https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3020

Gen-ethischer Informationsdienst

Im Raster der Zweigeschlechtlichkeit

AutorIn
Monika Feuerlein

Für fast alle Intersex-Variationen werden Gentests angeboten. Sie eröffnen neue Wege der Medikalisierung - und der vorgeburtlichen Selektion.

Der US-Gentestanbieter *GeneDX* ist spezialisiert auf seltene genetische Erkrankungen. Neben zahlreichen Tests, die über Haut-, Skelett, Stoffwechsel- und Immunkrankheiten Auskunft geben sollen, finden interessierte Kunden auch Tests für so genannte Sexualdifferenzierungsstörungen (beziehungsweise *Disorders of Sexual Development, DSD*). Mit diesem Begriff belegt die Medizin Menschen, wenn ihr Karyotyp, ihre Genitalien oder ihre Sexualhormone nicht den geschlechtlichen Normvorstellungen entsprechen - eine defizitorientierte und pathologisierende Sichtweise, gegen die sich die Betroffenen vehement verwahren.

Insgesamt 14 Formen „uneindeutiger“ Geschlechtszugehörigkeit können mit Tests von GeneDX diagnostiziert werden: "Chromosomenanomalien", genetisch bedingte „Hormonstörungen“ oder "Uneindeutigkeiten" der Geschlechtsorgane. GeneDX ist allerdings nicht der einzige Anbieter solcher Inter*-Gentests; verschiedene Firmen nehmen über das Internet vergleichbare Tests in Auftrag.1 Einige Tests sind nur zur Absicherung einer bereits erfolgten Diagnose oder zur Abklärung einer so genannten Anlageträgerschaft bei Erwachsenen mit familiärer Vorgeschichte geeignet.2 Etwa die Hälfte der Tests wird aber auch beim Ungeborenen, also als Pränataltest angeboten.3

Vorgeburtliche Fahndung

Technisch sind vorgeburtliche Gentests inzwischen für fast alle der häufigeren Intersex-Variationen möglich. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, Inter*-Gentests auch in der Präimplantationsdiagnostik einzusetzen. Wie stark solche Angebote genutzt werden, ist allerdings schwer einzuschätzen, da zuverlässige Angaben auf Firmenwebseiten, auf denen für die jeweiligen Angebote ja geworben wird, in der Regel nicht zu finden sind.

Eingesetzt werden pränatale Inter*-Gentests vorwiegend dann, wenn „Verdachtsmomente“ aufgrund einer „familiären Vorbelastung“ bestehen; denn zumindest derzeit ist für viele der genetischen Dispositionen die Durchführung einer Fruchtwasserpunktion Voraussetzung. Das bedeutet, dass die Tests erst ab der 13. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden und, so die Befürchtung von Ulrike Klöppel vom *Beirat der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)*, „im Falle eines positiven Befundes zu Spätabbrüchen führen können“.4

Für einige Intersex-Dispositionen sind inzwischen allerdings auch Tests erhältlich, bei denen die genetischen Informationen aus einer Blut- oder Urinprobe der Mutter gewonnen werden: Die 2012 auch hierzulande eingeführten pränatalen Bluttests diagnostizieren neben so genannten Chromosomenanomalien auch das zur Intergeschlechtlichkeit zählende Klinefelter-, das Turner-, das Triple X- und das XYY-Syndrom.[5] Die als „nicht-invasiv“ beworbenen Tests können bereits in der neunten Schwangerschaftswoche eingesetzt werden, also noch innerhalb der Frist, in der ein Schwangerschaftsabbruch auch ohne Vorliegen einer medizinischen Indikation straffrei möglich ist. Derzeit prüft der Gemeinsame Bundesausschuss die Aufnahme des *PraenaTest* in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen.

Normative Körperbilder

In vielen Ländern stehen vorgeburtliche Gentests zur Bestimmung des Geschlechts in der Kritik, weil sie zur Selektion von Kindern mit unerwünschtem Geschlecht führen können. Tests, die eine genetische Veranlagung für geschlechtliche „Uneindeutigkeit“ diagnostizieren, werden hingegen offensichtlich stillschweigend toleriert. Dabei geht es wie bei fast *allen* pränatalen Gentests auch hier in den allermeisten Fällen keinesfalls um Befunde, die Handlungsspielräume für lebensrettende medizinische Eingriffe eröffnen würden. Stattdessen argumentieren die Anbieter mit der „seelischen Vorbereitung der Eltern“ auf ein physisch möglicherweise „abnormales“ Kind und mit frühen medikamentösen oder operativen Maßnahmen zur Anpassung an das gesellschaftlich vorherrschende Körperbild.

Unhinterfragte Annahme hinter solchen Angeboten ist, dass intergeschlechtliche Menschen „krank“ oder „missgebildet“ und somit „behandlungsbedürftig“ seien. Dabei gehen nur sehr wenige Formen von Intergeschlechtlichkeit mit gesundheitlichen Beschwerden einher.[6] Lediglich die Fortpflanzungsfähigkeit ist oft eingeschränkt.

Intergeschlechtlichkeit, oder kurz: Inter* bezeichnet im Kern ein soziales Phänomen. Denn ohne das Vorhandensein einer zweigeschlechtlichen Gesellschaftsordnung gäbe es keine Klassifizierung als Inter*. „Intergeschlechtlichkeit“, heißt es bei der IVIM, „ist das, was entsteht, wenn körperlich die willkürlich gesteckten Grenzen zwischen Männlichkeit und Weiblichkeit überschritten werden.“[7]

Stigmatisierung, Medikalisierung, Zwangsoperationen

Ihrem subjektiven Erleben zum Trotz wurden Inter*-Menschen von der Gesellschaft oft als „krank“ oder „missgebildet“ kategorisiert. Die Folge sind nicht nur soziale Ausgrenzungen, sondern oftmals gewaltsame körperliche Anpassungen, von chirurgischen Operationen in frühester Kindheit bis hin zur Dauermedikalisierung.

Dabei gingen im 19. Jahrhundert führende Wissenschaftler_innen davon aus, dass es einen kontinuierlichen Übergang der Geschlechter gäbe. Auch empfahlen manche Ärzt_innen, die medizinischen Eingriffe von der Selbstzuordnung abhängig zu machen. Diese Vorstöße versandeten jedoch im Zusammenspiel der sich bestärkenden Interessengeflechte eines erwachenden biopolitischen Staates, der bis in seine Grundfesten auf der Zweigeschlechter-Norm aufbaute. Besiegelt wurde diese Norm durch Gerichtsentscheide, die bestimmten, dass nur „männlich“ und „weiblich“ gültige Einträge im Personenstandsregister seien.[8]

Die juristische Auslöschung der Inter*-Kategorie eröffnete zusammen mit der Zunahme der Krankenhausgeburten das Interventionsfeld für die medizinische Normierung und Anpassung intergeschlechtlicher Menschen. Ab 1950 wurden in den USA systematisch plastische Operationen an intersexuellen Kindern durchgeführt. Dabei folgten Mediziner der bis heute verbreiteten Theorie, dass durch die frühzeitige Operation sozialen und seelischen Konflikten vorbeugt werden könne, weil die Kinder sich mit dem durch die Operation und die Erziehung vorgegebenen geschlechtlichen Rollenmodell identifizieren würden. Berichte von Betroffenen zeugen von gegenteiligen Erfahrungen - von Depressionen, Traumatisierungen und nicht zuletzt körperlichen Schmerzen.[9]

Die Auflösung des genetischen Geschlechts

Die Genomforschung nimmt in diesem von hegemonialen Deutungsansprüchen durchwachsenen Feld eine ambivalente Rolle ein. Einerseits mussten Wissenschaftler_innen angesichts der Einführung von Chromosomen-Tests schon in den 1950er Jahren feststellen, „dass es keine wissenschaftlichen Kriterien für die Geschlechtszuweisung von intersexuellen Menschen gibt“.10 Denn die biologischen Anhaltspunkte - wie die Ausprägung der Geschlechtsorgane, der Keimdrüsen und des Hormonstatus oder auch die Gene - können bei ein und demselben Menschen auf unterschiedliche Geschlechtszugehörigkeit hinweisen. Zudem unterliegen die gesellschaftlichen Kriterien für „weiblich“ oder „männlich“ sich wandelnden Vorstellungen. Die Ethnologin Claudia Lang stellt fest, dass die Frage, inwiefern eine bestimmte Diagnose als eine Form von Intergeschlechtlichkeit einzuordnen ist, von Ärzt_in zu Ärzt_in verschieden beantwortet und gehandhabt wird.11

Neue Genomsequenzierungsmethoden sowie Studien zur embryonalen Entwicklung lassen die Grenze zwischen den Geschlechtern noch weiter verschwimmen. So stellte sich heraus, dass bei fast allen Menschen Zellen mit unterschiedlichen Genotypen vorkommen. Bei solchen Mosaiken haben oft einige der Zellen ein biologisches Geschlecht, das nicht zum Rest des Körpers passt. Da Mutationen mit steigendem Alter zunehmen, kann es sogar sein, dass ein Mensch als Erwachsener genetisch eine andere Geschlechtsprägung aufweist als bei der Geburt. „Es gibt eine wesentlich größere Vielfalt der Geschlechter als nur das der Männer und das der Frauen“, folgert der Endokrinologe John Achermann, der an der Universität London forscht. Dass die biologische Geschlechtsentwicklung ein „Balanceakt“ sei, stellte die Biologin und Genderforscherin Anne Fausto Sterling schon vor Jahren fest.12

Genetische Differenzierung und Kategorisierung

Auf der anderen Seite sehen sich Genetiker_innen seit je her dazu berufen, (Inter-)Sexualität zu normieren und zu klassifizieren. Das drückt sich zum Beispiel in der eingangs erwähnten medizinischen Klassifikation der so genannten Sexualdifferenzierungsstörungen aus, die unter anderem auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) verwendet. Geschaffen wird dadurch ein wachsender Markt scheinbar individualisierter medizinischer Interventionsmöglichkeiten.

Sexualwissenschaftlerin Michaela Katzer steht Inter*-Gentests denn auch „äußerst skeptisch“ gegenüber. Zwar sei es wichtig, erwachsenen Menschen auch mittels Diagnosemethoden die Möglichkeit zu geben, „zu verstehen, wer sie sind, was mit ihnen gemacht wurde und welche auch medizinischen Handlungsspielräume ihnen zur Verfügung stehen“, gerade wenn die Informationen aus dem Elternhaus oder der Geburtsklinik fehlen. So könne für einen Menschen, der „männlicher“ sein möchte, möglicherweise geklärt werden, ob es sinnvoll ist, Testosteron zu spritzen. Gentests, die im Sinne der Betroffenen nutzbar gemacht werden, würden aber „viel zu selten“ eingesetzt. Stattdessen, so Katzer, machten Menschen „ihr persönliches Schicksal von Untersuchungen abhängig, deren Aussagekraft gering ist und die möglicherweise in einigen Jahren schon wieder veraltet sind“.

Doch solange die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen unterschiedliche geschlechtliche Identitäten nicht als gleich anerkennen, bergen Gentests vor allem die Gefahr, Menschen auszugrenzen und zu entwerten. Die Geschichte zeugt von zahlreichen solcher Erfahrungen, angefangen von intergeschlechtlichen Sportler_innen, denen nach einem Gentest ihre sportlichen Leistungen aberkannt wurden, bis hin zur systematischen Abtreibung von weiblichen Föten.

Auf dem Weg zum kritischen Dialog

Seit den 1990er Jahren schließen sich intergeschlechtliche Menschen zusammen, um ihre Interessen zu vertreten und Inter* überhaupt erst einmal sichtbar zu machen. Ulrike Klöppel weist darauf hin, dass die „Zersplitterung in immer differenziertere Inter*-Diagnosen“ auch die Gefahr berge, diesen ohnehin

schwierigen Zusammenschluss zu entsolidarisieren.

Nach wie vor ist Solidarität und Organisation aber notwendig: Der politische Dialog mit Inter*-Organisationen ist zwar in der Bundesrepublik - auch auf Druck der UN-Menschenrechtskommission - aufgenommen worden, immer noch werden jedoch politische Entscheidungen getroffen, ohne die Betroffenen-Perspektive ausreichend zu berücksichtigen. Ein Beispiel ist die Änderung des Personenstandsgesetzes 2013, nach der es möglich ist, einen Geschlechtseintrag für intergeschlechtliche Kinder zunächst zu unterlassen. Was auf den ersten Blick wie ein Fortschritt klingt, hat auch Schattenseiten: Inter*-Organisationen kritisieren die neue Regelung, weil sie Eltern und Ärzt_innen zusätzlich darin bestärken könne, ein „uneindeutiges“ Kind um jeden Preis zu vermeiden.13

Laut Aktivistin Ulrike Klöppel ist es daher dringend notwendig, in der Öffentlichkeit den kritischen Diskurs über Intergeschlechtlichkeit zu fördern. Solange dies nicht gewährleistet ist, steht zu befürchten, dass insbesondere vorgeburtliche Gentests eingesetzt werden, um die Geburt von Kindern mit außergewöhnlichen Geschlechtsmerkmalen zu verhindern.

- 1Das Sternchen hinter Inter* signalisiert die Vielfalt der Selbstbezeichnungen intergeschlechtlicher Menschen.
- 2Anlageträger zeigen selbst keine Symptome, bei ihren Nachkommen kann die Anlage aber eine Krankheit oder, wie im Fall von Formen der Intergeschlechtlichkeit, ein bestimmtes Merkmal hervorrufen.
- 3Vgl. www.genedx.com und ausführlicher Ulrike Klöppel auf der Eröffnungsveranstaltung des TrIQ-Projekts “Antidiskriminierungsarbeit und Empowerment für Inter*“, 07.11.14, im Netz unter www.transinterqueer.org oder www.kurzlink.de/gid229_ee.
- 4IVIM ist die deutsche Sektion der Organisation Intersex International (OII).
- 5Vgl. http://lifecodexx.com (Praenatest), www.bioscientia.de oder www.kurzlink.de/gid229_dd (Harmony) oder www.panoramatest.com (Panoramatest).
- 6In seltenen Fällen geht mit dem adrenogenitalen Syndrom ein chronischer Salzverlust einher. Ob das der Fall ist, kann allerdings pränatal, also mittels Gentest, nicht festgestellt werden.
- 7Vgl. www.intersexualite.de. Bei Intergeschlechtlichkeit geht es nicht um die sexuelle Orientierung und auch nicht um Transsexualität, also auch nicht um Menschen, die biologisch als Mann oder Frau gelten, sich aber selbst geschlechtlich anders verorten.
- 8Ulrike Klöppel, Medikalisierung uneindeutigen Geschlechts, in: Elisa Barth, Ben Böttger, Dan Christian Ghattas und Ina Schneider (Hg.): Inter. Erfahrungen intergeschlechtlicher Menschen in der Welt der zwei Geschlechter, Berlin: NoNo Verlag, 2013, S. 87-95.
- 9Eine Zusammenstellung von Berichten aus Betroffenenperspektive ist erstmals versammelt bei Barth et al. 2013, a.a.O.
- 10Vgl. Klöppel 2013, a.a.O., S. 92.
- 11Claudia Lang: Intersexualität. Menschen zwischen den Geschlechtern. Campus Verlag 2006, S. 100.
- 12Vgl. Claire Ainsworth: Intersexualität. Die Neudefinition des Geschlechts, im Netz unter www.spektrum.de, und Anne Fausto Sterling: Sexing the body. Gender politics and the construction of sexuality, New York: Basic Books 2000.
- 13Pressemitteilung IVIM/OII, 07.02.13, im Netz unter www.intersexualite.de oder www.kurzlink.de/gid229_ff.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 229 vom April 2015
Seite 31 - 33