

## Junge oder Mädchen?

### Schwierige Antwort auf eine einfache Frage

*Intersexualität, Zwischengeschlechtlichkeit, Disorder of Sexual Development (DSD), Differences of Sexual Development (DSD) oder Varianten der Geschlechtsentwicklung, CAIS, AGS, Turner-Syndrom, Reduktase-Mangel, Rezeptor-Defekt und vieles mehr: Es gibt mehr als eine Bezeichnung und mehr als eine Diagnose für Menschen, die von Geburt an nicht in das Raster einer Zwei-Geschlechter-Welt passen.*

Von Gerda Janssen-Schmidchen et.al.

Unsere Gesellschaft befindet sich in einer medialen Welt. Dadurch bedingt leben wir in einem offenen Informationszeitalter, in dem alle Dinge schnell und ausgiebig beleuchtet werden und dem Anschein nach auch perfekt sein müssen. Das gilt für jeden Bereich unseres Lebens und somit auch für die Schwangerschaft. Pränatal wird die Gesundheit eines Kindes in einem sehr frühen Stadium beurteilt und das Geschlecht festgestellt. Wenn dann etwas anders ist, zumindest anders als es der Regelfall vorgibt, entstehen Unsicherheiten und Ängste. Ganz besonders, wenn dieses „Anderssein“ das Geschlecht des Kindes betrifft, das nicht so einfach in die uns allen bekannte Zwei-Geschlechter-Welt einzuordnen ist.

#### „Was ist es denn?“

Eine Schwangerschaft und eine Geburt sind in den meisten Fällen „Highlights“ im Leben von mehreren Menschen, wie den (zukünftigen) Eltern, den Geschwistern und natürlich den Großeltern. Der Umgang in unserer Gesellschaft damit gibt nur manchmal zu denken. Die erste Frage, die zukünftige Mütter und Väter oft beantworten müssen, dreht sich selten um sie selbst oder um eine Frage nach der Gesundheit des Kindes, sondern lautet: „Und, wisst Ihr schon, was es wird?“ Genauso lautet die erste Frage nach Verkündung der Geburt grundsätzlich: „Was ist es denn?“ Erst danach wird in der Regel gefragt, wie das Kind heißen soll, ob es gesund ist oder wie es der Mutter geht. Das Geschlecht eines Menschen scheint in unserer aufgeklärten Welt noch immer den höchsten Stellenwert zu haben. Oder hat sich dieses Verhalten einfach nur seit der Entstehung des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) vor über hundert Jahren „eingebürgert“? Der seit 60 Jahren bestehende Zusatz der Gleichberechtigung scheint zumindest hier nichts geändert zu haben.

Viele Eltern wissen zuerst nicht, wie sie mit der Tatsache umgehen sollen, dass ihr Kind selbst von der Medizin weder als eindeutiger Junge noch als eindeutiges Mädchen einzuordnen ist. Sie verstehen selbst noch nicht richtig, was passiert ist und wie es weitergehen soll. Ist mein Kind nun krank? Verlieren wir es gleich wieder? Das kann man doch sicher operativ behandeln? Wie kann es etwas anderes sein als ein Junge oder ein Mädchen? Wie soll ich das Kind denn erziehen, wenn ich nicht weiß, was es ist? Und was soll man nun antworten, auf „einfache“ Fragen nach dem Geschlecht? Wem sollte man überhaupt etwas sagen? Wem will ich etwas sagen? Wer darf das wissen? Wird mein Kind jetzt von der Gesellschaft geächtet?

#### Die Eltern sind zunächst überfordert und ratlos

Die erste von ärztlicher Seite übermittelte Aufklärung ist sehr unterschiedlich. In Abhängigkeit von der Geburtsklinik kann sie rudimentär oder so komplex sein, dass sie oftmals in großen Teilen unverstanden bleibt. Trotzdem prägt sie in vielen Fällen das weitere Verhalten. Hängen bleiben dann oft solche Sätze wie: „Das ist eine Störung.“ Und „Die Diagnose ist so selten. Das werden Sie in ganz Deutschland nicht noch einmal finden.“ Sätze wie diese, meist unbedacht ausgesprochen, können die Verwirrung verstärken, aber auch große Verstörung erst auslösen und ein Trauma bewirken, das Eltern und Kind lebenslang begleiten wird. Bekannt ist dieses bei anderen Besonderheiten. Im Bereich einer Diagnose aus den Varianten der Geschlechtsentwicklung tritt es noch einmal verstärkt auf, da sie unser tiefstes Sein betrifft. Dabei würde ein lockerer Umgang sehr zur Entspannung der Situation

beitragen, denn die meisten Kinder sind gesund und munter und es kann sie ein langes und erfülltes Leben erwarten.

### **Es stellen sich viele Fragen, sowohl praktischer als auch theoretischer Natur.**

Die meisten intersexuellen Kinder benötigen keine direkten Eingriffe. Im Regelfall wird versucht, eine Diagnose zu erstellen, doch nicht immer ist das möglich. Die Leitlinien verweisen auf Kompetenzzentren, denn diese Uni-Kliniken bieten innerhalb eines Teams zusätzliche Hilfe in Form von psychologischer Begleitung an, wie sie in den medizinischen Leitlinien gefordert wird.

Auch das Angebot einer unabhängigen Peerberatung, in Form von einem Beratungsgespräch mit ausgebildeten „selbstbetroffenen Menschen“, wird über diese Zentren vermittelt und manchmal in Anspruch genommen. Doch die Begleitung ist meist auf die Zeit im Klinikum beschränkt und hat wenig mit dem Alltag und seinen Erfahrungen zu tun. Diese Art der Unterstützung bekommt man durch Gespräche in der Selbsthilfe mit anderen Eltern, die ähnliche Erfahrungen haben, schon einen Weg mit ihrem intersexuellen Kind in der zweigeschlechtlichen Welt gegangen sind und über Erfahrungen in Kindergarten, Schule, Arbeitswelt berichten können.

Wie kann man sich den Austausch bei einem Treffen unserer Selbsthilfegruppe vorstellen? Vielleicht mit einem imaginären Bericht darüber, wie es so oder ähnlich stattfinden könnte:

Bald ist es wieder soweit: Selbsthilfetreffen! Schon Wochen vorher spürte man die Aufregung und Vorfreude. Für viele Eltern ist es eine großartige Gelegenheit, sich endlich einmal wieder im Kreis mit anderen Eltern auszutauschen, die auch ohne viele Worte verstehen, was man meint, wenn man sagt, dass „es“ schwer ist. Die Kinder freuen sich auf Spaß und Spiel miteinander und kleine Ausflüge, die in lockerer Atmosphäre ermöglichen, eigene Fragen auszusprechen.

Es hat sich eine bunt gemischte Gruppe von 40 Personen eingefunden. Eltern jeder Altersstufe aus ganz Deutschland sind vertreten. Die größeren Kinder sind auf einer Exkursion oder in der Kinderbetreuung, die Kleinsten auf dem Schoß von Mama oder Papa.

„Ich erinnere mich, wie wir Schuhe kaufen gingen.“ beginnt eine Mutter. „Unser Kind war damals erst 5 oder so, wir haben ihr einen weiblichen Namen gegeben, sind aber recht offen damit umgegangen, dass sich das vielleicht noch mal ändern würde. Gekleidet war sie jetzt auch nicht so eindeutig weiblich, gut, eine Haarspange, aber sonst... In der Schuhabteilung strebte Dani direkt zu den coolen Jungenschuhen. Die Verkäuferin konnte damit überhaupt nicht umgehen, ständig kam sie mit neuen rosa oder roten Schuhen an, ich bekam schon Mitleid mit der Dame. Am Ende wurden es Turnschuhe aus der Jungenabteilung.“

„Ja, Klamotten einkaufen kann echt ganz schön problematisch werden...“ meldet sich ein Vater zu Wort. „Die geschlechtsneutrale Kleidung, wie sie noch in den 70ern gang und gäbe war, vermisse ich total. Auch die Frisuren, ich meine, in den 70er liefen eben manche Jungs mit langen und manche Mädchen mit kurzen Haaren rum und umgekehrt, das war normal. Heute ist das besonders bei Mädchen eine Ausnahme, kurze Haare...“

Einige Eltern tun sich schwer damit, wie sie es ihrem Kind sagen sollen, andere sind von Anfang an offen damit umgegangen. Sie berichten, wie sie ihrem zweijährigen Kind erklärt haben, dass Menschen wie aus vielen Puzzleteilen zusammengesetzt sind, und dass dabei meistens zweifelsfrei ein Junge oder zweifelsfrei ein Mädchen, manchmal aber auch ein Mensch aus Teilen von Jungen und Mädchen entstehen kann. Und dass das zwar nicht sehr häufig ist, aber durchaus normal. Die Kinderbücher „Lila – Oder was ist Intersexualität“ und „Jill ist anders“ haben ihnen dabei geholfen.

Ein neues Thema wird aufgebracht: Sag ich's im Kindergarten, in der Schule, und wenn ja, wie? „Wir sind von Anfang an sehr offen damit umgegangen. Wo wir wohnen kommen die Kinder schon mit 2,5 Jahren in den Kindergarten, da trug unser Kind noch Windeln, da musste ich die Damen aufklären, damit sie keinen Schrecken kriegen, dass unser Kind unten nicht so ganz wie ein Mädchen, aber auch nicht so ganz wie ein Junge aussieht. Für mich wäre nichts Anderes möglich gewesen, Versteckspielen und Verheimlichen hätte ich sowieso nicht gekonnt. Da hätte ich gar nicht gewusst, wie ich was sagen soll. Und es ist immer gut gelaufen, alle sind sehr entspannt damit umgegangen. Am Erstaunlichsten fand ich, wie die Kinder reagierten. Wenn einem Kind eine erwachsene Person

erklärt, dass es nicht nur Jungs oder Mädchen, sondern auch Kinder gibt, die beides sind, dann akzeptieren sie das. Total tolerant. Intoleranz lernen sie von Erwachsenen, das ist meine Erfahrung. Regelmäßig wurde unser Kind von den Mitschülern gefragt, was es denn lieber wäre, Junge oder Mädchen? Die Antwort kam immer prompt: beides! Damit war die Sache erledigt. Witzigerweise sagten die meisten Klassenkameraden irgendwann „er“, obwohl „sie“ einen Mädchennamen hat. Und manche wechselten zwischen „sie“ und „er“ hin und her“

„Ich glaube nicht, dass ich so einfach darüber reden kann oder möchte.“ wendet eine andere Mutter ein. „Ich finde es schwer, einzuschätzen, wie die Lehrerinnen und Lehrer reagieren. Ich möchte, dass sie meinem Kind unvoreingenommen gegenüber treten. Auch die Reaktionen der Mitschüler..., ich meine, wenn es einmal raus ist, dann kannst es nicht mehr kontrollieren. Unser Kind hat einmal schlechte Erfahrungen gemacht, als sie es einer guten Freundin erzählt hat, und die hat eben nicht dichtgehalten. Das hat sie dann bereut.“ Die Runde schweigt.

„Natürlich gibt es nicht den `perfekten Weg´.“ meint schließlich der Vater. „Ich würde nie sagen, dass unsere Herangehensweise die einzig richtige ist. Und vielleicht geht der Schuss ja in 10 Jahren auch nach hinten los und uns fliegt die ganze Sache gehörig um die Ohren. Ich denke, das wichtigste ist vor allem die Offenheit dem Kind gegenüber. Wenn ein Kind nach 10, 12 Jahren erfahren muss, dass die Eltern die ganze Zeit so was Entscheidendes vor ihm geheim gehalten haben, das kann das Vertrauen ganz schön in Mitleidenschaft ziehen.“

„So hört man es ja auch von vielen erwachsenen intersexuellen Menschen. Sie berichten, dass sie immerzu das Gefühl hatten, dass etwas nicht mit ihnen stimmt, dass sie aber von ihren Eltern keine Informationen erhalten haben und dass sie bei den Gesprächen mit den Ärzten immer aus dem Zimmer geschickt wurden. Bei vielen ist das Verhältnis zu ihren Eltern dauerhaft gestört.“

Viele Eltern nicken.

Schließlich kommt noch ein heikles Thema zur Sprache: Operationen. Auch hier sind die Erfahrungen und Meinungen sehr verschieden. Insbesondere die Entfernung der Keimdrüsen wird sehr kontrovers gesehen. Und die Unsicherheit ist groß, denn häufig haben Eltern von Kindern mit vergleichbaren Diagnosen unterschiedliche Informationen erhalten: „Uns wurde gesagt, für die Streakgonadei sei das Entartungsrisiko sehr hoch und daher müsse sie auf jeden Fall entfernt werden.“ „Echt? Bei uns wurde gesagt, die Streakgonade birgt gar kein Risiko und könne daher im Bauchraum verbleiben...“ Neben Unsicherheit wächst auch ein wenig Unmut. Wie kann das sein, dass Aussagen von Ärzten derart konträr ausfallen können? Hier ist noch größerer Bedarf an genauerer Forschung notwendig. Auch die Behandlung scheint bei gleichen Diagnosen nicht in jeder Region oder jeder Klinik gleich gehandhabt zu werden. Entsprechend wird der Austausch als sehr wichtig empfunden, um die eigenen Unsicherheiten zu Hause mit dem jeweilig behandelnden Arzt zu diskutieren und Dinge genauer nachzufragen.

„Naja,“ ergänzt eine Mutter, „bis vor einigen Jahren hieß es auch noch, die Gonaden müssten auch bei CAISii auf jeden Fall entfernt werden. Inzwischen weiß man, dass das Entartungsrisiko bei unter einem Prozent liegt. Und dass die im Bauchraum liegenden Hoden wichtiges, körpereigenes Testosteron produzieren, das der Körper selbst in Östrogen umwandeln kann. Also da ist weiterhin einiges im Fluss, was die medizinischen Erkenntnisse angeht. Man darf gespannt sein und bleiben, wie es weitergeht!“

Kontakt zur Familien-Selbsthilfe unter  
SHG Eltern XY-Frauen  
[info.eltern@xy-frauen.der](mailto:info.eltern@xy-frauen.der)  
SHG Eltern intersexueller Menschen  
[info.eltern@shg.intersexuelle-menschen.net](mailto:info.eltern@shg.intersexuelle-menschen.net)

Weitere Informationen z.B. zur Peerberatung unter [www.im-ev.de](http://www.im-ev.de)  
Autor: Gerda Janssen-Schmidchen et.al.

<sup>i</sup> Eine nur als Gewebestrang ausgebildete Gonade bzw. Keimdrüse, also Eierstock bzw. Hoden.

<sup>ii</sup> Complete Androgen Insensitivity Syndrome, dt. Komplette Androgenresistenz