

Karin Plattner ist Initiantin und Präsidentin des Vereins SI Selbsthilfe Intersexualität

Eine Geschichte

Begonnen hat eigentlich alles mit der Geburt unseres Kindes. Wir wurden an ein uns gänzlich unbekanntes Thema herangeführt.

Ich hatte eine sehr gute Schwangerschaft. Als die Geburt begann, sind wir zusammen mit unserer Beleghebamme in's Spital gefahren um das Kind zu gebären.

Die Freude auf unser 1. Kind war wie bei den meisten sehr gross.

Da die Geburt selbst nicht gerade nach unseren Vorstellungen verlief, wurde mir in der Endphase eine Kurzzeitbetäubung gespritzt. Als die ganze Sache vorüber war, wurde ich wieder zurückgeholt.

Ich hörte während meines Erwachens nur so etwas wie; das Genital ist geschwollen, muss aber nichts schlimmes bedeuten, oder so.

Die Hebamme nahm das Kind wie gewöhnlich zum Vermessen mit in den Nebenraum. Ein zufällig anwesender Arzt wollte jedoch schon mehr darüber wissen. Er nahm ein Wattestäbchen und wollte damit ergründen ob und wie tief denn die Scheide des Neugeborenen nun sei. Nur dem herzhaften Charakter der Hebamme ist es zu verdanken, dass ein eben geborenes Kind nicht gleich Minuten nach der Geburt zum Testobjekt wurde.

Für uns war die allgemeine Ratlosigkeit der Anwesenden gar nicht richtig fassbar. Keiner wusste recht wie er sich uns gegenüber verhalten sollte, niemand schien die Situation im Griff zu haben. Schliesslich teilte uns die Hebamme mit, man könne noch nicht sagen ob wir ein Mädchen oder einen Jungen hätten. Mehr wisse Sie zu Zeit auch noch nicht. Ich selbst war von der Narkose noch so benommen, dass ich das alles gar nicht richtig einordnen konnte. Ich wusste nur, dass ich Angst hatte, mein Kind könnte nicht gesund sein.

Unsere Hebamme beriet sich mit dem Oberarzt, einen Kinderarzt bei zu ziehen. Dieser könne den Genitalgeschwulst besser beurteilen. Als dieser dann kam meinte er, es könne sich eventuell um ein AGS-Syndrom handeln. Dies sei dann nicht weiter tragisch, man könne das behandeln. Was unser Kind aber nur wirklich hatte oder war, wussten wir selbst nach Stunden noch nicht.

Anhand dieser Diagnose wurde mein Kind zusammen mit meinem Mann und der Hebamme ins Universitäts Kinderspital nach Basel gefahren.

Was folgte, waren unzählige Tests und Untersuchungen an meinem Kind. Ich selbst konnte die ersten Tage nicht bei meinem Kind sein, da mein Zustand nicht stabil war. So war es die Aufgabe meines Mannes, sich um unser Kind zu kümmern.

Anhand der verschiedenen Tests und Untersuchungen fand man heraus, dass unser Kind chromosomal XY, also ein Knabe sei, dass es jedoch einen Uterus hat sowie einen Scheidenansatz und eine vergrösserte Klitoris. (oder ist es wohl doch eher ein Mikropenis?)

Rückblickend kann ich Ihnen sagen, dass wir als Eltern sowohl mit der Unsicherheit der Ärzte als auch mit den Fachausdrücken die wir nicht verstanden haben total überfordert waren. Gott sei Dank konnten wir aber unser Kind genau so annehmen wie es war und hatten in dieser Hinsicht absolut keine Probleme. Was uns jedoch am Anfang Mühe machte war, nicht zu wissen, wie wir denn unser Kind ansprechen sollen. Stellen Sie sich einmal vor, sie bekommen Ihr erstes Kind und sie wissen nicht wie sie es anreden sollen. Das ist wahrhaftig nicht so einfach.

Vor allem auch wegen des Umfelds. Natürlich wusste unser ganzes Umfeld, dass ich im Spital war um zu gebären. Wir sind aus einem kleinen Dorf, in dem jeder jeden

kennt und ausserdem war ich ja auch schon fast 2 Wochen überfällig. Also begannen kurz nach der Geburt die Telefonanrufe mit der ersten Frage; ja was habt Ihr denn bekommen? Wenn Sie dann sagen; wir wissen es nicht, bleibt die Leitung am anderen Ende entweder stumm oder es heisst: Nein, komm mach keine Witze, sag schon was ist es denn. Und dann beginnt ein grosser Erklärungsbedarf. Nur was soll man denn erklären wenn man selbst noch nichts weiss? Und genau so haben wir es erklärt. Wir wissen auch noch nicht mehr, wir melden uns dann später wieder. Aber das ist nur die private Seite. Da gibt es ja auch noch die gesetzliche Seite. Spätestens 3 Tage nach der Geburt meldet sich das Zivilstandesamt wegen der Eintragung des Namens. Denen habe ich dann gesagt ich hätte weit grössere Problem zu Zeit als Ihre Eintragung. Aber überlegen Sie einmal wo sie denn immer wieder dieses männlich / weiblich Kreuzbein machen müssen. Bei der Krankenkasse, bei sämtlichen Versicherungen, beim Kinderarzt einfach überall wo sie sich irgendwie anmelden müssen.

Am 18.08.99 wurde dann bei unserem Kind die Gonadenektomie durchgeführt. Das war der entscheidende Punkt weshalb wir Ihr später Hormone zufügen müssen da Sie nun keine eigenen Gonaden mehr hat welche diese produzieren. Und eines ist mir ganz bewusst geworden. Die Hormondosis welche unser Kind von Natur her gehabt hätte bringen wir künstlich nie mehr hin.

Was mich sehr ärgerte ist, dass sämtliche zugezogenen Ärzte immer das Genital betrachten wollten. Dies ist leider auch heute noch so; wenn wir wegen eines Knochenbruches oder wegen irgendetwas ins Spital gehen und die Ärzte in der Krankenakte Intersexualität lesen dann kommt immer die Frage: „Könnten wir uns bitte einmal das Genital des Kindes ansehen?“ Neugierde und Voyeurismus stehen immer im Vordergrund und der Mensch selbst bleibt dabei auf der Strecke.

Nachdem man uns also je nach Testergebiss einmal einen Jungen und bei nächsten Test wieder ein Mädchen präsentiert hatte, wurde uns erklärt, dass trotz des Chromosomensatzes XY für einen Knaben aus dem Genital des Kindes nie ein Knabe gemacht werden könne. Und da wir ja alle 2-Polig aufgewachsen sind war es auch für uns ganz klar daraus also ein Mädchen zu machen. Zudem wurde uns immer wieder erklärt, dass wir nach der Geschlechtsanpassung wie ich es nenne, keine Probleme mehr haben werden. Das Kind würde dann als Mädchen aufwachsen uns sich in seine Rolle einleben. In der Pubertät würde dann noch eine Vaginalplastik gemacht und dann könne ein normaler Geschlechtsverkehr stattfinden. Immer wieder fragte Ärzte ob es denn keine vergleichbaren Fälle gebe mit denen man sich austauschen könne. Aber man beteuerte mir immer wieder, dass wir quasi die einzigen seinen die ein solches Kind hätten. Ich fühlte mich anfänglich wirklich wie wenn wir die einzigen im ganzen Universum wären mit einem solchen Kind. Keiner unserer Verwandten oder Bekannten kannten jemanden oder wussten etwas davon. Wie wir ja schliesslich auch nicht. Kann denn das wirklich sein dachte ich?

Ich komme aus einer sehr weltoffenen Familie und somit redete ich auch des öfteren mit meinem Vater über die ganze Sache. Und auch er konnte sich einfach nicht vorstellen, dass wir die einzigen sein sollen mit solch einem Kinde. Er versuchte via Internet an Informationen zu kommen und siehe da, plötzlich tat sich uns eine ganz neue Welt auf. Durch die Hilfe von seinen Bekannten aus der Dominikanischen Republik fanden wir via „Hermaphrodit“ Suchwort im Netz endlich Informationen über das Thema Intersexualität. Übrigens ist Intersexualität in der Dominikanischen Republik durchaus bekannt. Es gibt dort häufig solche Fälle, weil es sich dort um eine vererbare Version von Intersexualität handelt.

Nun bin ich ja von natur aus skeptisch und wollte von den Ärzten wissen ob denn das Kind auch Gefühle haben werde nach einer solchen Geschlechtsanpassung. Die Chancen seien da, aber versichern könne mir das niemand. Aber wissen Sie, es ist für einen Knaben sehr viel schlimmer wenn er keine Erektion haben kann oder nicht im stehen pinkeln kann, als für ein Mädchen das nichts sprüht beim Geschlechtsverkehr. Mit dem kann man leben. Dieser Satz genau war es, der mich fast vom Hocker gehauen hat. Ich fühlte mich wie im falschen Film. Das kann ja wohl nicht Euer ernst sein dachte ich mir. Dann fragte ich nur noch. Habe ich medizinisch gesehen einen Grund das Kind äusserlich operieren zu lassen? Als diese Frage verneint wurde sagte ich die Operation kurzerhand ab. Nun hatte ich von mir aus gesehen alle erdenkliche Zeit der Welt um mich selbst noch weiter zu informieren.

Die gut gemeinten Ratschläge der Ärzte waren mir von diesem Zeitpunkt an völlig egal. So zu Beispiel. Aber bedenken sie doch, das ist das soziale Aus für Ihr Kind wenn jemand davon erfährt. Oder denken sie nur an die Schule, beim Sport oder beim Schwimmen. Ich dachte mir nur, das kann man alles irgendwie regeln. Aber jemanden seines Gefühls zu berauben - das kann ich nie wieder gutmachen. Und wenn es das Kind später einmal selber machen lassen will, dann ist das einzig und alleine seine Sache. Aber ich habe doch nicht das Recht Gott zu spielen und ihm irgend ein Geschlecht aufzuzwingen wenn es medizinisch gar keinen Grund dafür gibt.

Leider ist es auch heute 5 Jahre danach immer noch Usus, nach dem Leitsatz von Dr. Money aus den 60er Jahren vorzugehen: Ein intersexuelles Kind ist so früh wie möglich zu operieren und dem Patienten ist die Diagnose nicht mitzuteilen. Gott sei Dank gibt es mittlerweile aber doch Lichtblicke wie zum Beispiel das Netzwerk aus Deutschland welches sich für neue Leitlinien einsetzt.

Wie gesagt habe ich mich dann weiter via Internet informiert. Und siehe da, ich habe sogar eine Selbsthilfegruppe in Deutschland gefunden. Mit diesen Betroffenen habe ich mich anfangs via Mail unterhalten und mit Ihnen im April 2000 ein erstes Treffen vereinbart. Zu diesem Treffen sind mein Mann und ich dann hingefahren. Und dann hörten wird die Leidensgeschichten der Betroffenen 1:1. Nicht all das positive das die Ärzte einem erzählen wurde da besprochen. Nein die unbefriedigenden Ergebnisse von OP's. Die traumatisierenden Erlebnisse der Betroffenen bei Arztbesuchen, die Heimlichtuereien von ganzen Familien. Sich selbst verheimlichen müssen gegenüber der Öffentlichkeit. Nicht so akzeptiert zu sei wie man eigentlich ist. Das waren die Sachen welche uns nur noch bestärkten in unserem Denken die OP wir nicht vorgenommen. Und genau dass war es auch, dass meinem Mann die Augen geöffnet hat. Nicht meine Berichte die ich Ihm vom Internet ausgedruckt hatte sonder die 1:1 Erzählungen von Betroffenen erschüttern ihn zu tiefst.

Und alle Anwesenden sagten uns immer wieder das selbe. Lügt Euer Kind nicht an und nehmt es so an wie es zur Welt gekommen ist. Lasst es doch einfach Kind sein und Aufwachsen. Steht dazu und stärkt ihm den Rücken.

Auch am 2. Treffen im September 2000 in England war es wieder genau das gleiche. Unzählige erschütternde Erzählungen, welche sie übrigens auch im Internet nachlesen können wurden uns geschildert.

Und von da an war mir klar. **Wir werden einen neuen Weg gehen. Einen Weg zusammen mit unserem Kind. Ohne Heimlichtuerei sondern mit klaren offenen Gesprächen mit all den Leuten die sich dafür Interessieren.** Und da es in der Schweiz leider noch gar nichts in Sachen Selbsthilfe gab wollte ich unbedingt einen solchen Verein gründen. Nun besteht er seit einem Jahr und wir bemühen uns steht's vorwärts zu kommen. Unsere Ziele sind klar definiert. So zum Beispiel:

- Interessens- und Erfahrungsaustausch zwischen Eltern und Betroffenen sowie interessierten Kreisen.
- Schaffung des Zugangs und Gehörs bei bedeutsamen Organisationen (wie z.B. Ärzteschaft, Psychologen, Medien, anderen Selbsthilfegruppen, weitere) und internationale Kontaktpflege.
- Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel der Enttabuisierung des Themas IS
- Formulierung politischer Forderungen zum Thema Geschlechterkonstruktion der Gesellschaft (rechtliche Regelungen betr. Akzeptanz eines bzw. mehrerer 3. Geschlechter, Offizialisierung durch standesamtliche Eintragungen, weitem).
- Förderung der Aus- und Weiterbildung (z.b. für Hebammen, Lehrpersonal, Schulmittel, Psychologen, weitere).
- Weitere Aktivitäten mit dem Ziel, bei der Problembewältigung für die Betroffenen und ihr Umfeld unterstützend zu wirken.

Abschliessend kann ich sagen, wenn wir es erreichen würden, dass Kleinkinder bereits in der Schule lernen, dass es zwar 2 Pole gibt, aber dass dazwischen eine ganze Vielfalt von Intersexualität ist, dann bräuchte es solche Tagungen wir heute gar nicht mehr. Dann wäre plötzlich all das was es schon seit Jahrhunderten gibt wieder ganz normal.