetzes[249] enthält die rechtlichen Bestimmungen zu Kastration und Sterilisation. So ist insbesondere eine Kastration bei Personen unter 18 Jahren und Sterilisation bei Personen unter 21 Jahren nicht erlaubt.[250] Dem Gesundheitsgesetz zufolge müssen Patient_innen eine Kastration oder Sterilisation bei einem Arzt oder einem regionalen Rat beantragen; das Gesetz beinhaltet keine Bestimmungen zu Sterilisations- oder Kastrationsanfragen durch einen Vormund für Minderjährige unter 18. Gonadektomien bei Kindern mit Hodenhochstand stellen faktisch eine Kastration dar und fallen damit unter die Sterilisationsbestimmungen des Gesundheitsgesetzes, vor allem, wenn keine unmittelbare Gefahr für die Gesundheit vorliegt.[251]

---

245 Abschnitt 17, einschließlich Unterabschnitt 3

246 Dänemark, Verordnung Nr. 834 vom 27. Juni 2014, Abschnitt 3

247 § 15, Abs. 4.

248 § 20

249 Speziell §§ 104-117 in Kapitel 29–33 des Gesundheitsgesetzes

250 Abschnitt 3 von § 115/Kapitel 33 – Kastration

251 §§ 104–117

6.1.2 BESCHWERDEVERFAHREN UND VERJÄHRUNG

Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die als Kind ohne ihre informierte Zustimmung einer invasiven und irreversiblen Genitaloperation unterzogen wurden, bei der es sich nicht um eine Notfallmaßnahme handelte und die schädliche Auswirkungen hatte, können nach dänischem Recht nur begrenzt Entschädigungen und Wiedergutmachungen einfordern. Beschwerden von Patient_innen über erhaltene Behandlungen müssen innerhalb von fünf Jahren nach der jeweiligen Behandlung eingereicht werden und maximal zwei Jahre, nachdem sie von der Behandlung erfahren haben (Gesundheitsgesetz in Verbindung mit dem Gesetz über den Zugang zu Beschwerden und Entschädigung).[252]

Diese Bestimmungen erlauben es Patient_innen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die als Kinder oder Jugendliche operiert wurden, praktisch nicht, rechtlich gegen ihre Operation oder Hormonbehandlung vorzugehen. Der rechtliche Zeitrahmen nimmt Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale jegliche Möglichkeit der Entschädigung oder Wiedergutmachung. Der UN-Ausschuss gegen Folter empfahl in seinen Beobachtungen im Rahmen des 6. und 7. regelmäßigen Berichts zu Dänemark, als Staat für die „angemessene Entschädigung für das physische und psychische Leid zu sorgen, das intergeschlechtlichen Personen durch eine solche Praxis angetan wird“.[253]

6.1.3 MEDIZINISCHE LEITLINIEN

Seitens der dänischen Gesundheitsbehörde gibt es keine gesonderten offiziellen Leitlinien zu Variationen der Geschlechtsmerkmale. Protokolle für den Umgang mit DSD auf nationaler Ebene finden sich in den Leitlinien der verschiedenen medizinischen Fachrichtungen. Es gibt Abschnitte zu Variationen der Geschlechtsmerkmale innerhalb der Leitlinien für Endokrinologie, Pädiatrie, Urologie und kosmetische Chirurgie.

Krankenhäuser, in denen Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale behandelt werden, sind zugleich Kompetenzzentren und haben eigene Leitlinien zu DSD als Ganzes oder zu bestimmten Variationen der Geschlechtsmerkmale festgelegt. Auch das Universitätskrankenhaus Aarhus hat eigene Leitlinien ausgearbeitet,[254] nach denen eine DSD bei der Geburt klassifiziert wird als „akuter Zustand, der häufig die akute Behandlung einer Vielzahl von Problemen erfordert“. Weiter heißt es: „Wichtig ist, das Geschlecht[255] des Kindes so früh wie möglich zu bestimmen.“ Wie Amnesty International im Gespräch mit Ärzt_innen des interdisziplinären Teams am Universitätskrankenhause Aarhus erfuhr, stammen die online verfügbaren Leitlinien aus dem Jahr 2008 und sind veraltet. Die Ärzt_innen gaben an, dass diese daher zur Zeit in Überarbeitung sind und sie sich solange an die aktuellsten internationalen Leitlinien halten.

In den Leitlinien des Universitätskrankenhauses Aarhus wird beispielsweise empfohlen, für Kinder mit „echtem Hermaphroditismus und/oder Gonadendysgenesie“ eine Operation im Alter von 12–15 Monaten zu empfehlen. Des Weiteren verweisen sie auf die psychischen Folgen und die Notwendigkeit der Nachsorge: „In einigen Teilen der Welt wurde die Frage gestellt, wann

---

252 Gesetz über den Zugang zu Beschwerden und Entschädigung im Gesundheitssystem, Abschnitt 4.

253 Vgl. CAT/C/DNK/CO/6-7

254 Leitlinien der Universitätsklinik Arhus zu Störungen der Geschlechtsentwicklung

255 Der entsprechende dänische Begriff „kon“ unterscheidet nicht zwischen biologischem und sozialem Geschlecht und bezieht sich auf beides.

Operationen durchgeführt werden sollten. Es wird davon ausgegangen, dass es richtiger wäre, mit einem Eingriff und einer Korrektur des Geschlechts zu warten, bis der fragliche Patient bzw. die fragliche Patientin seine/ihre Entscheidung selbst treffen kann. In Dänemark ist dies jedoch undenkbar, weil wir es nicht für möglich halten, dass ein Kind sich ohne definierte äußere Genitalien psychisch entwickeln kann. Unsere Empfehlungen bleiben deshalb unverändert – Operationen sollten in Übereinstimmung mit dem chromosomalen und phänotypischen Geschlecht erfolgen. Das Kind sollte zu einem angemessenen Zeitpunkt nach und nach über seine Behandlung und die daraus resultierenden Konsequenzen informiert werden."[256]

6.1.4 GEBURTENREGISTRIERUNG

Die persönlichen Daten dänischer Bürger_innen und Einwohner_innen werden in einem zentralen Personenregister (Det Centrale Personregister – CPR) erfasst. Zu diesen Daten gehören Informationen zum Geburtsdatum, zum Geschlecht und zur CPR-Nummer, einer zehnstelligen persönlichen Identifikationsnummer. Die CPR-Nummer beinhaltet auch die Kennzeichnung des Geschlechts.[257] Auch medizinische Fachkräfte gaben an, dass es schwer sei, die bei der Geburt erhaltene CPR-Nummer zu ändern,[258] eine Tatsache, die eine Affirmation des Geschlechts für den Fall, dass die ursprüngliche Geschlechtszuweisung sich als falsch herausstellt, weiter erschwert.

6.1.5 AMTLICHE ANERKENNUNG DES GESCHLECHTS UND ZUGANG ZU BEHANDLUNGEN ZUR AFFIRMATION DES GESCHLECHTS

Alle Ärzt_innen, mit denen Amnesty International in Dänemark sprach, bestätigten, dass Personen mit einer Variation der Geschlechtsmerkmale, denen durch eine Operation oder sonstige Behandlung ein „falsches" Geschlecht[259] zugewiesen wurde, zur Affirmation ihres Geschlechts die Gesundheitsversorgung für transgeschlechtliche Personen in Anspruch nehmen müssen. Amnesty International hat bei der Klinik für Sexologie am dänischen Rigshospitalet Informationen zu der Zahl intergeschlechtlicher Personen angefordert, die bisher an sie überwiesen wurden; zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieses Berichts lagen diese Informationen jedoch noch nicht vor.

Dies hat nicht nur Folgen für die amtliche Anerkennung des Geschlechts, sondern auch für den Zugang zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung. So müssen Personen, die eine Hormonbehandlung vornehmen lassen wollen, die ihrer Geschlechtsidentität und nicht dem ihnen zugewiesenen Geschlecht entspricht, zunächst mithilfe eines für transgeschlechtliche Personen konzipierten Verfahrens um die Anerkennung ihrer Geschlechtsidentität bemühen.

---

256 Leitlinien des Universitätskrankenhauses Arhus zu Störungen der Geschlechtsentwicklung

257 *The state decides who I am*, S. 31 ff, verfügbar (in englischer Sprache) unter https://www.amnesty.org/en/documents/EUR01/001/2014/en/

258 Interview mit dem Universitätskrankenhaus Arhus, September 2016

259 D.h. ein Geschlecht, mit dem sich diese Personen nicht identifizieren

6.2 DEUTSCHLAND

6.2.1 STRAF- UND PRIVATRECHT

Die deutsche Gesetzgebung sieht kein Verbot invasiver und irreversibler chirurgischer Eingriffe, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, an Säuglingen und Kindern vor, die noch zu klein sind, um ihre Einwilligung zu geben. Der Interministeriellen Arbeitsgruppe (IMAG, siehe 6.2.4 unten) zufolge können Eltern aus strafrechtlicher Sicht nicht „wirksam für das Kind in die Operationen, die lediglich dazu dienen, den Körper weiblicher oder männlicher oder eindeutiger erscheinen zu lassen, einwilligen".[260] Auch das deutsche Zivilrecht verbietet die Sterilisation von Kindern.[261] Umstritten ist jedoch, in welchem Umfang die entsprechenden Rechtsnorm Gonadektomien bei intergeschlechtlichen Kindern abdeckt. Bisher steht eine diesbezügliche gerichtliche Entscheidung noch aus.[262]

2017 erstellte das Deutsche Institut für Menschenrechte im Auftrag des Bundesfamilienministeriums einen Bericht mit dem Vorschlag einer Änderung des Zivilrechts, um Operationen der Genitalien, inneren Fortpflanzungsorgane oder Gonaden von Kindern ohne eine von den Eltern erwirkte gerichtliche Verfügung zu verbieten.[263] Dieser Vorschlag liegt derzeit dem Bundesfamilienministerium zur Evaluierung vor.

6.2.2 GEBURTENREGISTRIERUNG

Am 1. November 2013 trat eine Änderung des deutschen Personenstandsrechts in Kraft, nach der bei Kindern, denen kein Geschlecht zugewiesen werden kann, der Geschlechtseintrag offen bleiben muss.[264]

„§ 22(3) Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden, so ist der Personenstandsfall ohne eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen."[265]

Die Gesetzesänderung half zwar, die Probleme, mit denen intergeschlechtliche Menschen konfrontiert sind, ins Blickfeld zu rücken, wurde von intergeschlechtlichen Aktivist_innen jedoch vielfach kritisiert. Lucie Veith, Vorsitzende* von Intersexuelle Menschen, berichtete Amnesty International: „Dies stellt eine Diskriminierung des Kindes dar. In der Schule oder im Kindergarten würden alle wissen, dass die Kinder intergeschlechtlich sind – sie wären geoutet, es gäbe keinen Schutz der Privatsphäre."[266]

---

[260] IMAG, *Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus*, 2016, S.19

[261] § 1631c BGB: Verbot der Sterilisation; „Die Eltern können nicht in eine Sterilisation des Kindes einwilligen. Auch das Kind selbst kann nicht in die Sterilisation einwilligen. […]." Verfügbar unter https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/__1631c.html

[262] IMAG, *Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus*, 2016, Anhang 6

[263] Deutsches Institut für Menschenrechte, *Gutachten Geschlechtervielfalt im Recht: Status quo und Entwicklung von Regelungsmodellen zur Anerkennung und zum Schutz von Geschlechtervielfalt*, verfügbar unter https://www.bmfsfj.de/blob/114066/e06661c7334f58078eccfc8332db95cc/geschlechtervielfalt-im-recht—-band-8-data.pdf

[264] Der Bundestag hat am 31. Januar 2013 den Gesetzentwurf 17/12192 (verfügbar unter http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/121/1712192.pdf) des Innenausschusses einstimmig verabschiedet (siehe http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2013/42726396_kw05_angenommen_abgelehnt/210774)

[265] Siehe https://www.gesetze-im-internet.de/pstg/__22.html

[266] Interview mit Lucie Veith, Hamburg, September 2016

Unklar ist, ob die nötige Infrastruktur für den Verzicht auf die Angabe der Geschlechtszugehörigkeit zum Zeitpunkt der Entstehung dieses Berichts bereits umfassend vorhanden war. Eine Psychologin, die in einem multidisziplinären Team arbeitet, erklärte dazu: „Wir hatten eine Familie, die das Geschlecht ihres Kindes offenlassen wollte, doch das Einwohnermeldeamt wusste nicht, wie das geht. Es hat sechs Monate gedauert, um die Versicherungskarten für die Krankenkasse zu bekommen."[267] In den zwei Jahren nach Inkrafttreten des neuen Gesetzes wurden nur zwölf Kinder ohne Geschlecht ins Geburtenregister eingetragen.[268]

6.2.3 PERSONENSTANDSRECHT

In Deutschland werden Krankenversicherungskarten nach einem persönlichen Code und dem in der Geburtsurkunde eingetragenen Geschlecht ausgegeben. Intergeschlechtliche Personen, bei denen das Ausdrucksgeschlecht nicht mit den Ausweisdokumenten übereinstimmt, haben immer wieder mit Schwierigkeiten zu kämpfen und sind einem erhöhten Diskriminierungs- und Schikanierungsrisiko ausgesetzt.[269] Frances, Aktivist aus Deutschland, erzählte: „In meinen Papieren bin ich als weiblich eingetragen, und jedes Mal, wenn ich einen neuen Arzt aufsuche, muss ich darum bitten, als Mann wegen meiner XY-Chromosomen behandelt zu werden. Ich muss mich bei jedem Arzt, an jedem Empfang outen."[270]

Frances und Claudia sind ein intergeschlechtliches Paar, das laut Ausweis weiblich bzw. männlich ist. Beide können keine Änderung ihrer Papiere veranlassen, ohne das Recht auf Ehe zu verlieren. Sie erklärten gegenüber Amnesty International: „Wir möchten keine zweitrangige Ehe."[271] Zwar sind eingetragene Lebenspartnerschaften zwischen gleichgeschlechtlichen Paaren seit 2001[272] in Deutschland möglich, und laut einem Urteil des Verfassungsgerichts von 2008 bleiben auch Ehen gültig, bei denen einer der Partner transgeschlechtlich ist[273], doch gibt es noch keine Rechtssicherheit hinsichtlich der Wahrung des Rechts auf Ehe für intergeschlechtliche Personen, die ihr eingetragenes Geschlecht ändern oder löschen lassen wollen.

6.2.4 REGIERUNGSINITIATIVEN

Nach der Prüfung Deutschlands durch den Ausschuss für die Beseitigung der Diskriminierung der Frau (CEDAW) 2009, bei der der Ausschuss Deutschland aufforderte „den Dialog mit Nichtregierungsorganisationen intersexueller und transsexueller Menschen aufzunehmen, um ein besseres Verständnis für ihre Forderungen zu gewinnen und aktiv Maßnahmen zu ergreifen, um ihre Menschenrechte zu schützen", erteilten das Bundesministerium für Bildung und Forschung und das Bundesministerium für Gesundheit dem Deutschen Ethikrat den Auftrag, den „Dialog mit den von Intersexualität betroffenen Menschen und ihren Selbsthilfeorganisationen fortzufüh-

---

267 Interviews, November 2016

268 Eintragungen von November 2013 bis November 2015. Daten aus: Deutsches Institut für Menschenrechte, *Geschlechtervielfalt im Recht: Status quo und Entwicklung von Regelungsmodellen zur Anerkennung und zum Schutz von Geschlechtervielfalt*, verfügbar unter https://www.bmfsfj.de/blob/114066/e06661c7334f58078eccfc8332db95cc/geschlechtervielfalt-im-recht—-band-8-data.pdf

269 Weitere Informationen zu den Problemen, mit denen Menschen in Deutschland konfrontiert sind, deren Ausdrucksgeschlecht nicht mit ihren Papieren übereinstimmt, siehe Amnesty International, 2013, *The state decides who I am*, S. 83–89 ff.

270 Interview mit Frances, Trier, November 2016

271 Interview mit Frances, Trier, November 2016

272 Eine eingetragene Lebenspartnerschaft umfasst die meisten, jedoch nicht alle Rechte der Ehe.

273 Siehe TGEU, http://tgeu.org/germany-constitutional-court-rules-divorce-requirement-in-gender-recognition-is-incompatible-with-the-basic-law/

ren“.[274] In seiner 2012 veröffentlichten Stellungnahme unterscheidet der Ethikrat zwischen „Intersexualität [,die sich auf Menschen bezieht] die sich […] nicht eindeutig als männlich oder weiblich einordnen lassen“[275] und – „DSD … [hier verwendet] in Übereinstimmung mit dem heute in der Debatte in Deutschland vorherrschenden Verständnis als *differences of sex development (Unterschiede der Geschlechtsentwicklung)* [Hervorhebung im Original].“[276]

Außerdem wird in der Stellungnahme unterschieden zwischen „geschlechtsvereindeutigenden“ und „geschlechtszuordnenden“ Interventionen. Während Erstere „darauf abzielen, anatomische Besonderheiten der äußeren Geschlechtsorgane, die bei ansonsten eindeutiger geschlechtlicher Zuordnung bestehen, an das existierende Geschlecht anzugleichen“, dienen Letztere dazu, „bei tatsächlich nicht möglicher Zuordnung den Zustand der Uneindeutigkeit [zu] beenden“.[277]

Des Weiteren heißt es in der Stellungnahme: „Während vereindeutigende Eingriffe beispielsweise eine biochemisch-hormonelle Fehlfunktion, die potenziell einen gesundheitsschädigenden Charakter hat, korrigieren und das biochemisch-anatomische Geschlecht mit dem genetischen Geschlecht in Übereinstimmung bringen, greifen Eltern und Ärzte mit geschlechtszuordnenden Interventionen sehr viel weiter in die Persönlichkeit des Kindes ein, da bei vorliegender Unbestimmtheit entschieden wird, zu welchem Geschlecht das Kind gehören soll.“[278]

Während in der Stellungnahme anerkannt wird, dass irreversible medizinische Maßnahmen zur Geschlechtszuordnung „einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität und das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfreiheit [darstellen]“,[279] wird dies für geschlechtsvereindeutigende Eingriffe nicht festgestellt. Diese Auslassung wird von intergeschlechtlichen Aktivist_innen kritisiert,[280] die darauf verweisen, dass die Stellungnahme invasive und irreversible operative Eingriffe, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die schädliche Auswirkungen haben, nur dann kritisiert, wenn das Erziehungsgeschlecht zur Debatte steht.

2014 richtete das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend eine Abteilung für gleichgeschlechtliche Lebensweisen und Geschlechtsidentität ein. Zu ihren Initiativen gehörte die Schaffung der Interministeriellen Arbeitsgruppe (IMAG) zur Situation inter- und transsexueller/-geschlechtlicher Menschen im September 2014.[281] Die IMAG hat eine Sachstandsinformation zur Situation von trans- und intergeschlechtlichen Menschen[282] veröffentlicht und Konsultationen zu psychosozialer Unterstützung und Beratung für intergeschlechtliche Menschen durchgeführt.

---

274 Stellungnahme des Ethikrats, S. 9

275 Stellungnahme des Ethikrats, S. 11

276 Stellungnahme des Ethikrats, S. 11–12

277 Stellungnahme des Ethikrats, S. 27–28

278 Stellungnahme des Ethikrats, S. 108

279 Stellungnahme des Ethikrats, S. 174

280 Siehe beispielsweise Ghattas, *Menschenrechte zwischen den Geschlechtern. Vorstudie zur Lebenssituation von Inter*Personen*, S. 36

281 Beteiligt sind die Bundesministerien für Familie, Inneres, Justiz, Gesundheit und Verteidigung

282 IMAG, *Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus*, 2016

6.2.5 FINANZIERUNG DER GESUNDHEITSFÜRSORGE

85 % der deutschen Bevölkerung sind über die gesetzliche Pflichtversicherung krankenversichert.[283] Krankenhäusern werden die Kosten für Operationen und andere medizinische Maßnahmen erstattet.[284] Dies sorgt für einen finanziellen Anreiz, Behandlungen anzubieten, wenn diese bezahlt werden.

Der Diagnoseprozess ist im deutschen Gesundheitssystem unterfinanziert. Ein Endokrinologe, der in einem multidisziplinären Team arbeitet, erklärte Amnesty International: „Wir bekommen kein Geld für unsere Fachkenntnis. Beratungen werden nur selten bezahlt. Als Chirurg verdiene ich nur dann Geld, wenn ich operiere. Wir können sie in Rechnung stellen, aber das ist nicht wirklich kostendeckend. Das allgemeine Beratungshonorar liegt bei 70 Euro, und vier oder fünf Fachleute sitzen drei bis vier Stunden an einer Entscheidung. Das ist bei seltenen Krankheiten allgemein das Problem, und das Problem ist bekannt.“[285]

6.2.6 LEITLINIEN 2016

Im Juli 2016 erarbeiteten die Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU), die Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) und die Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) eine Reihe neuer Leitlinien für die medizinische Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale.[286] Diese wurden in Zusammenarbeit mit anderen Organisationen medizinischer Fachleute sowie den drei Selbsthilfegruppen XY-Frauen, Intersexuelle Menschen und AGS-Eltern- und Patienteninitiative zusammengestellt.

Die AGS-Eltern- und Patienteninitiative hat jedoch auch Kritik an den Leitlinien geübt und eine Erklärung abgegeben, die im Anhang zu den Leitlinien zu finden ist. Darin berichtet die Initiative, dass viele ihrer Mitglieder mit den Operationsergebnissen zufrieden und froh seien, dass diese zu so einem frühen Zeitpunkt durchgeführt wurden. Insbesondere wird dabei auf Operationen zur Trennung von Vagina und Harnröhre hingewiesen und führt weiter aus, dass AGS-Patient_innen „bei eindeutigen weiblichen inneren Geschlechtsorganen und eindeutig weiblicher Genetik“ von einer Zuordnung des Geschlechts nicht betroffen seien und sich überdies selbst als Personen mit einer Stoffwechselstörung verstehen.[287] Uschi Durant, Mitglied des erweiterten Vorstandes der AGS-Initiative, erklärte gegenüber Amnesty International: „Häufig heißt es, dass Eltern von Kindern mit AGS Operationen aus kosmetischen Gründen vornehmen lassen, aber es gibt vielfältige medizinische Gründe, Gesundheitsproblemen vorzubeugen. Dass man Menschen mit AGS zu der Gruppe der Menschen mit DSD zählt, ist für die meisten der betroffenen Menschen unverständlich. Menschen mit AGS geht es nicht um eine Geschlechtszuordnung, sondern um das Überleben einer ernsten Stoffwechselstörung. “[288]

---

283 Obermann et al., „Understanding the German Healthcare System’, 2013, available from https://www.goinginternational.eu/wp/de/understanding-the-german-health-care-system/, p.163

284 Obermann et al., ‘Understanding the German Healthcare System’, 2013, available from https://www.goinginternational.eu/wp/de/understanding-the-german-health-care-system/, p.188. Es gibt weitere Faktoren, wie ICD-Diagnose, Alter, Geschlecht und Länge des Krankenhausaufenthalts, die für eine Kostenerstattung eine Rolle spielen.

285 Interviews, November 2016

286 S2k-Leitlinie 174/001: Varianten der Geschlechtsentwicklung, aktueller Stand: 07/2016 1, verfügbar unter http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/174-001.html

287 Leitlinien, S. 24

288 Interview, Februar 2017

Die Leitlinien sind jedoch nicht bindend und werden nicht von allen Ärzt_innen befolgt. Gerda Janssen-Schmidchen, Koordinatorin der Elterngruppe XY-Frauen und Eltern Intersexueller Menschen, meinte dazu: „Es gibt vier Stufen für Leitlinien, und diese gehören zur zweiten Stufe.[289] Würde es sich um Leitlinien der dritten oder vierten Stufe handeln, müssten Ärzte verstärkt begründen, warum sie diese nicht einhalten. Ich bin ziemlich sicher, dass einige Ärzte sich an die Leitlinien halten – aber die Ärzte können wählen und sich anders entscheiden.“[290]

6.2.7 ENTSCHÄDIGUNGEN UND RECHENSCHAFTSPFLICHT DES STAATES

Gemäß internationaler Menschenrechtsabkommen ist Deutschland dazu verpflichtet sicherzustellen, dass Personen, die Menschenrechtsverletzungen erfahren haben, Zugang zu angemessenen Rechtmitteln haben.

Zwei Privatklagen waren bisher in Deutschland erfolgreich. 2009 urteilte das Kölner Landgericht, dass der Chirurg, der 1977 die Fortpflanzungsorgane einer Frau operativ vollständig entfernt hatte, die Patientin nicht umfassend über Art und Umfang des chirurgischen Eingriffs aufgeklärt und keine informierte Zustimmung ihrerseits eingeholt hatte. Der Chirurg wurde zur Zahlung eines Schmerzensgeldes in Höhe von 100.000 Euro verurteilt.[291] Dies ist jedoch einer der äußerst seltenen Fälle, in denen eine ohne ihre informierte Zustimmung operierte Person eine Entschädigung durchsetzen konnte. Im Dezember 2015 hatte eine Person mit einer Klage gegen das Universitätskrankenhaus Erlangen Erfolg, in dem sie 1995 im Alter von 19 Jahren behandelt worden war. Die Klinik kann gegen das Urteil Einspruch erheben.[292]

Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, die sehr jung operiert wurden oder deren Diagnose unter Geheimhaltung erfolgt ist, haben von jeher Probleme gehabt, wenn es um den Zugriff auf ihre Krankenakten ging. Intergeschlechtliche Personen aus Deutschland haben Amnesty International von den Schwierigkeiten erzählt, mit denen sie konfrontiert waren, auch wenn es nur um den Zugang zu ihren Krankenunterlagen und Informationen ging, um herauszufinden, was mit ihrem Körper passiert ist.

---

289 S2k gemäß der S-Klassifikation, die von der deutschen Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF), die die Entwicklung medizinischer Leitlinien koordiniert, verwendet wird. Für weitere Informationen vgl. S.10, verfügbar unter http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/AWMF-Regelwerk/AWMF-Guidance_2013.pdf

290 Interview mit Gerda Janssen-Schmidchen, Emden, November 2016

291 Zusammenfassung des Falles: https://www.icj.org/sogicasebook/in-re-volling-regional-court-cologne-germany-6-february-2008/. Verurteilung zur Schmerzensgeldzahlung 2008: http://zwischengeschlecht.org/pages/Hermaphrodite-wins-damage-claim

292 https://www.justiz.bayern.de/gericht/olg/n/presse/archiv/2015/05075/index.php

7. EMPFEHLUNGEN

7.1 ALLGEMEINE EMPFEHLUNGEN

- Staaten sollten auf den Menschenrechten basierende Richtlinien für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale entwickeln und implementieren, um deren körperliche Unversehrtheit, Autonomie und Selbstbestimmung zu gewährleisten und sicherzustellen, dass kein Kind invasiven und irreversiblen Operationen oder Behandlungen ausgesetzt ist, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die Schaden zufügen.

- Staaten sollten Regeln für Gesundheitsdienstleister_innen erlassen und die Praxis invasiver und irreversibler Genitaloperationen und Hormonbehandlungen an Säuglingen und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale unterbinden, sofern es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, bis diese nach dem Prinzip der sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen in der Lage sind aussagekräftig an der Entscheidungsfindung mitzuwirken und ihre informierte Einwilligung zu geben.

- Staaten sollten für die rechtliche Anerkennung des Geschlechts ein für Erwachsene und Minderjährige frei zugängliches, reibungsloses Verfahren einrichten, das ihre sich entwickelnden Fähigkeiten berücksichtigt.

- Familien und Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sollten Zugang zu psychologischer Langzeitunterstützung erhalten.

- Personen, die operiert wurden, sollten die Möglichkeit der langfristigen psychologischen Unterstützung erhalten.

- Geschlechtsmerkmale sollten ausdrücklich als verbotener Diskriminierungsgrund in die Antidiskriminierungsgesetzgebung aufgenommen werden.

- Leitlinien zur Behandlung von Variationen der Geschlechtsmerkmale sollten unter aktiver Beteiligung von Organisationen intergeschlechtlicher Menschen, Aktivist_innen, Eltern- und Unterstützungs-Gruppen entwickelt werden und Mechanismen für eine Rechenschaftspflicht gewährleisten. Bei der Entwicklung dieser Leitlinien sollte auch die Meinung von Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale Berücksichtigung finden.

- Es sollten Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen zu Variationen der Geschlechtsmerkmale für medizinische Fachkräfte geschaffen werden.

- Es sollten jährlich aufgeschlüsselte Daten zu den verschiedenen Diagnosen von Variationen der Geschlechtsmerkmale und Operationen, die mit diesen verknüpft sind, gesammelt werden.

- Staaten sollten Maßnahmen ergreifen, um ihren Verpflichtungen zur Beendigung schädlicher, auf Geschlechterstereotypen basierender Praktiken nachzukommen.

7.2 DÄNEMARK

- An das Parlament: Geschlechtsmerkmale sollten als verbotener Diskriminierungsgrund in das dänische Antidiskriminierungsgesetz, das dänische Gleichbehandlungsgesetz und entsprechende Antidiskriminierungsbestimmungen innerhalb der Gesetzgebung zu Gesundheit, Wohnen, Bildung und Arbeit sowie der Gesetzgebung zu „Hate Crimes“ aufgenommen werden.

- An das Gesundheitsministerium: Die dänische Gesundheitsbehörde sollte angewiesen werden, auf nationaler Ebene – in Rücksprache mit Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale und Aktivist_innen in diesem Bereich – Leitlinien für den Umgang mit Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale zu entwickeln, die menschenrechtsbasiert sind und in deren Mittelpunkt die Aufschiebung invasiver und irreversibler Genitaloperationen und Hormonbehandlungen bei Kleinkindern und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale steht, wenn es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, bis diese Kinder gemäß dem Prinzip der sich entwickelnden Fähigkeiten vom Kindern und Jugendlichen in der Lage sind, sich aussagekräftig am Entscheidungsprozess zu beteiligen und ihre informierte Zustimmung zu geben.

- An das Gesundheitsministerium: Unter aktiver Beteiligung von Personen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale und Aktivist_innen, die in zu Intergeschlechtlichkeit arbeiten, sollten verpflichtende Schulungen für medizinisches Fachpersonal und Fachkräfte aus der Gesundheitsversorgung zu geschlechtlicher und körperlicher Vielfalt entwickelt und angeboten werden. Der Fokus sollte auf Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale liegen.

- An das Gesundheitsministerium: Ressourcen sollten ausgebaut werden, um die psychologische Langzeitbetreuung von Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale und ihren Eltern zu ermöglichen.

- An das Gesundheitsministerium: Personen sollten Zugang zu ihren Krankenakten haben.

- An das Parlament: Erwachsene, die einer schädlichen und unnötigen medizinischen Behandlung unterzogen wurden, sollten Zugang zu Schadenersatz oder einer anderen Form staatlicher Entschädigung erhalten.

- An die dänische Regierung: Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sollten die Möglichkeit der rechtlichen Anerkennung ihres Geschlechts mittels eines schnellen, transparenten und frei zugänglichen Verfahrens erhalten. Weder biologische Merkmale noch medizinische Diagnosen dürfen dazu herangezogen werden, zusätzliche Hindernisse für die rechtliche Anerkennung des Geschlechts zu schaffen.

7.3 DEUTSCHLAND

- An das Gesundheitsministerium: Es sollte sichergestellt werden, dass alle medizinischen Fachkräfte die Leitlinien vom Juli 2016 zur Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale umsetzen (S2k-Leitlinie 174/001 Varianten der Geschlechtsentwicklung). Ferner sollten auf den Menschenrechten basierende Richtlinien für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale geschaffen und implementiert werden, um deren körperliche Unversehrtheit, Autonomie und Selbstbestimmung zu gewährleisten und sicherzustellen, dass kein Kind invasiven und irreversiblen Operationen oder Behandlungen ausgesetzt ist, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt und die Schaden zufügen.

- An das Gesundheitsministerium: Es sollte sichergestellt werden, dass Krankenhäuser invasive und irreversible Genitaloperationen und Hormonbehandlungen an Säuglingen und Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt, einstellen, bis diese nach dem Prinzip der sich entwickelnden Fähigkeiten vom Kindern und Jugendlichen in der Lage sind aussagekräftig an der Entscheidungsfindung mitzuwirken und ihre informierte Einwilligung zu geben.

- An das Gesundheitsministerium: Beratung und der Diagnoseprozess zu Variationen der Geschlechtsmerkmale sollten von den Krankenkassen bezahlt werden.

- An das Gesundheitsministerium: Die psychologische Unterstützung für Erwachsene und Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sowie ihrer Eltern sollten von den Krankenkassen bezahlt werden.

- An das Innenministerium: Personen, die das ihnen zugewiesene Geschlecht ändern möchten, sollten dies durch ein schnelles, transparentes und frei zugängliches Verfahren tun können.

- An die Antidiskriminierungsstelle des Bundes: Die Gleichbehandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale sollte in Gesetzgebung und Praxis geschützt und gefördert werden.

- An den Bundestag: Die Diskriminierung auf der Grundlage von Geschlecht bei der Eheschließung sollte beseitigt werden, einschließlich für Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale.

- An den Bundestag: Erwachsene, die einer schädlichen und unnötigen medizinischen Behandlung unterzogen wurden, sollten Zugang zu Schadenersatz oder einer anderen Form staatlicher Entschädigung erhalten.

- An alle politischen Parteien: Es sollte gewährleistet werden, dass die Interministerielle Arbeitsgruppe (IMAG) ihre Arbeit nach den Wahlen 2017 im Rahmen des neuen Regierungsprogramms fortsetzen kann.

- An die Bundesregierung: Die Empfehlungen des UN-Ausschusses gegen Folter anlässlich seines Staatenberichts zu Deutschland sollten umgesetzt werden. Der Ausschuss forderte die Bundesregierung auf:[293]

  - (a) [S]icherzustellen, dass im Zusammenhang mit der medizinischen und chirurgischen Behandlung intergeschlechtlicher Menschen die rechtlichen und medizinischen Standards zur Einholung der aufgeklärten Einwilligung wirksam angewandt werden, einschließlich vollständiger schriftlicher und mündlicher Aufklärung über die vorgeschlagene Behandlung, deren Begründetheit und Alternativen;

  - (B) die Vorfälle, in denen intergeschlechtliche Menschen ohne wirksame Einverständniserklärung chirurgisch oder anderweitig medizinisch behandelt wurden, zu untersuchen, und Rechtsvorschriften zu erlassen, die den Opfern solcher Behandlungen Rechtsschutzmöglichkeiten, einschließlich angemessener Entschädigungen, gewähren;

  - (c) das medizinische und psychologische Fachpersonal im Hinblick auf die Vielfalt der geschlechtlichen und damit verbundenen biologischen und physischen Erscheinungsformen zu schulen und weiterzubilden; und

  - (d) die Patient_innen und ihre Eltern ordnungsgemäß über die Folgen unnötiger chirurgischer oder sonstiger medizinischer Eingriffe an intergeschlechtlichen Menschen aufzuklären.

---

[293] Ausschuss gegen Folter, Abschließende Bemerkungen des Ausschusses gegen Folter: Deutschland, CAT/C/DEU/CO/5, auch verfügbar unter http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CAT/cat_state_report_germany_5_2009_cobs_2011_de.pdf, Abs. 20

8. ANHANG: MALTA-DEKLARATION

Verfasst anlässlich des 3. Internationalen Intersex Forum, 2013[294]

PRÄAMBEL

Wir bekräftigen, dass intergeschlechtliche Menschen real sind und wir in allen Regionen und in allen Ländern der Welt existieren. Daher müssen intergeschlechtliche Menschen Unterstützung erfahren, damit sie in allen sozialen, politischen und gesetzlichen Veränderungsprozessen, die sie betreffen, zu Entscheidungsträger_innen werden.

Wir bekräftigen die Grundsätze der Ersten und Zweiten[295] Internationalen Intersex Foren und erweitern die Forderungen mit dem Ziel, die Diskriminierung intergeschlechtlicher Menschen zu beenden und das Recht auf körperliche Unversehrtheit, körperliche Autonomie und Selbstbestimmung zu gewährleisten.

FORDERUNGEN

- Schluss mit den Verstümmelungs- und „Normalisierungs"-Praktiken wie Genitaloperationen, psychologischen und anderen medizinischen Behandlungen – mithilfe legislativer und anderer Mittel. Intergeschlechtliche Menschen müssen befähigt und bestärkt werden, die Entscheidungen bezüglich ihrer eigenen körperlichen Unversehrtheit, der körperlichen Autonomie und Selbstbestimmung eigenverantwortlich treffen zu können.

- Schluss mit der Präimplantationsdiagnostik, dem pränatalen Screening und der pränatalen Behandlung und der selektiven Abtreibung von Intersexföten.

- Schluss mit der Kindstötung und der Ermordung von intergeschlechtlichen Menschen.

- Schluss mit der nicht einvernehmlichen Sterilisierung von intergeschlechtlichen Menschen.

- Entpathologisierung der Variationen von Geschlechtsmerkmalen innerhalb medizinischer Leitlinien, Protokolle und Klassifikationen, wie der „International Classification of Diseases (ICD)" der WHO.

- Registrieren intergeschlechtlicher Kinder als weiblich oder männlich, in dem Bewusstsein, dass sie sich, wie alle Menschen, im Laufe ihrer Entwicklung mit einem anderen Geschlecht identifizieren könnten.

---

[294] Englischer Originaltext unter http://oiieurope.org/malta-declaration/ . Wiedergegeben als Referenz. Amnesty International ist nicht Unterzeichner dieser Deklaration, die von Inter*-Aktivist_innen und von intergeschlechtlichen Menschen geführten Organisationen verfasst wurde

[295] https://oiieurope.org/de/zweites-internationales-inter-forum-hat-in-stockholm-stattgefunden/

- Sicherstellen, dass der Geschlechtseintrag auf Antrag der betroffenen Person in einem einfachen Verwaltungsverfahren abänderbar ist. Alle Erwachsenen und handlungsfähige Minderjährige sollten zwischen weiblich (F), männlich (M), nicht-binär oder mehreren Optionen gleichzeitig wählen können. In Zukunft sollte, wie bei „ethnischer Zugehörigkeit“ oder Religion, Geschlecht keine Kategorie in Geburtsurkunden oder Ausweisdokumenten mehr sein.

- Schärfung des Bewusstseins für intergeschlechtliche Themen und die Rechte von intergeschlechtlichen Menschen in der gesamten Gesellschaft.

- Schaffung und Förderung von unterstützenden, sicheren und würdigen Orten für intergeschlechtliche Menschen, ihre Familien und ihr Umfeld.

- Sicherstellen, dass intergeschlechtliche Menschen das Recht auf alle Informationen und Zugriff auf die eigenen medizinischen Unterlagen und ihre Geschichte bekommen.

- Sicherstellen, dass alles Fachkräfte und Dienstleistende in der Gesundheitsfürsorge, die eine besondere Rolle für das Wohlbefinden der intergeschlechtlichen Menschen spielen, entsprechend geschult sind, um eine qualitativ hochwertige Behandlung zu gewährleisten.

- Gebührende Anerkennung des Leidens und des Unrechts, denen intergeschlechtliche Menschen in der Vergangenheit ausgesetzt waren, sowie die Bereitstellung von angemessenen Entschädigungen, von Wiedergutmachung, Unterstützung für den Zugang zu den Justizbehörden und zum Recht auf Wahrheit.

- Aufbau und Erweiterung von Gesetzen gegen die Diskriminierung von intergeschlechtlichen Menschen, ergänzend zu anderen Diskriminierungsmerkmalen, und Gewährleistung des Schutzes vor intersektionaler Diskriminierung.

- Wahrung der Menschen- und Bürgerrechte intergeschlechtlicher Menschen, darunter das Recht zu heiraten und eine Familie zu gründen.

- Zugang von intergeschlechtlichen Menschen zum Leistungssport, auf allen Ebenen, in Übereinstimmung mit ihrem eingetragenen Geschlecht. Intergeschlechtliche Athlet_innen, die gedemütigt oder ihrer Titel beraubt worden sind, sollten Wiedergutmachung und Wiederherstellung erfahren.

- Anerkennung der Tatsache, dass Medikalisierung und Stigmatisierung von intergeschlechtlichen Menschen zu erheblichen physischen und psychischen Verletzungen führen.

- Im Hinblick auf die Gewährleistung der körperlichen Unversehrtheit und des Wohlbefindens von intergeschlechtlichen Menschen sollte für intergeschlechtliche Menschen und deren Familien und/oder Menschen, die für sie sorgen, zeitlebens (nach jeweiligem Bedarf) eine autonome, nicht-pathologisierende psychosoziale Unterstützung und Unterstützung durch Betroffene zur Verfügung stehen.

IN ANBETRACHT DIESER FORDERUNGEN APPELLIERT DAS FORUM AN:

1. Internationale, regionale und nationale Menschenrechtsinstitutionen, sich intergeschlechtlicher Themen anzunehmen, diese sichtbar zu machen und in ihre Arbeit einfließen zu lassen.

2. Nationale Regierungen, sich den genannten Anliegen des Internationalen Intersex Forum zu widmen, um adäquate Lösungen in direkter Zusammenarbeit mit Vertreter_innen und Organisationen für Intergeschlechtliche zu entwickeln.

3. Öffentliche Medien, die Rechte intergeschlechtlicher Menschen auf Privatsphäre und Würde zu wahren und eine präzise und ethische Berichterstattung zu gewährleisten.

4. Förder_innen, sich Organisationen intergeschlechtlicher Menschen zu öffnen und sie im Kampf um mehr Sichtbarkeit, in der Stärkung ihrer Fähigkeiten und beim Aufbau von Wissen und der Bestätigung ihrer Menschenrechte zu unterstützen.

5. Menschenrechtsorganisationen, zum Brückenschlag zwischen sich und Organisationen intergeschlechtlicher Menschen beizutragen, um eine gemeinsame Basis für gegenseitige Unterstützung zu schaffen. Dies sollte im Geiste einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit geschehen und niemand sollte intergeschlechtliche Themen als Mittel für andere Zwecke instrumentalisieren.

ZUM WOHLE DES KINDES?

FÜR DIE RECHTE VON KINDERN MIT VARIATIONEN DER GESCHLECHTSMERKMALE IN DÄNEMARK UND DEUTSCHLAND

Jedes Jahr werden Kinder geboren, deren Geschlechtsmerkmale – Genitalien, Gonaden, Hormone, Chromosomen oder Fortpflanzungsorgane – nicht den geltenden Normen für „männlich“ und „weiblich“ entsprechen. In diesem Bericht dokumentiert Amnesty International die spezifischen Menschenrechtsverletzungen, denen Kinder mit Variationen der Geschlechtsmerkmale in Dänemark und Deutschland ausgesetzt sind und die lebenslangen Auswirkungen dieser Menschenrechtsverletzungen.

Der Bericht konzentriert sich insbesondere auf invasive und irreversible Operationen und andere medizinsche Behandlungen, bei denen es sich nicht um Notfallmaßnahmen handelt. Diese Eingriffe können die Menschenrechte verletzen, einschließlich der in der Kinderrechtskonvention festgelegten Rechte des Kindes, das Recht auf körperliche und seelische Unversehrtheit und das Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit.

AMNESTY
INTERNATIONAL