



GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT
GÖTTINGEN

» ... *es geht ja auch um mich.*«

Kinder mit Inter*DSD als moralische Akteur*innen
in der medizinischen Behandlung

Dissertation

zur Erlangung des philosophischen Doktorgrades

an der Philosophischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von

Friederike Maaßen

aus Hannover

Göttingen 2017

1. Gutachterin: Prof. Dr. Claudia Wiesemann
2. Gutachter: PD Dr. Mark Schweda

Tag der mündlichen Prüfung: 02.05.2018

Vorwort

In erster Linie gilt mein tiefempfundener Dank den Kindern und Jugendlichen und ihren Familien, die sich bereit erklärt haben, bei dieser Arbeit mitzuwirken, ihr Wissen und ihre Ansichten mit mir zu teilen und mir das nötige Vertrauen geschenkt haben. Ohne sie und ihren Mut wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Mein besonderer Dank gilt Prof. Dr. Claudia Wiesemann, die mich über die Jahre hinweg mit gleichbleibendem großen Engagement und Interesse betreut und stets darin unterstützt hat, Gedanken zu entwickeln, Hürden zu überwinden und auch ermuntert hat, nicht den Mut zu verlieren. Ihre Kritik war immer fair und konstruktiv, mit dem Ziel, dass ich mich verbessern konnte. Ihre Art, Wissen zu sammeln, zu vermitteln und Wissenschaft mit Leben zu füllen beeindruckt mich immer wieder und sind mir ein großes Vorbild.

PD Dr. Mark Schweda, meinen Kolleg*innen vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin sowie vom DFG-Graduiertenkolleg 1599 »Dynamiken von Raum und Geschlecht« danke ich für die gemeinsame Zeit, anregende Unterhaltungen und Diskussionen und für die Bereitschaft, sich untereinander auszutauschen, zu unterstützen und über den disziplinären Tellerrand hinauszudenken.

Meinen Kolleginnen Dr. Franziska Schünemann, Dr. Katharina Pfaff und Dr. Luisa Pfalsdorf danke ich von Herzen für gemeinsames Denken, gemeinsames Zweifeln, Ideen entwickeln und gehabte Gespräche jeglicher Art.

Prof. Dr. Birgit Köhler und Prof. Dr. Annette Richter-Unruh gebührt Dank für ihre Kooperation und Unterstützung, um dieses Projekt mit voranzutreiben.

Meinen Eltern ist diese Arbeit gewidmet – sie haben mir Wege und Perspektiven ermöglicht, die nicht selbstverständlich sind. Sie haben mich in meinen Bestrebungen und Plänen immer mit all ihren Möglichkeiten und ihrer Liebe unterstützt.

Mein Dank geht an Adrian, der mich immer unterstützt und mir in dieser Zeit Halt gegeben hat und mit unbeirrbarem Glauben stets hinter mir und meiner Arbeit steht.

Diese Studie wurde im Rahmen des DFG-Graduiertenkollegs 1599 »Dynamiken von Raum und Geschlecht« an den Universitäten Göttingen und Kassel durchgeführt, dementsprechend gilt mein Dank der DFG für ihr großzügiges Stipendium, das diese Arbeit ermöglicht hat.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Ausgangspunkt der Arbeit	7
3	Forschungsfragen.....	13
4	Theoretischer Rahmen.....	15
4.1	Das Kind und die Kindheit.....	15
4.1.1	Kindheit – was ist das eigentlich?.....	18
4.1.2	Brauchen Kinder spezielle Rechte?	27
4.1.3	Die Kinderrechtsbewegung	29
4.1.4	Kinderrechte in der Medizin	31
4.2	Der moralische Status von Kindern	33
4.2.1	Child Agency - Kinder als moralische Akteur*innen.....	34
4.2.2	Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern	36
4.2.3	Kindeswohl	40
4.2.4	Kindeswille	43
4.3	Theoretische Zugänge zu Körper	46
4.3.1	Diskursive Körper nach Michel Foucault	47
4.3.2	Materielle Körper nach Judith Butler	50
4.3.3	Der Leib.....	52
4.3.4	Identität und Körperbilder.....	56
4.3.4.1	Ganzheitliches und fragmentiertes Wahrnehmen des Körpers	57
4.3.4.2	Reales und ideales Körpererleben	60
4.4	Inter*DSD als Diskurs.....	63
4.4.1	Das Geschlecht *	67
4.4.2	Inter*DSD in der deutschen Politik	69
4.4.3	Inter*DSD im deutschen Recht.....	72

4.5	Inter*DSD in der Medizin	76
4.5.1	Gesunde Körper – kranke Körper?	81
4.5.2	Variationen der Geschlechtsentwicklung.....	85
4.5.2.1	Adrenogenitales Syndrom (AGS).....	86
4.5.2.2	Androgenresistenz	88
4.5.3	Behandlungsleitlinien für Kinder mit Inter*DSD in Deutschland	89
4.5.4	Inter*DSD – Aktivismus	95
5	Methodisches Vorgehen	99
5.1	Forschungsethik.....	101
5.2	Empirische Ethik	103
5.1	Partizipative Ethik.....	105
5.2	Empirisches Vorgehen und Feldzugang.....	107
5.3	Konzeption und Durchführung der empirischen Erhebung	111
5.4	Familieninterne Sprache.....	113
5.5	Auswertung und Interpretation der Daten	115
5.5.1	Kategorienentwicklung.....	117
5.5.2	Kodegenerierung	118
6	Empirie	129
6.1	Eigenverantwortung und Selbstbestimmung.....	132
6.1.1	In der Familie	134
6.1.2	In der Schule	139
6.1.3	In der Freizeit.....	141
6.1.4	Persönliche Gesundheit.....	144
6.1.5	Beim Arztbesuch	149
6.2	Körper und Leib	154
6.2.1	Ganzheitliches Körpererleben	155

6.2.2	Fragmentiertes Körpererleben	159
6.2.3	Reales und ideales Körpererleben.....	163
6.3	Subjektive Perspektive auf Inter*DSD	168
6.3.1	Inter*DSD sein empfinden und im Alltag erleben.....	169
6.3.2	Geschlechternormen?	174
6.3.3	Stellenwert von Inter*DSD sein in der Familie.....	179
6.3.4	Stellenwert von Inter*DSD sein in der Schule	185
6.3.5	Stellenwert von Inter*DSD sein in der Freizeit	188
6.3.6	Stellenwert von Inter*DSD sein für die interviewte Person	192
6.4	»Meine drei Wünsche ...«.....	198
7	Diskussion	201
7.1	Methodenreflexion.....	201
7.2	Ergebnisse der empirischen Untersuchung.....	204
8	Ausblick	216
9	Literaturverzeichnis	222
10	Quellenverzeichnis.....	240
11	Anhang	243
12	Eidesstattliche Erklärung.....	253
13	Lebenslauf	254

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Interviewleitfaden/Skala Einordnung männlich weiblich	175
Abbildung 2 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert Inter*DSD sein in der Familie	180
Abbildung 3 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert von Inter*DSD sein in der Schule	185
Abbildung 4 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert von Inter*DSD sein in der Freizeit	189
Abbildung 5 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert für sich persönlich.....	193

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Persönliches Empfinden von Weiblichsein und Männlichsein.....	177
Tabelle 2 Persönliches Empfinden von Weiblich- und Männlichsein (AGS)	178
Tabelle 3 Persönliches Empfinden von Weiblich- und Männlichsein (46, XY DSD)	179
Tabelle 4 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Familie	182
Tabelle 5 Stellenwert von Inter*DSD sein (AGS) in der Familie.....	183
Tabelle 6 Stellenwert von Inter*DSD sein (46, XY DSD) in der Familie	184
Tabelle 7 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Schule	187
Tabelle 8 Stellenwert von Inter*DSD sein (AGS) in der Schule	188
Tabelle 9 Stellenwert von Inter*DSD sein (46, XY DSD) in der Schule	188
Tabelle 10 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Freizeit.....	192
Tabelle 11 Stellenwert von Inter*DSD sein für sich persönlich	196
Tabelle 12 Stellenwert von Inter*DSD sein (46, XY DSD) für sich persönlich	197
Tabelle 13 Stellenwert von Inter*DSD sein (AGS) für sich persönlich	197

Glossar

*	<i>Asterisk; gendersensible Schreibweise, um auf vielfältige Möglichkeiten aufmerksam zu machen</i>
affinal	<i>Durch Heirat</i>
AGS	<i>Adrenogenitales Syndrom</i>
Androgene.....	<i>Sexualhormone, die vermännlichend wirken; z.B. Testosteron</i>
Anorexia nervosa	<i>psychisch bedingte Essstörung, »Magersucht«</i>
CAH.....	<i>Congenital Adrenal Hyperplasia (dt.: AGS)</i>
CAIS	<i>Complete Androgene Insensitivity Syndrome</i>
Compliance.....	<i>Therapietreue</i>
DSD.....	<i>Differences/disorders of sex development</i>
Gonadektomie.....	<i>Operative Entnahme der Keimdrüsen</i>
Gonaden.....	<i>Keimdrüsen, Geschlechtsdrüsen (Eierstöcke, Hoden)</i>
Hyperkaliämie	<i>zu hohe Kaliumkonzentration im Blut</i>
Hypertrophie	<i>Größenzunahme eines Organs/Gewebes</i>
Hyponatriämie	<i>zu niedrige Natriumkonzentration im Blut</i>
Karyotyp	<i>Erscheinungsbild eines Chromosomensatzes</i>
Klitorisreduktion.....	<i>operative Verkleinerung der Klitoris</i>
Kohabitationsfähigkeit	<i>Befähigung zum Beischlaf, Geschlechtsverkehr</i>
Miktion	<i>Physiologischer Vorgang, der zur Entleerung der Harnblase führt; Wasser lassen</i>
OP.....	<i>Operation</i>
PAIS	<i>Partial Androgene Insensitivity Syndrome</i>
postoperativ	<i>nach einer Operation</i>
präoperativ.....	<i>vor einer Operation</i>
Prodigienglaube	<i>lat.: prodigium: Wunderzeichen, Ungeheuerlichkeit</i>
SSW	<i>Schwangerschaftswoche</i>

1 Einleitung

»Opa Hoppenstedt: „Haben Sie Spielzeug? Für mein Enkelkind, zu Weihnachten.“ Verkäuferin: „Ein Junge oder ein Mädchen?“ Opa Hoppenstedt: „Tja...“ Verkäuferin: „Na, Sie werden doch wohl wissen, ob Ihr Enkelkind ein Junge oder Mädchen ist!“ Opa Hoppenstedt: „Wieso?“ Verkäuferin: „Wie heißt denn das Kleine?“ Opa Hoppenstedt: „Hoppenstedt. Wir heißen alle Hoppenstedt.“ Verkäuferin: „Und mit Vornamen?“ Opa Hoppenstedt: „Dickie. Dickie Hoppenstedt.“ Verkäuferin: „Und es... es ist ein Mädchen?“ Opa Hoppenstedt: „Ne!“ Verkäuferin: „Also ein Junge!“ Opa Hoppenstedt: „Nee nee nee nee!“ Verkäuferin: „Was denn nun?“ Opa Hoppenstedt: „Ja so genau kann ich das nicht sagen. [...] Mein Enkelkind hat alles was es braucht! Gesunde Eltern, ein anständiges Zuhause und Zucht und Ordnung!“« (Loriot 1997: Transkription FM »Weihnachten bei Hoppenstedts«)¹

Ein Geschlecht zu haben, ein Geschlecht benennen zu können, scheint nicht nur wie im obigen Dialog im Spielzeuggeschäft, in unserer Gesellschaft eine wichtige Rolle einzunehmen. Eine der ersten Fragen nach der Geburt eines Kindes zielt meist darauf ab, zu erfahren, welches Geschlecht der oder die neue Erdenbürger*in hat oder welchen Namen das Kind trägt. Ist es ein Junge oder ein Mädchen? Doch was passiert, wenn das Geschlecht des Kindes nach der Geburt nicht ohne Weiteres eindeutig feststellbar ist, wenn es anatomisch und genetisch nicht den Bedingungen entspricht, die gemeinhin weiblich und männlich festlegen? In der Medizin wird dann von »Variationen der Geschlechtsentwicklung« (oder »DSD« für den englischen Begriff »differences/disorders of sex development«) gesprochen. Hinter diesem Begriff verbirgt sich eine Vielzahl medizinischer Diagnosen und gesellschaftlicher Zuschreibungen, die mitunter auch als Inter*, Intersexualität, Hermaphroditismus oder Zwittertum bezeichnet werden.

Nicht nur für die Eltern des Kindes bedeutet dies Herausforderungen und oftmals das Beschreiten ihnen unbekannter und unerwarteter Wege. Sie treffen teilweise früh Entscheidungen, die das Leben ihres Kindes nachhaltig und irreversibel beeinflussen kön-

¹ <https://www.youtube.com/watch?v=0ja16WCK06Q> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

nen. Auch für die Kinder, die eine Variation der Geschlechtsentwicklung aufweisen, bedeutet dies eine Auseinandersetzung auf vielen Ebenen. Eine solche medizinische Diagnose kann regelmäßige Besuche bei Ärzt*innen, unterschiedliche Formen von Behandlungen von Tabletteneinnahmen bis hin zu Operationen nach sich ziehen. Daneben können sich auch soziale und juristische Hindernisse in Form eines definierenden Eintrags in das Personenstandsregister, normierten Geschlechtsrollenbildern und einem eingeschränkten Mitspracherecht aufgrund von Minderjährigkeit in Bezug auf Entscheidungen für sich selbst ergeben. Während es bisher vorwiegend Erwachsene (Eltern, medizinische Expert*innen) waren, die sich zu den Bedürfnissen und Wünschen dieser Kinder geäußert haben und diese ggf. definiert haben, was sie für richtig im Interesse des Kindes erachten, möchte ich in dieser Arbeit den Fokus auf die Perspektive des Kindes richten.

Diese Arbeit basiert auf einer empirischen Untersuchung, in der Kinder und Jugendliche mit Inter*DSD interviewt wurden. Ziel ist es herauszuarbeiten, ob die interviewten Kinder und Jugendlichen als sogenannte moralische Akteur*innen, also als reflektierte, verantwortungsvolle und selbstbestimmte Akteur*innen Entscheidungen für sich selbst treffen wollen und können.

*»... es geht ja auch um mich. Da will ich ja auch ein bisschen selber mitentscheiden.«
(Mika. 33:33).*

Dieses Zitat stammt aus einem der Interviews, geführt mit der 13-jährigen Mika. Sie möchte mitentscheiden können, da es immerhin um sie selbst geht, wie sie es formuliert. Bei volljährigen Erwachsenen stellt sich normalerweise die Frage nicht, ob sie ein Selbstbestimmungsrecht bei Entscheidungen haben, die sie persönlich betreffen. Anders verhält es sich jedoch mit Kindern und Jugendlichen, mit Minderjährigen. Ob Kinder ein Selbstbestimmungsrecht oder überhaupt die Fähigkeit haben, Entscheidungen für sich selbst zu treffen, ist bis heute nicht endgültig geklärt. Ein Blick ins Grundgesetz hilft nicht weiter. In Artikel 6, Absatz 2 GG heißt es nur, *»Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.«*² Dass Kinder Rechte haben,

² https://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_6.html (letzter Zugriff am 28.07.2017).

gilt zwar spätestens seit der UN-Kinderrechtskonvention von 1989 als unumstößliche Tatsache - das Ausmaß dieser Rechte hingegen nicht.

Im April dieses Jahres jährte sich in Deutschland der 25. Jahrestag seit Inkrafttreten der UN-Kinderrechtskonventionen.³ Die *Deutsche Liga für das Kind* schreibt dazu in ihrem Newsletter Nummer 660, dass zwar das Bundesverfassungsgericht anerkannt habe, dass Kinder Grundrechtsträger*innen seien, eine explizite Aufnahme dieser Überzeugung ins Grundgesetz sei jedoch bislang nicht erfolgt (Deutsche Liga für das Kind 2017).

Dies führt zurück auf die Frage dieser Arbeit, ob Kinder mit Inter*DSD für sich selbst Entscheidungen treffen können, dürfen und wollen. Ziel ist es somit, herauszuarbeiten wie Kinder und Jugendliche mit Inter*DSD mit medizinischen Entscheidungen umgehen, die sie selbst betreffen, ob sie in Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden wollen, ob sie sie allein entscheiden wollen oder ob die Eltern für die Kinder und Jugendlichen alle Entscheidungen treffen sollen. Eine empirische Untersuchung dieses mehrschichtigen und komplexen Themas gibt es bis dato weder im medizinethischen, medizinanthropologischen oder sozialwissenschaftlichen Bereich. Die Arbeit wirft ein erstes Licht auf dieses Thema.

Um sich der Thematik generell zu nähern, möchte ich in Kapitel 2 mit einem kurzen Abriss zum Ausgangspunkt und Hintergrund dieser Arbeit beginnen. Dabei sollen zudem die Forschungsfragen eingehender vorgestellt werden, die dieser Arbeit zu Grunde liegen und das Forschungsfeld definieren. Im nächsten Teil dieser Arbeit werde ich einen theoretischen Rahmen entwerfen, der die wesentlichen theoretischen Facetten und Themenbereiche näher beleuchtet: die Kindheit, die Frage nach Kindern als Entscheidungsträger*innen, die Bedeutung von Körper und Inter*DSD als Diskurs. Das Kapitel 4.1 *Das Kind und die Kindheit* untersucht für diese Arbeit relevante Aspekte der historischen und sozialwissenschaftlichen Kindheitsforschung. Dabei liegt der Blick darauf, was es eigentlich bedeutet, wenn wir Begrifflichkeiten wie *Kindheit* und *Kindsein* verwenden. Hinzu kommt ergänzend ein ethischer wie rechtsgeschichtlicher Überblick, ob und warum Kinder spezielle Rechte brauchen. Näher beleuchtet werden hier zudem die *Kinderrechte in der Medizin*.

³ Am 6. März 1992 wurden die UN-Kinderrechtskonvention von der Bundesregierung (12. Legislaturperiode) unter Vorbehalt ratifiziert; sie trat am 5. April 1992 in Kraft. Die Vorbehaltserklärung wurde 2010 nach Zustimmung des Bundesrates von der Bundesregierung (14. Legislaturperiode) zurückgezogen.

Daran anschließend widmet sich das folgende Kapitel 4.2 der Frage nach dem moralischen Status von Kindern. Dabei sollen Forschungsparadigmen wie die *Child Agency* vorgestellt werden, die Kinder als aktive (moralische) Akteur*innen in lebensweltlichen Entscheidungsprozessen konzipieren. Daran folgend ist zu klären, was es bedeutet, von Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern zu sprechen und wie Selbstbestimmungsfähigkeit festgestellt werden kann. Abschließend werden dazu Begriffe wie Kindeswohl und Kindeswille näher definiert und untersucht.

In Kapitel 4.3 werden theoretische Zugänge zu Körper erarbeitet. Der Begriff und die Definition von Körper spielen im Diskurs zu Inter*DSD eine wichtige Rolle. Vorangestellt ist die Frage, was es überhaupt heißt, von Körper und dessen gesellschaftlicher Normierung zu sprechen. Zum einen können Körper als gesellschaftlich normierte Projektionsfläche von Geschlechtsstereotypen aufgefasst werden, zum anderen können sie Ort der Aushandlung von subjektivem Geschlecht sein. Was es in diesem Zusammenhang bedeutet, von subjektiv empfundenem Körper bzw. gefühltem Leib zu sprechen, soll im Kapitel 4.3.3 *Der Leib* näher untersucht werden. Daran anschließend folgt eine kurze Erläuterung zu verschiedenen Körperbildern und -konzepten, die relevant sein können im Zusammenhang mit Inter*DSD.

In Kapitel 4.4 *Inter*DSD als Diskurs* findet eine Auseinandersetzung mit Inter*DSD statt. Dabei geht es um die Frage nach Geschlecht als gesellschaftlicher Wirkmacht und wie mit Menschen mit Inter*DSD bisher umgegangen wurde. Ergänzend dazu wird Inter*DSD sein aus der Perspektive der deutschen Rechtsprechung und Politik beleuchtet.

Anschließend folgt eine Darstellung des Blickwinkels der Medizin auf Inter*DSD. Beginnend mit einer historischen Übersicht zu der Entwicklung des medizinischen Interesses an Inter*DSD als Phänomen, stellt sich die Frage aus heutiger Perspektive, ob Inter*DSD pauschal als Krankheit, Störung oder Variation betrachtet werden soll. Da für diese Arbeit aufgrund des empirischen Samples zwei Variationen von Inter*DSD besonders relevant sind, werden nach einer basalen medizinischen Herleitung, wie Inter*DSD entstehen kann, diese zwei Formen von Inter*DSD näher umrissen. Als Abschluss des Kapitels werden die aktuellen Behandlungsleitlinien für Kinder mit Inter*DSD in Deutschland vorgestellt sowie der für die Medizin besonders relevante Inter*DSD Aktivismus geschildert.

In Kapitel 5 stelle ich das methodische Vorgehen der empirischen Untersuchung umfassend vor. Für diese Arbeit wurden fünf semistrukturierte Leitfadenterviews mit Kindern und Jugendlichen im Alter von 7 bis 17 Jahren im Zeitraum von 2014 bis 2016 geführt. Die Auswertung des gewonnenen Materials erfolgte angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse. Da die Perspektive von Kindern mit Inter*DSD bislang fehlt, ist es für diese Arbeit entscheidend, dass ihre Position und Meinung explizit in den Forschungsprozess miteinbezogen wurde und wiedergegeben wird. Diese Ergebnisse werden in Kapitel 6 dargestellt.

Zunächst erfolgt eine genaue Schilderung, wie die untersuchten Kinder und Jugendlichen mit Eigenverantwortung und Selbstbestimmung im täglichen Leben umgehen. Dazu werden Bereiche wie Familie, Freizeit, Schule, Arztbesuch und Umgang mit persönlicher Gesundheit näher beleuchtet. So können ihre eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Handlungen und Entscheidungen stringent verfolgt und dargestellt werden. Daran folgt eine Analyse, wie die Kinder und Jugendlichen ihren Körper wahrnehmen, welchen Einfluss Inter*DSD darauf hat und ob dies Konsequenzen nach sich zieht. Zudem zeige ich auf, wie die Kinder und Jugendlichen Inter*DSD sehen und bewerten und welchen Stellenwert Inter*DSD sein für sie in unterschiedlichen Bereichen ihres alltäglichen Lebens wie Familie, Schule oder Freizeit hat.

In Kapitel 7 werden die Ergebnisse der vorangegangenen Analysen zusammengeführt und diskutiert. Es ergibt sich ein komplexes wie spannendes Bild, wie sich Kinder und Jugendlichen als Entscheidungsträger*innen präsentieren und individuell unterschiedliche Entscheidungsfindungsprozesse durchlaufen. Abschließend werden die Ergebnisse kritisch bewertet, weitere Forschungsperspektiven aufgezeigt und Empfehlungen für den Umgang mit Kindern als moralische Akteur*innen und ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit in der medizinischen Praxis vorgestellt.

Zum Sprachgebrauch

Inter*DSD steht für die Bandbreite an möglichen Variationen von Geschlechtsentwicklung und -zuschreibung von Menschen. Den Begriff Inter*DSD wähle ich bewusst als *umbrella term*. Da schon über die Bezeichnung des Sachverhalts wesentliche normati-

ve Wertungen transportiert werden, über die große Uneinigkeit besteht, gibt es keinen allgemeingültigen Begriff, mit dem sich alle einverstanden erklärt haben. Inter*DSD soll im Rahmen dieser Arbeit stellvertretend stehen für gefühlte Identität, persönliche Wahrnehmung und zugeschriebene medizinische Syndrome wie z.B. AGS, die im medizinischen Jargon unter dem Begriff der *Störungen der geschlechtlichen Entwicklung* gebündelt werden. Die Schwierigkeit, einen Begriff für ein Phänomen zu finden und gleichzeitig allen, für die dieses Phänomen Wirklichkeit ist, sprachlich gerecht zu werden, wird sich auch im Zuge dieser Arbeit zeigen.

2 Ausgangspunkt der Arbeit

Zunächst möchte ich kurz Hintergrund und Ausgangspunkt dieser Arbeit umreißen. Dazu werde ich einen Überblick des bisherigen Forschungsstandes zum Thema dieser Arbeit geben.

Studien, die die Stichworte Kinder als moralische Akteur*innen und Inter*DSD vereinen, gibt es meines Wissens bislang nicht, zumindest nicht im englisch- oder deutschsprachigen Raum, der mir sprachlich zur Verfügung steht. Diese Erkenntnis ziehe ich aus diversen Literaturrecherchen in den letzten vier Jahren über gängige bibliographische Datenbanken wie *Medline* (National Center for Biotechnology Information), *IDEM* (Informations- und Dokumentationsstelle Ethik in der Medizin), Literatursuchportale wie Google Scholar oder den Katalogen der deutschen Bibliotheken (GVK).

Dennoch sind für diese Arbeit besonders zwei Forschungsbereiche interessant: Forschung zu Kindern als moralische Akteur*innen und Forschung zu Inter*DSD. Hier lassen sich aus den einzelnen Bereichen wichtige Argumente und auch Leerstellen aufzeigen, die in dieser Arbeit zusammengeführt und gefüllt werden sollen.

Die sozialwissenschaftliche und psychologische Kindheitsforschung ist in den letzten Jahren zunehmend dazu übergegangen, Kinder in Studien zu Wort kommen zu lassen, um das kindliche Erleben und Wahrnehmen aus einer subjektiven Perspektive erheben zu können (z.B. Fuhs 2000; Hengst und Kelle 2003; Heinzel 2010). Forschung *zusammen mit dem* Kind und nicht nur *über* das Kind eröffnet neue Blickfelder in der Kindheitsforschung. Entsprechend richtet sich die Kindheitsforschung methodologisch aus, wie in Grundlagenwerken von Friederike Heinzel et al. (2000) oder Michael-Sebastian Honig et al. (2009) deutlich wird. Dabei verlagert sich das Forschungsinteresse zunehmend in Richtung jüngerer Kinder, wie beispielsweise die Forschungsgruppe »Göttlinger Kindsköpfe« in der Abteilung für Kognitive Entwicklungspsychologie der Universität Göttingen seit 2009 zeigt. Ziel ist es hier, durch Beobachtungen kindlichen Verhaltens den Ablauf der Entwicklung bei Kindern zu erforschen und besser zu verstehen. Dazu führt das Team Studien etwa zu Fragen durch, wie Kinder in verschiedenen Altersgruppen die Welt wahrnehmen, wie sie lernen oder denken. Die jüngsten Studienergebnisse von 2015/16 zeigen unter anderem, dass an der Studie teilnehmende Kinder im Alter von 4 Jahren in der Lage sind, richtige und falsche Überzeugungen anderer durch

eigenen Beobachtungen zu beurteilen.⁴ Die Fähigkeit von Kindern unter zwölf Jahren, in Entscheidungssituationen ihre eigenen Entscheidungen moralisch begründen zu können, zeigt die Arbeit von Ian Butler et al. (2005). Butler et al. weisen hier besonders auf das Fairness-Empfinden von Kindern hin, das in deren Entscheidungen eine beachtliche Rolle spielt und von Erwachsenen nicht immer in vollem Umfang erkannt wird.

Eine Partizipation von Kindern und Jugendlichen in medizinischen Entscheidungssituationen wird gemäß Artikel 12 der UN-Kinderrechtskonvention⁵ gemeinhin gefordert; dies ist für Deutschland vom Bundesgerichtshof (BGH) bestätigt worden (Schelling und Gaibler 2012). Der BGH beruft sich dabei darauf, dass für die Wirksamkeit der Einwilligung eines Kindes nicht dessen Geschäftsfähigkeit im Vordergrund stünde, sondern vielmehr das erforderliche Maß an geistiger und sittlicher Reife, um die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu ermessen (BGH 2006:VI ZR 74/05⁶). Dieses erforderliche Maß geistiger Reife ist an kein Mindestalter gebunden. Es wird jedoch in der Praxis davon ausgegangen, dass Jugendliche im Alter von ca. 14 Jahren diese Reife aufweisen und somit als einwilligungsfähig gelten können.

In der Schweiz wurde bereits 2010 von der Eidgenössischen Kommission für Kinder und Jugendfragen (EKKJ) die Empfehlung »*Kindern zuhören. Das Recht auf Meinungsäußerung und Anhörung*« (2011)⁷ ausgesprochen, die ähnlich ist zu der in der Einleitung dieser Arbeit beschriebenen Forderung der *Deutschen Liga für das Kind*: eine bessere strukturelle Verankerung des Rechts des Kindes auf Anhörung (Gesetzesgrundlagen, Wegleitungen, Verfahren), um eine echte Partizipationskultur zu schaffen.

Dass kindlicher Partizipationswille und Selbstbestimmungsfähigkeit in der medizinischen Praxis zu finden sind, zeigen auf beeindruckende Weise Studien mit chronisch

⁴ Alle bisherigen Studienergebnisse sind online abrufbar unter <https://www.psych.uni-goettingen.de/de/development/kindskoepfe/studienergebnisse> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁵ Art. 12 (1) der Kinderrechtskonvention: Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.

⁶ Online abrufbar unter <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&nr=38060&pos=0&anz=1> (letzter Zugriff am 28.07.2017)

⁷ Online abrufbar unter <https://www.ekkj.admin.ch/themen/recht-auf-anhoerung/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

und schwerstkranken Kindern, wie sie beispielsweise von Priscilla Alderson et al. (Alderson und Montgomery 1996; Alderson, Sutcliffe und Curtis 2006a), Franco Carnevale (1997, 1998) oder Joanne Whitty-Rogers et al. (2009) durchgeführt wurden. Die damit verbundene Fähigkeit von Kindern, sich eigene Konzepte von Gesundheit und Krankheit anzueignen und sich Sachverhalte zu erschließen, erarbeiten Arnold Lohaus und Juliane Ball (2006) in ihrer Studie »*Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern*«.

In vielen Bereichen der Medizin fehlen bisher jedoch noch Untersuchungen, die eine Partizipations- bzw. Selbstbestimmungsfähigkeit des Kindes aufzeigen könnten. Dies trifft auch auf die Inter*DSD-Forschung zu, wie ich im nun Folgenden darlegen möchte. Am 23. Januar 2017 erschien in der USA TODAY ein kämpferisch klingender Artikel über das belgische Model Hanne Gaby Odiele, »*a fearless fashion star known for putting herself out there in a bold and striking take on street style. Now, the veteran of the runway and city sidewalks is revealing a more intimate piece of herself: Odiele is intersex.*«⁸ Inter*DSD zu sein wird hier sinnbildlich mit militärischen Metaphern versehen und hebt gleichzeitig das *Besondere* hervor.

Das Thema Inter*DSD hat in den letzten Jahren zunehmend mehr öffentliche Aufmerksamkeit erfahren. Maßgeblich dafür ist sicherlich nicht zuletzt das verstärkte und offene Auftreten von Selbsthilfegruppen und Interessenverbänden, die für mehr Anerkennung von Inter*DSD in allen gesellschaftlichen Bereichen eintreten. Dazu kommt ein vermehrtes mediales Aufgreifen von Inter*DSD wie beispielsweise in den Filmen *XXY* (2007) oder *Berlin 36* (2009), den Tatort-Folgen *Zwischen den Ohren* (2011) und *Skalpelle* (2012) oder Dokumentationen wie *Tintenfischalarm* (2006) oder *Die Katze wäre eher ein Vogel* (2007). Doch nicht nur dokumentarisch oder cineastisch ist das Thema Inter*DSD präsent. Die andauernden Debatten im Leistungssport, wie mit Frauen umgegangen werden soll, die einen XY Chromosomensatz haben, aber aufgrund einer Variation im Erbgut ein weibliches Äußeres aufweisen (siehe Kapitel 4.5.2.2), werden vermehrt in Print- und Onlinemedien diskutiert. Jüngstes Beispiel war die Frage, ob die

⁸ <https://www.usatoday.com/story/news/nation/2017/01/23/model-hanne-gaby-odiele-reveals-she-intersex/96622908/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

südafrikanische Läuferin Caster Semenya bei den Olympischen Spielen Rio 2016 starten dürfe oder ob dies unfair gegenüber ihren Konkurrentinnen wäre.⁹

Auch abseits von Film, Fernsehen und (Internet-)Medien ist Inter*DSD inzwischen ein präsenteres Thema. Im Jahr 2012 veröffentlichte der durch das Parlament und die deutsche Bundesregierung eingesetzte Deutsche Ethikrat eine Stellungnahme zum Thema *Intersexualität*, u.a. mit Empfehlungen zur medizinischen Behandlung von Menschen mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (Deutscher Ethikrat 2012). Der Ethikrat folgte dabei unter anderem dem Rat der Medizinethikerin Claudia Wiesemann, den Fokus nicht wie bisher nur auf Erwachsene zu legen, sondern darüber hinaus auf das Kind als mögliche*n Entscheidungsträger*in (Wiesemann 2012:41 f).

Ein Blick in die nationale wie internationale Forschung der letzten fünf bis zehn Jahre im Gebiet von Inter*DSD zeigt, dass das Forschungsinteresse in medizinischen, soziokulturellen und juristischen Bereichen lebhaft und Inter*DSD ein »aktuelles« Thema ist. Die einzelnen Ausrichtungen und Schwerpunkte der jeweiligen Arbeiten sind divers und erstrecken sich von der Frage nach Geschlechts- und Körpererleben und Geschlechtsidentität bei Menschen mit Androgenresistenz (Brunner u. a. 2012b, 2016) über Erfahrungsberichte (Seer 2010) bis hin zu medizinischen Arbeiten und Stellungnahmen (Diamond 2016; Creighton u. a. 2014; Köhler u. a. 2011). Die Arbeit der Soziologin Anja Gregor, *Constructing Intersex* (2015) ist bis dato die erste soziologisch ausgerichtete Biographieforschung mit intergeschlechtlichen (erwachsenen) Menschen im deutschsprachigen Raum. Mit wenigen Ausnahmen wie z.B. in den Arbeiten von Martina Jürgensen et al. (Jürgensen u. a. 2007, 2013, 2014) oder Katja Sabisch (Sabisch 2014), die sich unter anderem mit der Perspektive von Kindern und Jugendlichen befassen, liegt der Interessenschwerpunkt überwiegend auf erwachsenen Menschen. Doch selbst die Arbeiten von Jürgensen und Sabisch beschreiben zwar explizit Alltagsleben von Kindern mit Inter*DSD bzw. die Frage nach Lebensqualität und Geschlechtsrolle, die Perspektive von Kindern und Jugendlichen selbst jedoch fehlt. Dabei wird im deutschsprachigen Raum seit 2004 in den Grundsätzen und Empfehlungen der Arbeitsgruppe »*Medizinethik und Intersexualität*« innerhalb des Forschungsnetzwerkes

⁹ <http://www.zeit.de/sport/2016-08/hyperandrogynie-athleten-caster-semenya-olympische-spiele-rio> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

»Netzwerk *Intersexualität*« an ethischen Grundsätzen und Empfehlungen für die Behandlung von Kindern mit Variationen der Geschlechtsentwicklung gearbeitet und explizit die Berücksichtigung von Kinderrechten sowie die Notwendigkeit der Partizipation des Kindes an allen es betreffenden Entscheidungen gefordert (Ude-Köller und Wiesemann 2005; Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk *Intersexualität* „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ 2008).

Eine 2016 veröffentlichte Studie von Adrienne Alpern, David Sandberg et al (2016) untersuchte *Health-Related Quality of Life* (HRQoF) Instrumente, um die Zufriedenheit von Eltern und Kindern mit Inter*DSD zu messen. Die Autor*innen kamen zu dem Schluss, dass diese Instrumente in der praktischen Anwendung weiter auf verschiedene Aspekte wie z.B. kurzfristige Veränderungen im Leben der Eltern und Kinder zu untersuchen seien und dass es elementar für die Selbsteinschätzung von Kindern mit Inter*DSD sei, qualitative Interviews mit ihnen ab einem Alter von ca. 6 Jahren zu führen (Alpern u. a. 2016:12). Eine Weiterentwicklung der Studie ist für die Zukunft angedacht und ist derzeit in der Rekrutierungsphase.

Auch in der Frage, wann, wie und ob Kinder mit Inter*DSD medizinisch behandelt werden sollten, führt weiterhin aus Sicht der Betroffenen und des medizinischen Fachpersonals zu breiten und kontroversen Diskussionen. Bis heute schlagen Autor*innen medizinischer Lehrbücher ein Spektrum an Behandlungen und Behandlungszeitpunkten vor, von möglichst früher invasiver Behandlung bis hin zu eher abwartenden Positionen, wie Herta Richter-Appelt und Katinka Schweizer in »*Intersexualität kontrovers*« anführen (Schweizer und Richter-Appelt 2012b). Vorrangig werden dabei Behandlungsziele wie der Erhalt von Fertilität und sexueller Funktionsfähigkeit oder ein geschlechtstypisches Erscheinungsbild genannt, die ein psychisches wie soziales Wohlbefinden des Kindes ermöglichen sollen. Ulrike Klöppel untersuchte in ihrer 2016 erschienen Studie »*Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter*« (2016) mittels statistischer Analyse, ob seit 2005 ein Rückgang kosmetischer Operationen an Kindern mit Inter*DSD zu verzeichnen sei. Sie kommt zu dem Schluss, dass die Zahl der Operationen im Verhältnis zu den Diagnosestellungen im Untersuchungszeitraum von 2005 bis 2014 relativ konstant geblieben sei (Klöppel 2016:9). Klöppel fasst für ihre Analyse aus Fallzahlgründen, wie sie argumentiert, eine recht große Gruppe von Kindern im Alter von 0-9 Jahren in einer Altersgruppe zusam-

men, da Klöppel die These übernimmt, »[K]osmetische Genitaloperationen in dieser Altersgruppe können als nicht „selbstbestimmt“ gelten.« (Klöppel 2016:5). Ein differenziertes Bild ist anhand dieser Studie leider nicht möglich, genauso wenig wie die Klärung der Frage, ob Kinder ein Mitspracherecht hatten, das in die Entscheidung zur Operation mit eingeflossen ist.

Davon ausgehend möchte ich im nächsten Kapitel die Fragestellungen meiner Arbeit vorstellen und mich dabei auch mit der Frage auseinandersetzen, ob die oben zitierte These zutreffend ist bzw. selbstverständlich vorausgesetzt werden kann und soll.

3 Forschungsfragen

Die vorliegende Arbeit analysiert die Perspektive von Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD. Dabei liegt der Schwerpunkt auf der Frage, ob die Kinder und Jugendlichen in medizinischen Behandlungsfragen ein Mitspracherecht für sich in Anspruch nehmen. Um dieser Frage auf den Grund gehen zu können, schließen sich daran die Fragen an, wie Kinder und Jugendliche sich selbst sehen, welche Rolle Inter*DSD in ihrem Leben spielt und wie sie generell mit Eigenverantwortung und Selbstbestimmung im täglichen Leben umgehen.

Der erste Schwerpunkt der Analyse befasst sich mit der soziokulturellen Rolle des Kindes (s. Kapitel 4.1). Dabei soll erarbeitet werden, was es überhaupt bedeutet, wenn von Kindsein und Kindheit gesprochen wird. Dass Kinder Rechte haben und ihnen ein besonderer Schutz gegenüber Erwachsenen zugesprochen wird und dennoch Entscheidungen für sie und nicht mit ihnen getroffen werden, bietet nicht nur im medizinischen Kontext Diskussionspotential. Hierauf folgt die Frage nach dem moralischen Status des Kindes (s. Kapitel 4.2). Sollen Kinder selbstbestimmt Entscheidungen für sich und ihr Leben treffen können? Welche Rolle spielen dabei Kindeswohl und Kindeswille? Hier kann eine differenziertere Auseinandersetzung mit diesen Begrifflichkeiten und ihren Bedeutungen helfen, sich der Rolle von Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD in der medizinischen Behandlung zu nähern. Dazu soll unterstützend die Beziehung zwischen den behandelnden Ärzt*innen und der Familie bzw. dem Kind untersucht werden.

Der zweite Schwerpunkt liegt auf der Frage, welche Rolle Körperempfindungen und Körperwahrnehmungen im Leben der Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD einnehmen (s. Kapitel 4.3). Dafür sollen verschiedene Perspektiven auf den Körper untersucht werden und wie der Körper wahrgenommen werden kann. Hat Inter*DSD einen Einfluss auf die persönliche Wahrnehmung von Körper? Wird Inter*DSD als zum Körper dazugehörig empfunden oder verstehen die interviewten Kinder und Jugendlichen Inter*DSD als ein störendes Element, als einen Fremdkörper?

Der dritte Schwerpunkt befasst sich mit dem Thema Inter*DSD als Diskurs in Gesellschaft und Medizin (s. Kapitel 4.4 und 4.5). Dabei stehen die Fragen im Vordergrund, wie sich die subjektive Perspektive der Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD in Be-

zug auf ihren Körper und ihr Verständnis von Inter*DSD darstellt und welchen Stellenwert Inter*DSD in ihrem Leben, ihrer Familie und dem sozialen Umfeld von Schule, Freizeit oder Freundeskreis einnimmt. Beeinflusst Inter*DSD sein das tägliche Leben und die sozialen Beziehungen der Kinder und Jugendlichen?

Somit lassen sich folgende zentrale Fragen ableiten, die im empirischen Teil der Arbeit untersucht werden sollen:

- *Wie können Kinder mit Inter*DSD als moralische Akteur*innen in der medizinischen Behandlung wahrgenommen und beschrieben werden?*
- *Wie definieren sich Kinder mit Inter* selbst?*
- *Welches Verständnis von Körper haben Kinder mit Inter*DSD?*
- *Wie beeinflusst Inter*DSD sein das tägliche Leben der Kinder?*

4 Theoretischer Rahmen

In diesem Kapitel wird der theoretische Rahmen für die medizinethisch-empirische Untersuchung entwickelt. Dafür werden für die Arbeit relevante Themen und Konzepte aufgegriffen und näher beleuchtet. Diese sind »Das Kind und die Kindheit«, »Der moralische Status von Kindern«, »Theoretische Zugänge zu Körper«, »Inter*DSD als Diskurs« und »Inter*DSD als Diskurs«.

In dieser Studie geht es um die Frage nach Kindern mit Inter*DSD als moralische Akteur*innen in der medizinischen Behandlung. Der theoretische Rahmen bedient sich deshalb Theorien der Ethik, Geschlechterforschung und Sozial- und Kulturwissenschaften und ihren jeweiligen interdisziplinären Verschränkungen. So soll versucht werden, ein Rahmenwerk für die Interpretation und Diskussion der empirischen Ergebnisse dieser Arbeit zu schaffen.

4.1 Das Kind und die Kindheit

Ein neues Menschenleben entsteht, wächst im Mutterleib heran und wird nach neun Monaten in die Außenwelt hinein geboren. Für die nächsten vierzehn Jahre wird dieser neue junge Mensch als Kind bezeichnet werden.

Kind zu sein bedeutet laut Duden ein Mensch zu sein, der noch nicht oder gerade erst geboren ist und sich im Lebensabschnitt der Kindheit befindet - also noch kein Jugendlicher (von 14 - 18 Jahren) oder Erwachsener ist. Ein Kind kann auch auf eine familiäre Beziehung zu Menschen verweisen, von denen es abstammt oder angenommen wurde.

Neben solchen Wortbedeutungen gehen mit Kindsein und dem damit verbundenen Zeitraum Kindheit soziokulturelle Vorstellungen und Rahmenbedingungen einher. So werden Begriffe wie Glück, Unbeschwertheit oder Sorglosigkeit häufig mit Kindheit assoziiert. Die Erinnerung an Kindheit ruft gelegentlich reflexartig einen Zeitraum vor Augen, der retrospektiv einer nahezu perfekten Zeit zu gleichen scheint. Sätze wie »Die Kindheit ist die schönste Zeit des Lebens« oder »Noch einmal Kind sein...« fallen und

oftmals haftet ihnen ein nostalgischer Unterton an, der sehnsuchtsvoll an eine Art erlebtes, aber längst verlassenes Paradies erinnert.

Die Erfahrung des Kindseins und der Kindheit macht jeder Mensch. Kindheit und analog dazu Erwachsensein stehen sich als in sich geschlossene gesellschaftliche Systeme gegenüber, die sich gegenseitig zwar beeinflussen, jedoch einen Wechsel zwischen den Systemen in der Regel nur in eine Richtung wohlwollend akzeptieren - vom Kind zum Erwachsenen. Innerhalb der Kindheit und Jugend gibt es Fixpunkte wie die Einschulung oder religiöse Mündigkeitsfeiern wie Bar*^t Mizwa, Kommunion/Firmung oder Konfirmation, die schrittweise die Kindheit an das Erwachsenenalter annähern. Mit dem Start ins Berufsleben bzw. dem Erreichen der Volljährigkeit gilt die soziale Kindheit und Jugend als endgültig beendet und der vielzitierte »Ernst des Lebens« beginnt.¹⁰ Das Kind vollzieht einen sozialen Kategorienwechsel zum »Erwachsensein«. Die eingangs aufgeführten Begriffe, die mit Kindheit assoziiert werden wie Unbeschwertheit oder Sorglosigkeit, werden gegen Charakteristika des Erwachsenseins wie Verantwortung oder Pflichtbewusstsein eingetauscht. Verhält sich ein erwachsener Mensch weiterhin wie ein Kind, gelten seine Handlungen als kindisch oder unreif. Kindheit und Kindsein ist an eine Gültigkeitsdauer gebunden, die soziokulturell festgeschrieben zu sein scheint.

Ein gesellschaftlich wie rechtlich scharf umrissener und besonders geschützter Zeitabschnitt, die Kindheit, formt also eine spezielle soziale Gruppe: Kinder. Umgekehrt wird Kindheit als Zeitabschnitt erst möglich, weil es Kinder gibt. Kinder werden anders wahrgenommen und behandelt als Erwachsene.

Die Philosophin Tamar Schapiro führt an, dass Kindsein als ein Status verstanden werden kann, der in unserer Gesellschaft deutlich sichtbar ist (Schapiro 1999). Das grundlegende gesellschaftliche Verständnis von Kindsein scheint beinahe untrennbar mit dem Faktor Entwicklung gekoppelt zu sein - Kinder befinden sich in einem Entwicklungsprozess, der von Erwachsenen als besonders schutzbedürftig verstanden wird. Schapiro sagt dazu:

¹⁰ Jugendliche sind nach Verlassen der Schule und mit Eintritt ins Berufsleben nicht zwangsläufig juristisch volljährig sind und unterliegen bis zum Erreichen der juristischen Volljährigkeit dem Jugendschutzgesetz.

»[...]These special obligations to children include duties to protect, nurture, discipline, and educate them. They are paternalistic in nature because we feel bound to fulfill them regardless of whether the children in question consent to be protected, nurtured, disciplined, and educated. Indeed, we think of children as people who have to be raised, whether they like it or not.«(Schapiro 1999:716).

Der britische Kulturgeograph Owain Jones identifiziert im graduellen Erwachsenwerden von Kindern den Prozess von *Anderssein (otherness)* hin zu *unter Gleichen sein (same)* (Jones 2001:175). Gleichsein mit Erwachsenen bedeutet dieselben Rechte, Pflichten und Freiheiten zu haben, aber auch denselben Normen zu folgen. Eltern und das soziale Umfeld wie Lehrer*innen erziehen Kinder demnach nach einem moralischen Wertesystem, innerhalb dessen sie sich selbst bewegen. Dies soll dem Kind später im Erwachsenenalter als Voraussetzung dienen, um mit Entscheidungsverantwortung reflektierter handeln zu können (Macleod 2010).

Kind zu sein, bedeutet in unserer Gesellschaft u.a., zur Schule zu gehen, auf Eltern bzw. Erwachsene zu hören und auf das Erwachsensein vorbereitet zu werden. Mit dem Eintritt der gesetzlichen Volljährigkeit (in Deutschland mit dem 18. Geburtstag) wird man schließlich ein von elterlicher Bevormundung unabhängiges Mitglied der Gesellschaft. Astrid Lindgren soll einmal über das Kindsein gesagt haben:

»Es ist nicht leicht, Kind zu sein! Es ist schwer, ungeheuer schwer. Was bedeutet es, Kind zu sein? Es bedeutet, dass man ins Bett gehen, aufstehen, sich anziehen, essen, Zähne und Nase putzen muss, wenn es den Großen passt, nicht wenn man es möchte. Es bedeutet ferner, dass man, ohne zu klagen, die ganz persönlichen Ansichten eines x-beliebigen Erwachsenen über sein Aussehen, seinen Gesundheitszustand, seine Kleidungsstücke und Zukunftsaussichten anhören muss. Ich habe mich oft gefragt, was passieren würde, wenn man anfinge, die Großen in dieser Art zu behandeln.«¹¹

Kindsein und Kindheit sind von Normen durchzogen, die das Leben als Kind in der Gesellschaft und Familie regeln und institutionalisieren. Als Teil der Gesellschaft unterliegt das Kind einer Schulpflicht¹² und darf nicht ohne weiteres bezahlte oder unbe-

¹¹ <http://efraimstochter.de/181-Astrid-Lindgren-Die-gute-Frau-von-Bullerbue.htm#content> (letzter Zugriff am 28.07.2017)

¹² Die Schulpflicht in Deutschland endet nach neun bis zehn Jahren (bundeslandabhängig).

zahlte Arbeit¹³ ausführen (Kelle und Mierendorff 2013:15). Als Teil der Familie ist das Kind ebenfalls Teil eines Konstrukts, das das Leben des Kindes klar regelt. Es existiert ein diskursives Machtgefälle zwischen den binären Positionen von Eltern und Kindern, das den Eltern die Möglichkeit einräumt, Entscheidungen für ihr Kind zu treffen und dem Kind gegenüber weisungsbefugt zu sein. Ist das Kind volljährig, kann es selbst entscheiden, ohne die juristisch geltende Einwilligung der Eltern. Gesellschaftlich gesehen wird das (dann erwachsene) Kind aber Kind seiner Eltern bleiben.

Im Folgenden sollen Kindheit und Kindsein untersucht werden. Dabei werden Kindheit und Kindsein als sozialer Raum aus historischer Perspektive beleuchtet und es wird gefragt, wie das Kind selbst zu einem Forschungsobjekt wurde. Des Weiteren sollen Kinderrechte sowie die Frage nach Kindern als moralische Akteur*innen näher untersucht werden.

4.1.1 Kindheit – was ist das eigentlich?

Untersucht man Kindheit als soziales Phänomen, so lässt sich feststellen, dass es kein starres, gegebenes Konstrukt ist. Vielmehr scheint es eingebettet zu sein in die jeweilige Kultur und soziale Welt einer Zeit. Um dies zu verdeutlichen, soll anhand einiger Beispiele aus der Geschichte blitzlichtartig die Vorstellung und Lebensweise von Kindheit aufgezeigt werden.

Eine Kindheit ohne regelmäßige Arztbesuche, Zugang zu Medikamenten oder ohne Möglichkeit zu Schutzimpfungen mag in unserer heutigen Gesellschaft¹⁴ kaum vorstellbar sein. Kindheit wird mit Sicherheit und Schutz assoziiert. Ein Blick in die Geschichte zeigt jedoch ein nahezu konträres Bild. Die ersten Lebensjahre eines Kindes mochten vielleicht wohlbehütet gewesen sein, jedoch war dies nur sehr begrenzt möglich. Tod durch Krankheiten¹⁵, Unfälle oder Nahrungsmangel war allgegenwärtig.

¹³ Ab 15 Jahren fallen Jugendliche unter das Jugendarbeitsschutzgesetz. Für unter 15-jährige gelten zum Beispiel beim Zeitung austragen oder in der Landwirtschaft Sonderregeln. Darüber hinaus ist Arbeit bis 15 Jahre gesetzlich untersagt.

¹⁴ Ausgehend von Deutschland, wo per Gesetz eine strenge Kontrolle von Geburt an angeordnet ist (U 1-9-Untersuchungen).

¹⁵ z.B. Typhus, Malaria, Pneumonie, Tuberkulose, Lepra, Cholera oder Tetanus

»So ancient societies were young and lively places. But in life there was much death, and the presence and reality of death could not be kept distant from one's early years of life.« (Grubbs und Parkin 2013:43).

Die Kindersterblichkeit in den ersten fünf Jahren nach der Geburt war um ein vielfaches höher als heute (Parkin 2013:44). Der römische Kaiser Marcus Aurelius zitiert hierzu in »Selbstbetrachtungen« den griechischen Philosophen Epiktet: »Wenn du dein Kind küssest, mußt du dir innerlich zurufen: Morgen ist es vielleicht tot.« (Aurelius und Wittstock 1949:11 (34)). Aurelius und seine Gattin Faustina hatten mindestens 13 Kindern, von denen jedoch nur zwei, der spätere Kaiser Commodus und seine Schwester Lucilla, das Erwachsenenalter erreichten. Kindersterblichkeit war in der römischen Antike demnach nicht auf »das Volk« begrenzt, sondern durchzog alle Bevölkerungsschichten. Dennoch bestanden in antiken Kulturen Gesellschaften zu mindestens einem Drittel aus Minderjährigen (Parkin 2013:41).

Wie verhielt es sich in der Antike mit dem Umgang mit Kindheit? Gab es eine Kindheit, wie wir sie heute definieren?

Eine besondere Ausprägung von Kindheit als sozialer Raum lässt sich beispielsweise im Alten Rom nicht feststellen. Neugeborene¹⁶ wurden knapp eine Woche nach der Geburt offiziell in die Familie eingeführt und mit einem Namen gesegnet. In der Regel starben sehr viel Neugeborene innerhalb der ersten Woche nach der Geburt (McWilliam 2013:268). Generell wurden Kinder von Geburt an bis zum Erreichen der Volljährigkeit¹⁷ systematisch zu Mitgliedern der römischen Gesellschaft erzogen. Sie erlernten somit von klein auf ihre sozialen Rollen und kulturellen Gepflogenheiten (McWilliam 2013:264). Sie kamen von Geburt an mit einem weiten Netz aus Personen wie Ammen, Eltern, Familienmitgliedern, Sklaven bzw. Herren, Lehrern oder Geschwistern in Kontakt. Soziale Rollengepflogenheiten gaben es vor, dass Mädchen und Jungen unterschiedlich ausgebildet wurden. So wurden Mädchen mit dem Ziel erzogen, eine gute Ehe- und Hausfrau und Mutter zu werden. Sie waren z.B. bei Geburten ihrer Geschwis-

¹⁶ Jungen am achten Tag nach der Geburt, Mädchen am neunten Tag.

¹⁷ Volljährigkeit und damit verbunden Ehefähigkeit im Alten Rom erfolgte per Gesetz an einem bestimmten Geburtstag, sondern war an Eintreten in die Pubertät gekoppelt. Bei Mädchen war dies mit ca. 12-14 Jahren, bei Jungen mit ca. 14-17 Jahren.

ter anwesend und nahmen teil an der Pflege und Erziehung jüngerer Geschwister (McWilliam 2013:266f).

Jungen hingegen wurden auf das öffentliche Leben außerhalb des Hauses vorbereitet. Dabei richtete sich ihre Ausbildung gewissermaßen nach den Vorstellungen und dem Beruf ihres Vaters bzw. des Familienvorstands. Der Übergang von Jungen zu erwachsenem Mann wurde auf besondere Weise gefeiert. Es erfolgte ein Wechsel der Kleidung von der Toga des Kindes (*toga praetexta* = Toga mit violetter Bordüre) hin zur Toga des erwachsenen Mannes (*toga virilis* = weiße Toga). Mit dem symbolischen Kleiderwechsel fand zudem eine Aufnahme in den Zensus als ordentlicher Bürger Roms statt. Damit konnte der Mann wählen oder als Soldat in den Krieg eingezogen werden (McWilliam 2013:271f).

Sowohl Jungen als auch Mädchen erreichten mit ihrer Volljährigkeit die Ehefähigkeit. Ehen wurden frühzeitig arrangiert, wenn die Kinder noch sehr jung waren und dienten eher der Sicherung gesellschaftlicher Stellung, der Verbindung zweier Familien oder Machtsicherung. Mädchen hatten kaum Mitspracherecht, wenn es um die Wahl ihrer zukünftigen Ehemänner ging. Die Verhandlungen fanden zwischen dem Vater des Mädchens bzw. seinem Vormund und dem zukünftigen Bräutigam bzw. seiner Familie statt.

Neben der Vorbereitung der Kinder auf ihre sozialen Rollen als Erwachsene, so lassen Interpretation von Darstellungen und Malereien schließen, nahmen Kinder genau wie Erwachsene am öffentlichen Leben teil. Sie konnten Bäder besuchen, im Garten oder auf der Straße spielen und an öffentlichen Veranstaltungen wie Zeremonien oder Theater teilnehmen (McWilliam 2013:278).

Ein Blick in römische Gesetze lässt zudem erkennen, dass Minderjährige im Gesetz durchaus berücksichtigt wurden. Jedoch betrafen diese Rechte materielle Interessen, die für erbende Kinder relevant sein würden, falls ein Elternteil oder Vormund frühzeitig starb (McGinn 2013:346). Solche Gesetze bezogen sich häufig auf Besitzstände und Regelungen des elterlichen Erbes, das im Falle des Todes auf die Hinterbliebenen aufgeteilt wurde und auch minderjährigen Kindern zustand.

Blickt man ins hellenistische Griechenland¹⁸, so lassen sich gewisse Parallelen zum Alten Rom ziehen.

Die Erziehung der Kinder der Familie oblag der Mutter oder bei wohlhabenderen Familien der Amme. Hier gab es von klein auf eine sukzessive Vorbereitung auf das gesellschaftliche Leben, die damit verbundenen Geschlechterrollen von Männern und Frauen und den Nutzen für den Staat (Patterson 2013:374). Die Aufgaben der Mädchen lagen im Häuslichen, sie wurden auf ihre spätere Rolle als Ehefrau und Mutter vorbereitet. Mit Beginn der Pubertät bzw. Menstruation wurden sie als heiratsfähig eingestuft (Dean-Jones 2013:112). Jungen hatten in vermögenderen Familien die Möglichkeit von einem Lehrer z.B. in Lesen, Schreiben, dem Studieren von philosophischen Werken, Politik und Sport ausgebildet zu werden. Jungen erfuhren somit den Prozess der *paideia*, eine Form der Kindererziehung und gleichzeitig eine geistige Bildung, körperliche Schulung und Ausbildung von Fähigkeiten im musisch-philosophischen Bereich (Patterson 2013:374). Bildung war aber keineswegs Pflicht. Es war den Familienoberhäuptern freigestellt, ob sie ihre Söhne ausbilden lassen wollten oder nicht. In der Regel dauerte die Ausbildung vom sechsten bis zum sechzehnten Lebensjahr. Im Alter von 18 Jahren erhielten die Jungen eine dreijährige militärische Ausbildung, nach der sie mit 21 Jahren offiziell als volljährig galten.

In der Erziehung richtete man sich z.B. nach den Ideen von Platon, der empfiehlt, ungehorsamen Kinder durch Drohungen und Schläge Gehorsam einzubläuen (Patterson 2013:365). Gleichzeitig vertrat Platon die Ansicht, dass Bildung und Lernen nicht auf das junge Alter begrenzt zu sein habe, sondern sich auf ein ganzes Leben erstrecken solle.

Bereits in der Spätantike begann sich das Christentum als Religion im heutigen Europa auszubreiten. Damit verbunden waren auch mit dem Christentum verwobene religiösen Vorstellungen und Überzeugungen. Daneben hielten sich zu großen Teilen die von der Antike übernommenen Traditionen, wie z.B. die hippokratische Einteilung der Kindheit in drei Phasen - *infantia* (0-7 Jahre), *pueritia* (7-12 bei Mädchen; 7-14 bei Jungen) und *adolescencia* (12 bzw. 14 - 21 Jahre). Für die breite (illiterate) Bevölkerung

¹⁸ Der Hellenismus beginnt mit Alexander dem Großen 336 v.Chr. und endet 30 v.Chr.

existierte diese Einteilung jedoch wenn überhaupt nur peripher in ihrem täglichen Leben (Heywood 2001).

Wie schon in der Antike war die Kindersterblichkeit¹⁹ weiterhin sehr hoch (Arnold 1986:467). Dennoch war die Reproduktion in der Ehe für die Menschen sehr wichtig. Je mehr Kinder geboren wurden, desto höher war die Chance, dass Kinder überlebten und als Altersvorsorge und berufliche wie genealogische Nachfolger in Frage kamen (Arnold 1986:458). Es war nicht unüblich, um Segen für eine möglichst kinderreiche Ehe bei Schutzpatronen zu bitten.

Nach den ersten sieben Jahren ihres Lebens kamen Kinder in ein Alter, in dem sie, so die Sicht der Gelehrten, nun besonders aufnahmefähig und gelehrig seien. Ziel war es, ein frommes Mitglied der christlichen Gemeinschaft zu erziehen. Als charakterlicher Grundstein für einen lehrsam Menschen wurde die Qualität der Mutter bzw. Amme gesehen. Hatten Mutter oder Amme gute Milch, wurde es als wahrscheinlich angesehen, dass das Kind einen gelehrigen Charakter ausformte (Arnold 1986:451). Generell ging man davon aus, dass der Mensch aus Leib und Seele bestand. Die Seele wiederum bestand aus dem Verstand und dem Willen. Somit hatte die Erziehung drei Ziele: Erziehung des Leibes, des Willens und des Verstandes (Arnold 1986:452).

Mit sieben Jahren war es für die Jungen (wohlhabenderer) Familien üblich, von einem Lehrer oder in kostenpflichtigen Schulen ausgebildet zu werden. Diese Form der Ausbildung war eher auf Städte zentriert, da auf dem Land die Arbeitskräfte der Kinder für den Lebensunterhalt benötigt wurden und zudem meistens nicht das Geld zur Verfügung stand. Nach einer schulischen Ausbildung eröffnete sich den Jungen die Möglichkeit, auf die sich nach und nach gründenden Universitäten in Europa zur höheren Ausbildung zu gehen. Die Mädchen erhielten für gewöhnlich keine Ausbildung, sondern wurden auf ihr zukünftiges Leben als Mutter und Hausfrau bzw. Arbeitskraft vorbereitet. Dennoch gab es Frauen, die durchaus gebildet waren. Meistens bekamen sie diese Möglichkeit bei Eintritt in Klöster oder Konvente.

¹⁹ ca. 50% aller Kinder verstarben vor ihrem 14. Lebensjahr.

In seiner »*Geschichte der Kindheit*«²⁰ (Ariès 1992) untersucht der französische Historiker Philippe Ariès Kindheit im Mittelalter. Ariès stellt dabei die These auf, dass Kindheit als spezifischer Raum und Kinder als soziale Gruppe im Mittelalter nicht existent gewesen seien. Familien wohnten in großen Verwandtschaftsverbänden zusammen. Eine Trennung von öffentlich und privat, von Arbeit und Freizeit bzw. Zuhause nach heutigen Maßstäben gab es nicht. Das Zusammenleben spielte sich in gleichen Lebensbereichen ab. Kinder mussten ebenso wie Erwachsene arbeiten, um den Lebensunterhalt zu sichern, und hatten wie Erwachsene Aufgaben im täglichen Leben zu erfüllen.

Seine These zur Unsichtbarkeit von Kindern stützt Ariès auf Untersuchungen von Gemälden und Darstellungen, auf denen – nach unseren heutigen Maßstäben – Kinder zu sehen sind. Dabei kommt Ariès zu dem Schluss, dass Kinder im Mittelalter bildlich in ihrem Habitus als kleine Erwachsene dargestellt wurden und dies fast ausschließlich in religiösem Kontext. Erst gegen Ende des Mittelalters wurden Ariès zufolge Kinder auch außerhalb des religiösen Kontextes verbildlicht, z.B. in Grabbildnissen. Daraus schließt Ariès, dass sich die emotionale Einstellung zum Verlust eines Kindes geändert haben musste. Dies führt er auf die hohe Sterblichkeitsrate von Kindern aufgrund von Ernährungsmangel, Krankheiten oder anderen widrigen Lebensumständen wie z.B. Kriegen zurück. Der Historiker Klaus Arnold widerspricht allerdings Ariès in diesen Punkten entschieden. Er weist darauf hin, dass gerade im Frühmittelalter überwiegend Bildnisse mit religiösen Motiven wie dem Jesuskind vorhanden waren und so Kinder gesellschaftlich in einer spezifischen Rolle durchaus sichtbar waren (Arnold 1986), wenngleich abseits von religiösen Motiven Kinder überwiegend als kleine Erwachsene dargestellt wurden (Eckart 2006:13).

Auch der Kindheitsforscher Michael-Sebastian Honig kritisiert, dass Ariès wie selbstverständlich Kindheit in den Kontext von Familie stellt (Honig 2002:311). Zudem ließe sich anhand Ariès' Untersuchungen lediglich ein partielles Bild von Gesellschaft in Frankreich im Mittelalter zeichnen und kein generell für alle Länder und Bevölkerungsschichten in Europa gültiges (Honig 2002:311).

Gegen Ende des Mittelalters im 15. Jahrhundert stieg das gesellschaftliche Interesse an Erziehung. So interessierte sich beispielsweise der Humanist Erasmus von Rotterdam

²⁰ Unter dem Titel »*L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*« 1960 in Frankreich erschienen, 1975 wurde es erstmals in Deutschland in deutscher Übersetzung verlegt.

besonders für die Erziehung und Willensdisziplinierung von Kindern - ihnen Manieren oder Bildung beizubringen, sie nach bestimmten Vorstellungen zu formen (Bründel und Hurrelmann 1996:17). Die Entstehung von Kollegien und Seminaren für die Ausbildung von Kindern sorgte dafür, dass Kinder nicht mehr uneingeschränkt am Leben der Erwachsenen teilnehmen konnten. Diese Bildungseinrichtungen und Vorläufer der heutigen Schulen standen jedoch nur Kindern zur Verfügung, deren Eltern sich die Bezahlung des Kollegs und der Lehrer sowie den Arbeitsausfall des Kindes leisten konnten.

Der Idee der richtigen Erziehung von Kindern begannen sich mehr und mehr Wissenschaftler zu widmen. Besonders in der Zeit der Aufklärung nahmen sich führende Denker wie John Locke in »*Gedanken über Erziehung*« (1693) oder später Jean-Jacques Rousseau in »*Émile oder über die Erziehung*« (1762) der Thematik an.

Locke ging davon aus, dass Kinder als *tabula rasa* geboren wurden - sie kamen weder gut noch schlecht auf die Welt (Heywood 2001). Erst durch die Einflussnahme der Eltern würden Kinder und ihre Gewohnheiten geformt werden. Locke betonte, dass es von großer Wichtigkeit sei, Kinder zu erziehen, da dies dem Wohle der Nation zuträglich sei. Dabei identifizierte er Aufgaben, die Erziehung abdecken müsste: Das Kind solle Tugend, Lebensklugheit, Lebensart und Kenntnisse erwerben. Tugend war für Locke wichtig, um Güte gegenüber Mitmenschen zu entwickeln. Dazu sagte er:

»Hat man nun durch eine richtige Vorstellung von Gott und durch Anleitung zum Gebet in der Seele des Kindes den Grund zur Tugend gelegt, so ist die nächste Sorge, ihm strenge Wahrheitsliebe in allen seinen Reden und überhaupt gute Gesinnungen einzuflößen. Es muß wissen, daß ihr ihm lieber zwanzig Fehler verzeiht als einen einzigen, den es durch Verletzung der Wahrheit zu bemänteln sucht. Lehrt es ferner die Menschen aufrichtig lieben und gut von ihnen denken: dies ist die wahre Grundlage des rechtschaffnen Mannes. Denn überhaupt entsteht alle Ungerechtigkeit daraus, daß wir uns selbst zu sehr und andere zu wenig lieben.« (Locke und Ouvrier 1920:139).

Lebensklugheit war nach Locke nötig, um seinen Geschäften mit Umsicht und Klugheit nachzugehen. Jedoch sollte vermieden werden, Kinder zu List und Tücke zu erziehen, da dies als Schwäche anzusehen sei (Locke und Ouvrier 1920:140). Sich in guter Lebensart zu schulen, war nach Locke für den gesellschaftlichen Umgang wichtig. Der Mensch (Mann) sollte niemals zu gering von sich oder von anderen denken (Locke und Ouvrier 1920:141). Ohne Kenntnisse, so Locke, verkümmerten die Fähigkeiten und der

Mensch würde in Müßiggang verfallen und nicht fleißig sein. Doch nur durch Fleiß und ständiges Lernen sei der Mensch in der Lage, vollkommen zu werden (Locke und Ouvrier 1920:94).

Jean-Jacques Rousseau verfasste mit seinem Werk *»Émile oder über die Erziehung«* (1792) einen Aufruf zur Bedeutung von Kindererziehung. Kindheit sei etwas Unbekanntes, das es zu studieren gelte, ohne dass man jedoch jemals alle Facetten ergründen könne (Benner 1999:6). Er verwies dabei aber darauf, dass der Lehrer das Talent besitzen müsse, Fähigkeiten seines Schülers hervorzubringen. Rousseau verfasste *»Émile«* jedoch nicht als ein Regelwerk mit Vorschriften, sondern als eine fiktive Erzählung. Dabei geht es um das Heranwachsen von Émile bis zu seiner Heirat mit 25 Jahren. Mit Hilfe seiner Erziehung soll Émile als erwachsener Mann in der Lage sein, sich in der Zivilisation durchzusetzen, ohne dabei aber negativ von ihr beeinflusst zu werden. Gleichzeitig soll Émile am Ende in der Lage sein, den Gesellschaftsvertrag²¹ einzugehen, der dafür sorgt, dass die politische Ordnung erhalten bleibt. Um dahin zu gelangen, wird Émile nach sieben Prinzipien²² erzogen (von Hentig 2004). Ebenfalls im Gesamtwerk *»Émile«* enthalten ist das fünfte Buch über Sophie, Émiles zukünftiger Gattin. Wenngleich die Prinzipien der Erziehung Sophies denen Émiles ähnlich sind, so erhält sie jedoch eine andere Ausbildung. Bei Sophie liegt das Hauptaugenmerk auf dem Erlernen der feinen Künste wie Musizieren, Handwerken oder Kochen. Ziel ihrer Ausbildung ist es, ganz im Gegensatz zu Émile, ihrem zukünftigen Ehemann eine gute Ehefrau zu sein.

Die Theorien von Rousseau zu Erziehung beeinflussten über die Zeit viele namhafte Pädagogen, u.a. Johann Heinrich Pestalozzi, Maria Montessori oder Ellen Key.

Im 18. Jahrhundert taucht neben philosophisch-pädagogischen Auseinandersetzungen zu Erziehung erstmalig medizinische Fachliteratur auf, die sich explizit mit der Pflege und Versorgung von Säuglingen und Kindern bis zur Pubertät auseinandersetzt und

²¹ Gedankenexperimente, u.a. von Thomas Hobbes oder Rousseau, um staatliche Rechtsordnungen moralisch und institutionell begründen zu können.

²² Eigenwert der Kindheit; Kindheit studieren; Negative Erziehung (incl. Sexualität); Erfahrungslernen; Altersgemäße Erziehung; Erziehung zum Bürger; Natürliche Religion

sich so das heutige Fachgebiet der Kinderheilkunde (Pädiatrie) herauskristallisiert (Eckart 2006:20f).

Als Folge der Industrialisierung und dem Wachstum der Städte im 19. Jahrhundert entwickelte sich eine neue Gesellschaftsschicht - das Bürgertum. Eng damit verbunden formten sich gesellschaftlich stark normierte Vorstellungen von einer neuen Art Familie, der Kleinfamilie. Diese bestand aus verheirateten Eltern und Kindern mit klarer Rollenverteilung. Der Vater galt als Haupternährer, während die Mutter eine kleinere Arbeit ausführte, sich ansonsten aber um Haus und die Erziehung der Kinder kümmerte.

Für das 20. Jahrhundert identifiziert der Kindheitsforscher Michael-Sebastian Honig zentrale Entwicklungstrends in Bezug auf Kindheit (Honig 1993). Diese umfassen die Familiarisierung, Scholarisierung, Institutionalisierung, Verhäuslichung, Sakralisierung und Individualisierung des Kindes. Daneben wirkten zudem politische Kräfte maßgeblich auf Kinder ein. Der erste und der zweite Weltkrieg bedeuteten für viele Kinder eklatante Einschnitte in ihr bisheriges Leben. Für viele änderte sich ihre Lebenswelt komplett - Nahrungsmittelknappheit, Verlust des Heimes und/oder der Eltern, Traumatisierungen durch Bombenangriffe wurden zu alltäglichen Erfahrungen.

Doch genau die Untersuchung des Alltäglichen der Kinder, so schreibt die Kulturanthropologin Heidi Rosenbaum, fehle derzeit noch weitestgehend in der Forschung (Rosenbaum 2014:11). Gerade der Alltag von Kindern in ihren sozialen Milieus jenseits von gesellschaftlichen Institutionen wie Schule, Hitlerjugend (HJ) oder dem Bund deutscher Mädel (BDM) ist weitestgehend unbekannt. Rosenbaum (2014) zeigt in ihrer Milieustudie verschiedene Alltagserfahrungen von Kindern im Raum Göttingen/Eichsfeld zur Zeit des Nationalsozialismus. Dabei gelingt es ihr aufzuzeigen, dass der Alltag des Kindes stark von dem Milieu geprägt war, in dem es aufwuchs und dennoch durch die Institutionen des NS-Regimes und damit verbundenen Idealen von z.B. Körper und der medialen Propaganda sehr stark beeinflusst wurde (Rosenbaum 2014).

Die Zeit des Nationalsozialismus wird aus heutiger Perspektive der Kindheitsforschung als eine Zeit des Bruchs mit oben genannten Entwicklungstendenzen in Bezug auf Kindheit gesehen. Zumindest gilt dies für Westdeutschland, da der Aufbau der späteren DDR Kinder- und Jugendpolitik an NS-ähnliche Strukturen anknüpfte, sich jedoch

inhaltlich und ideologisch unterschied (z.B. die jungen Pioniere) (Rosenbaum 2014:638f). Nach Ende des zweiten Weltkrieges versuchte man in Westdeutschland das vor dem NS-Regime gesellschaftlich anerkannte »traditionelle« Bild von Familie und Kindererziehung wieder aufzunehmen.

Diese normierte Vorstellung von bürgerlicher Kleinfamilie hielt sich bis hinein in die 1960er Jahre (Herzog 2005). Nach und nach konnten plurale Lebensformen (z.B. unverheiratete Partnerschaft, homosexuelle Beziehungen) gelebt und öffentlich gemacht werden, ohne jedoch das Idealbild der heterosexuellen Kleinfamilie von Vater, Mutter, Kind(ern) gänzlich zu verdrängen (Grundmann und Hoffmeister 2009).

4.1.2 Brauchen Kinder spezielle Rechte?

Die Herausbildung spezieller Rechte für Kinder in der Form wie sie uns heute international bekannt sind, geschah erst im Rahmen der Aufklärung. Dies kann in engem Zusammenhang mit der gesellschaftlichen Formung von Kindheit als einem separaten und anerkannten Lebensabschnitt gesehen werden. Infolge dessen begannen sich erste speziell auf Kinder ausgerichtete Schutzmaßnahmen zu entwickeln. So wurde in Großbritannien im Jahr 1833 ein Gesetz erlassen, dass es Kindern verbot, unter neun Jahren in Fabriken zu arbeiten (UNICEF 2003). Preußen erließ 1890/91 ein Gesetz, dass es Kindern bis zum Ende der Schulpflicht²³ untersagte, nebenher zu arbeiten. Im Bürgerlichen Gesetzbuch des Deutschen Reiches befassten sich 1896 im zweiten Abschnitt mehrere Titel (ab §1616) mit Rechten von ehelichen, unehelichen oder legitimierten Kindern sowie den Rechten der Eltern, vorrangig der Oberhauptstellung des Vaters (BGB 18.08.1896).

Mit Beginn des 20. Jahrhunderts nahm die Kinderrechtsbewegung international mehr und mehr Gestalt an. In vielen Ländern wurde eine Schulpflicht initiiert, spezielle Jugendgesetze wurden erlassen, um zwischen Jugend- und Erwachsenenstrafen unterscheiden zu können. Die schwedische Pädagogin Ellen Key rief das 20. Jahrhundert als das Jahrhundert des Kindes aus (UNICEF 2003).

²³ Die Schulpflicht in Preußen begann im Alter von sechs Jahren und endete mit vierzehn Jahren (Amts-
presse Preußen, Mitteilung 35, 9. Jg., 2. Mai 1890).

Nach dem ersten Weltkrieg kam es vielerorts zu großen Hungersnöten, weshalb in England 1919 Eglantyne Jebb das Komitee »*Save the Children*«²⁴ gründete, um hungernde Kinder zu versorgen (Save the Children 2017). Jebb formulierte 1923 erstmals Rechte für Kinder mit dem Ziel, jedem Kind optimale Lebensbedingungen fern von Armut, Gewalt oder Hunger zu sichern. Jebbs Überlegungen wurden 1924 vom Völkerbund als sogenannte »Genfer Erklärung« verabschiedet. Ziel der Erklärung war es, Kindern Wohlergehen, Versorgung und Schutz zu gewährleisten. Die Erklärung wurde jedoch nicht als ein Gesetz für alle am Völkerbund teilnehmenden Staaten verabschiedet, sondern als Empfehlung. Somit besaß die Genfer Erklärung keinen rechtsverbindlichen Charakter und verlor nach der Auflösung des Bundes 1946 ihre Bedeutung.

Ein Jahr nach Ende des zweiten Weltkrieges wurde das Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (UNICEF) gegründet, um den vom zweiten Weltkrieg betroffenen Kindern beizustehen (UNICEF 2003). Ab 1953 wurde UNICEF als Kinderhilfs- und Kinderrechtsorganisation fest in die Vereinten Nationen (UN) integriert. Auf der Jahresvollversammlung 1959 gab es schließlich erstmals eine, wenngleich unverbindliche, Erklärung zu Kinderrechten, die Kinder als eigenständige Rechtsträger bezeichnete und den Begriff des Kindeswohl einführte (UNICEF 2003). Als Grundlage wurde hier unter anderem auf die von Eglantyne Jebb formulierten Rechte für Kinder zurückgegriffen.

Zwanzig Jahre später, 1979, wurde das Internationale Jahr des Kindes von der UN ausgerufen und im Rahmen dessen der Beschluss gefasst, die bisher unverbindliche Erklärung zu Kinderrechten zu einer völkerrechtlich verbindlichen Konvention zu verabschieden. Durch eine verbindliche Konvention sollte ein Instrument geschaffen werden, das die Staaten verpflichtet, sich aktiv für das Wohl und die Rechte der Kinder einzusetzen (UNICEF 2003). Mit Hilfe der Konvention sollte erreicht werden, Kinderrechte zu bündeln, um sie so sichtbarer zu machen.

Zum 30. Jahrestag, dem 20. November 1989²⁵ verabschiedete die UN schließlich die Kinderrechtskonvention mit rechtsverbindlichem Charakter, welche ein Jahr später am 02. September 1990 in Kraft trat. Die Konvention besteht aus drei Teilen mit insgesamt 54 Artikeln. Dabei werden zehn Grundrechte herausgearbeitet.

²⁴ *Save the Children* gilt heute weltweit als eine der größten unabhängigen Kinderrechtsorganisationen.

²⁵ Der 20. November wird zudem seither als internationaler Tag der Kinderrechte gefeiert.

1. *Recht auf Gleichbehandlung und Schutz vor Diskriminierung (unabhängig von Religion, Herkunft, Geschlecht)*
2. *Recht auf einen Namen und Staatszugehörigkeit*
3. *Recht auf Gesundheit*
4. *Recht auf Bildung/Ausbildung*
5. *Recht auf Freizeit, Spiel und Erholung*
6. *Recht, sich zu informieren, sich mitzuteilen, gehört zu werden und sich zu versammeln;*
7. *Recht auf eine Privatsphäre und eine gewaltfreie Erziehung im Sinne der Gleichberechtigung und des Friedens;*
8. *Recht auf sofortige Hilfe in Katastrophen und Notlagen und auf Schutz vor Grausamkeit, Vernachlässigung, Ausnutzung und Verfolgung;*
9. *Recht auf eine Familie, elterliche Fürsorge und ein sicheres Zuhause;*
10. *Recht auf Betreuung bei Behinderung.*

In später erarbeiteten Zusatzprotokollen werden Detailfragen aufgegriffen wie Kindersoldaten, -handel, -prostitution und -pornographie.

Seit April 2014 ermöglicht ein sogenanntes Individualbeschwerdeverfahren Kindern aktiv bei der UN über die staatlichen Grenzen hinaus ihre Rechte einzuklagen. Alle unterzeichnenden Staaten sind dazu verpflichtet, Kinderrechte in ihren jeweiligen Gesetzestexten zu berücksichtigen und umzusetzen. Zudem müssen sie periodisch Berichte darüber verfassen, die von einem UN-Kontrollausschuss ausgewertet werden.

4.1.3 Die Kinderrechtsbewegung

»If childhood is a social construction, then there are 'childhoods', rather than a single, universal, cross-cultural phenomenon. The United Nations Convention on the Rights of the Child adopts, by contrast, a universalist approach to children and to their rights. The sociology of childhood suggests this is wrong.« (Freeman 1998:438).

Seit dem Inkrafttreten der Kinderrechtskonvention 1990 haben fast alle Länder die Konvention ratifiziert und sich dazu verpflichtet, Kinderrechte zu implementieren, zu

stärken und umzusetzen²⁶. Doch damit die Kinderrechte zu einem erfolgreich abgeschlossenen Projekt zu erklären, ist aus Sicht vieler Kinderrechtler*innen noch verfrüht.

Der englische Rechtswissenschaftler Michael Freeman sieht Kinderrechte als basale Menschenrechte an. Menschen- und Kinderrechte sollten seiner Meinung als interdependent verstanden, da sich auf den Menschen allgemein bezogene Schutzmaßnahmen wie das Verbot von häuslicher Gewalt positiv auf den Schutz von Kindern auswirken (Freeman 2007:7). Kinderrechte losgelöst von Menschenrechten zu betrachten verbietet sich nach Freeman. Rechte sind seiner Meinung nach unerlässlicher Bestandteil einer Gesellschaft. Sie fördern den gleichen Respekt, den jede rechtstragende Person verdient. Rechte für sich in Anspruch zu nehmen, ist als das höchste Recht überhaupt zu sehen (Freemann, 2007:8). Hätten Kinder keine Rechte, so unterlägen sie vollkommen denen, die alle Rechte für sich in Anspruch nehmen können und wären ihnen ausgeliefert. Rechte zu haben hingegen befähigt dazu, als Entscheidungsträger*in aktiv aufzutreten und das eigene Leben zu gestalten.

»The children's rights movement gives children new opportunities to speak, to correct what is partial (in both senses), on how they perceive the world and the institutions which define and structure their existence.« (Freeman 1998:443).

Doch von Philosoph*innen wurde auch Kritik an der Idee der Kinderrechte geübt. So äußerte sich die englische Philosophin Onora O'Neill, dass es weitaus wichtiger wäre, die Verpflichtungen von Eltern, Lehrer*innen und der Gesellschaft gegenüber einem Kind zu stärken, als Kinderrechte zu formulieren (O'Neill 1988:25). O'Neill lässt in ihren Überlegungen vollkommen außer Acht, dass so das Kind in direkter Abhängigkeit zu seinem Umfeld steht und keinerlei Möglichkeit besitzt, seine Stimme geltend zu machen. Das Kind hat nach O'Neills Ansatz keine Aussicht, eigenständig und verantwortungsvoll zu handeln, wengleich umgekehrt das Kind durch die Rechtsprechung durchaus bei Vergehen zur Verantwortung für sein Handeln gezogen werden kann.

²⁶ Deutschland hat die Kinderrechtskonvention 1992 ratifiziert. Diese wurde mittlerweile von allen Staaten ratifiziert mit Ausnahme der Vereinigten Staaten von Amerika.

4.1.4 Kinderrechte in der Medizin

Die Umsetzung von Kinderrechten in der Medizin ist seit langem ein Diskussionsthema. Kinder werden zwar als Rechtsträger*innen bestätigt, jedoch sind sie qua legaler Definition bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres nicht mündig bzw. voll geschäftsfähig. Das bedeutet, dass Erziehungsberechtigte zusammen mit Ärzt*innen für das Kind Entscheidungen treffen dürfen. Dabei wird häufig das Wort »kindgerecht« angeführt. Kindgerecht bedeutet im Falle der Medizin, die Bedürfnisse des Kindes als Patient*in zu berücksichtigen. Kinder sollen in ihren Aktivitäten des täglichen Lebens ernst genommen und unterstützt werden und auf unbekannte und möglicherweise verängstigende Situationen vorbereitet und über sie aufgeklärt werden.

In der Rechtsprechung gilt jeder ärztliche Heileingriff als Eingriff in die körperliche Unversehrtheit und bedarf daher vor dem Eingriff einer Aufklärung der Patient*innen und ihrer Einwilligung (Schelling und Gaibler 2012). Bei nicht einwilligungsfähigen Patient*innen bedeutet das, dass der gesetzliche Vormund (z.B. die Eltern) in Vertretung des Kindes seine Einwilligung erteilen muss. Gleichwohl heißt das jedoch nicht, dass nur die Eltern aufgeklärt werden sollen. Auch Kinder sollen über Heilbehandlungen jeglicher Art informiert und ihrem Auffassungsvermögen und Alter entsprechend aufgeklärt werden. Denn nur so können sie verstehen, was mit ihrem Körper geschieht.

Der Bundesgerichtshof hat sich dahingehend geäußert, dass nicht die Geschäftsunfähigkeit einer minderjährigen Person ausschlaggebend sein darf, sondern das Kind die nötige Reife besitzen muss, um Tragweite und Bedeutung eines Eingriffes sowie der Zustimmung in den Eingriff zu ermessen. Ein Mindestalter wird zwar nicht vorausgesetzt, jedoch wird in der medizinischen Praxis davon ausgegangen, dass Kinder mit ca. 14 Jahren geistig und intellektuell dazu in der Lage sein können, als einwilligungsfähig eingestuft zu werden (Schelling und Gaibler 2012). Jedoch wird die Einwilligungsfähigkeit nicht pauschal mit dem 14. Geburtstag zugesprochen, sondern ihr Vorliegen muss individuell geprüft werden; dies kann früher oder später der Fall sein.²⁷ Letztendlich liegt es meistens im Ermessen der behandelnden Ärzt*innen, ob sie Kinder als einwilligungsfähig einstufen.

²⁷ s. Kapitel 4.2.2 Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern.

Zusätzlich zur UN-Kinderrechtskonvention verabschiedete die WMA (World Medical Association) 1998 die »Declaration on Child Health« von Ottawa. In der Präambel wird festgehalten:

»Physicians therefore join with parents, and with world leaders to advocate for healthy children. The principles of this Declaration apply to all children in the world from birth to 18 years of age, regardless of race, age, ethnicity, nationality, political affiliation, creed, language, gender, disease or disability, physical ability, mental ability, sexual orientation, cultural history, life experience or the social standing of the child or her/his parents or legal guardian. In all countries of the world, regardless of resources, meeting these principles should be a priority for parents, communities and governments. The United Nations Convention of the Rights of Children (1989) sets about the wider rights of all children and young people, but those rights cannot exist without health.« (Declaration on Child Health 1998:preamble)²⁸.

Dabei werden vier Prinzipien mit jeweils mehreren Unterpunkten aufgestellt, die als ethische Kriterien dienen sollen, wie Gesundheit bei Kindern hergestellt, erhalten und geschützt werden kann. Im dritten Prinzip wird festgehalten, dass *»[...] best interests of the child shall be the primary consideration in the provision of health care«* und *»informed consent is necessary before initiating any diagnostic, therapeutic, rehabilitative, or research procedure on the child. In the majority of cases, the consent shall be obtained from the parent(s) or legal guardian, or in some cases, by extended family, although the wishes of a competent child should be taken into account before consent is given.«* (Declaration on Child Health 1998:3rd principle)²⁹.

Zwar wird hier sowohl auf das Kindeswohl (*best interests*) als auch die Einbeziehung eines »fähigen« Kindes hingewiesen, die Deklaration geht jedoch nicht von einem selbstbestimmungsfähigen Kind aus. Vielmehr geht aus der Deklaration hervor, dass die Meinung des Kindes mit einbezogen werden sollte, aber die Entscheidung letztendlich zwischen Eltern und Ärzt*innen getroffen wird. Das Kind als Entscheidungsträger*in, als selbstbestimmte*r Akteur*in, wird somit ausgeblendet.

²⁸ <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c4/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

²⁹ <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c4/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

4.2 Der moralische Status von Kindern

»Das Kind muss nicht erst Mensch werden, es ist schon einer.« (Janusz Korczak)

Hat ein Mensch moralischen Status, bedeutet dies, dass der Mensch nicht willkürlich behandelt werden darf, sondern nach gesellschaftlich festgeschriebenen Normen. Moralische*r Akteur*in zu sein, heißt dementsprechend, sich *freiwillig* des gesellschaftlich gängigen Normensystems zu bedienen und innerhalb dessen reflektiert zu agieren (Mahowald 1989).

Der Philosoph Christoph Schickhardt stellt die These auf, dass Kinder Anspruch auf einen solchen moralischen Status haben. Schickhardt schreibt:

»Der moralische Status der Kinder ist nicht von Dritten abhängig, ist nicht der moralische Ableger des Status anderer Personen, z.B. der Eltern, und schon gar nicht sind Kinder das Eigentum der Eltern, [...]. Die Interessen der Kinder haben das gleiche normative Gewicht und den gleichen Anspruch auf Schutz und Beachtung wie die Interessen Volljähriger.« (Schickhardt 2012:118).

Das bedeutet jedoch nicht automatisch, dass Kindern von Anfang an pauschal Erwachsenen in Pflichten und Rechten gleichzusetzen sind, sondern dass Kinder und ihre persönlichen Interessen auf dieselbe Weise mit Achtung und Rücksicht behandelt werden sollen wie die aller anderer Erwachsenen auch (Dworkin 1990).

Das Kind als moralische*r Akteur*in wird in den Sozial- und Erziehungswissenschaften ebenfalls immer stärker in den Blick genommen. In der Kindheitsforschung ist inzwischen ein Paradigmenwechsel erfolgt von der Perspektive auf das passive Kind hin zur »Child Agency«, der zufolge Kinder als aktive Akteur*innen bei der Konstruktion und Umsetzung soziokulturellen Lebens angesehen werden (James 2007). Das wiederum bringt die Frage mit sich, inwieweit Kinder aktiv moralische Entscheidungen treffen können und dürfen. Gerade in der Medizin wird dies kontrovers diskutiert. Die Meinung eines Kindes wird zwar durchaus zur Kenntnis genommen und nicht selten auch z.B. in medizinischen Behandlungen gezielt erfragt, jedoch obliegt es den jeweiligen Erziehungsberechtigten, im vermeintlich zukünftigen Wohle des Kindes zu entscheiden - selbst wenn dies konträr zur aktuellen Meinung des Kindes steht. Dem Kind wird in diesem Fall die Möglichkeit genommen, für die eigene Entscheidung im Jetzt und in der Zukunft Verantwortung zu übernehmen. Die Privilegierung der Interessen des zukünft-

tigen Erwachsenen kann mit einer Geringschätzung der Wünsche des Kindes einhergehen (Wiesemann 2013). Voraussetzung dafür ist die Vorstellung, dass Erwachsene aufgrund ihrer größeren moralischen Kompetenz zuverlässigere Aussagen zum zukünftigen Wohl der betroffenen Person treffen können, als es das moralisch unerfahrenere Kind tun könne. Claudia Wiesemann bezeichnet diese Haltung gegenüber Kindern als »*moralischen Adulthood*« (Wiesemann 2013). Diese Form einer bevormundenden Haltung ist laut Wiesemann besonders im Hinblick auf die fortschreitende Kinderrechtsbewegung zu überdenken (Wiesemann und Peters 2014).

4.2.1 Child Agency - Kinder als moralische Akteur*innen

Die Frage, ob Kinder ab einem gewissen Alter als moralische Akteur*innen in medizinischen Behandlungen gesehen werden können, wird kontrovers diskutiert. Die vertretenen Positionen reichen von »auf keinen Fall« (z.B. Brooks 2014) bis hin zu »auf jeden Fall« (z.B. James 2007; Blanchet-Cohen 2008). Das Gleiche spiegelt sich in Diskussionen um Alter wider. Sind bereits Neugeborene oder Kinder im Schulalter oder doch erst 18-jährige Jugendliche moralische Akteur*innen? Gergely et al. (1995) oder Vaish et al. (2011) haben Studien mit Einjährigen bzw. Dreijährigen durchgeführt und kommen zu dem Schluss, dass Kinder in dieser Altersgruppe durchaus in der Lage sein können, ihre moralischen Gefühle zum Ausdruck zu bringen.

Moralische Gefühle, so Claudia Wiesemann, können als Grundvoraussetzung gesehen werden, um ein Kind als moralische*n Akteur*in anzuerkennen. Es bedeutet, dass Kinder in der Lage sind, moralische Gefühle wie Verletzt sein, Schuld, Empathie zu entwickeln und entsprechend diesen zu handeln.

»A moral agent, or so I argue, is one who is capable of moral feelings and who acts in accord with those feelings in ways that other moral agents can understand and share« (Wiesemann 2016b:12).

Ein moralische*r Akteur*in ist hiernach als eine Person zu verstehen, die aufgrund persönlicher moralischer Gefühle eine Entscheidung trifft und dies für andere verständlich und nachvollziehbar tut bzw. deren Reaktion auf die Verletzung ihrer Gefühle offensichtlich und nachvollziehbar ist. Diese Ansicht vertritt auch Franco Carnevale (2004),

indem er Kindern ein moralisches Bewusstsein attestiert, da sie eine Spanne von moralischen Gefühlen empfinden können.

»Considering the depth of the moral awareness that children are capable of, they can experience moral distress, guilt, remorse, indignation, and pride – a full range of conscientious sentiments. Therefore, they should be accorded significant recognition as moral agents.« (Carnevale 2004:405).

Gerade im Kontext von medizinischen Behandlungen kann es zu unterschiedlichen Meinungen bei Kind und Eltern kommen. Vertritt das Kind seine Meinung und besteht auf dieser oder bringt seine Gefühle zum Ausdruck, die Eltern jedoch vertreten eine andere, kann das kurz- und langfristig zu Konflikten im Verhältnis zwischen beiden führen. Die Begründungen für die Entscheidungen mögen beide Seiten jeweils verständlich und nachvollziehbar finden, jedoch führt dies allein nicht zu einem Konsens. Eltern haben als Sorgeberechtigte rechtlich und faktisch die Möglichkeit, Entscheidungen von Kindern zu übergehen und ihre eigenen durchzusetzen. Eine Übergehung der Entscheidung des Kindes führt jedoch wiederum zu einer Negierung der moralischen Fähigkeit des Kindes, für sich selbst und den eigenen Körper Entscheidungen zu treffen, ganz zu schweigen von dem möglichen Vertrauensverlust und gestörtem Eltern-Kind-Verhältnis. Wiesemann plädiert deshalb dafür, mit erhöhter Sensibilität auf kindliche moralische Empfindungen einzugehen und Kindern wie Erwachsenen gleichen moralischen Status zuzusprechen (*moral equality*) (Wiesemann 2016b:13). Erst wenn dieser Status respektiert wird, ist zwischen Eltern und Kind ein Dialog auf »moralischer Augenhöhe« möglich und die Grundlage gegeben für eine Auseinandersetzung über gegensätzliche Standpunkte und die Erzielung eines Konsenses, der für beide Seiten tragbar ist.

Für diese Arbeit gehe ich von der Prämisse aus, dass Kinder als solche moralische Akteur*innen zu verstehen sind.

Die Stimme von Kindern in einer Forschungsarbeit hörbar zu machen, ihre Ansichten und Aussagen zu untersuchen und »aus ihrer Sicht heraus« (Geertz 1983) zu erzählen, ohne durch »erwachsene« Positionen zu verfälschen, gehört zu der Annahme, Kinder als moralische Akteur*innen zu verstehen. Allison James (2007) weist darauf hin, dass das Einbeziehen von Kindermeinungen und -aussagen einen radikalen epistemologi-

schen Einschnitt in der bisherigen Forschung darstellte (James 2007:265). Dieser Einschnitt jedoch ermöglichte erst neue Einblicke auf die subjektive Wahrnehmung von Kindern in bestimmten Situationen oder Lebensabschnitten, wie Studien von Priscilla Alderson et al. (Alderson, Sutcliffe und Curtis 2006b), Laurie Bauman et al. (Bauman u. a. 2006) oder Natasha Blanchet-Cohen (2008) zeigen. Gerade in der medizinischen Forschung, die Kinder betrifft, ist es daher eine unabdingbare Notwendigkeit die Sicht von Kindern zu erheben, sie ernst zu nehmen und ihnen einen aktiven Part zuzusprechen (Clavering und McLaughlin 2010).

4.2.2 Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern

Eine Entscheidung selbstständig zu treffen, setzt voraus, mit den gegebenen Informationen kompetent umgehen zu können. Kompetent zu sein heißt ganz allgemein, die Fähigkeit zu haben, etwas zu tun. Kompetenz ist nicht als starres Gebilde zu verstehen, sondern als etwas, das sich über die Zeit verändern kann (Beauchamp und Childress 2013:115). In »*Principles of Biomedical Ethics*« (2013) legen Tom Beauchamp und James Childress Standards für Entscheidungskompetenz im medizinischen Kontext fest. Dabei nähern sich die Autoren der Frage nach Kompetenz darüber an, wann im medizinischen Kontext von *Inkompetenz* auszugehen ist. Sie identifizieren sieben Kategorien (Beauchamp und Childress 2013:118):

1. *Unfähigkeit, eine Entscheidung zu kommunizieren*
2. *Unfähigkeit, die eigene Situation und sich daraus ergebende Konsequenzen zu verstehen*
3. *Unfähigkeit, wichtige Informationen zu verstehen*
4. *Unfähigkeit, eine Begründung abzugeben*
5. *Unfähigkeit, eine rationale Begründung abzugeben*
6. *Unfähigkeit, mögliche Schäden oder Nutzen abzuwägen*
7. *Unfähigkeit, eine vernünftige Entscheidung zu treffen*

Um eine oder mehrere dieser Unfähigkeiten identifizieren zu können, ist die Interaktion zwischen Ärzt*innen und Patient*innen notwendig. Es ist Aufgabe der Ärzt*innen, Patient*innen über Vor- und Nachteile einer Behandlung und beispielsweise alternati-

ve Möglichkeiten aufzuklären, so dass Patient*innen aufgrund dessen eine Entscheidung treffen können, die auf ausreichender Information und Abwägung von Vor- und Nachteilen basiert. Erst mit der sogenannten *informierten Einwilligung* der Patient*innen dürfen Ärzt*innen medizinische Behandlungen durchführen. Das Modell des »*Informed Consent*« hat sich inzwischen in vielen Ländern, u.a. in Deutschland, in der medizinischen Praxis etabliert. Dies betrifft auch die kinderärztliche Praxis, wobei hier vornehmlich die informierte Einwilligung der Eltern gemeint ist. Selbst die UN-Kinderrechtskonvention hält lediglich fest, dass Kinder in Entscheidungsprozessen, die sie selbst betreffen, teilnehmen (partizipieren) sollen.

Priscilla Alderson unterteilt die Beurteilung von Kompetenz zur informierten Einwilligung des Kindes in vier ihrer Meinung nach notwendige Teilbereiche, die es zu überprüfen gilt (Alderson 2003:33). Diese setzen sich zusammen aus der Beurteilung des Kindes bezüglich folgender Punkte:

- *Entscheidungskompetenz*
- *Ausreichende Information*
- *Ausreichendes Verständnis für eine begründete Entscheidung*
- *Freiwilligkeit*

Alderson lehnt sich dabei an Beauchamps und Childress' siebengliedrigen Prozess an, der zu einer *informierten Einwilligung* führt (Beauchamp und Childress 2013:124). Dabei gilt es nach Alderson ebenfalls zu überprüfen, ob die Erwachsenen, die ein Kind informieren und aufklären, entsprechend dazu in der Lage sind, dies adäquat zu tun und ob sie dem Kind gegenüber den entsprechenden Respekt aufbringen. Es ist nach Alderson zudem wichtig, dass das Kind in den gesamten Entscheidungsfindungsprozess involviert wird. Dabei sollten abhängig von der Reife des Kindes folgende vier Stufen der Beteiligung an der Entscheidungsfindung zusammen mit dem Kind durchlaufen werden (Alderson 2003:36):

- *Aufgeklärt werden*
- *Seine Meinung äußern*
- *Eine Entscheidung beeinflussen*
- *Der wichtigste Entscheider über eine vorgeschlagene pflegerische oder medizinische Maßnahme sein*

Während, wie weiter oben bereits angemerkt, die UN-Kinderrechtskonvention lediglich die ersten drei Stufen umfasst, ist erst die vierte Stufe jene, in der das Kind die Möglichkeit hat, aufgrund vorher erlangter Informationen und persönlicher Abwägung eine Entscheidung zu treffen, die als selbstbestimmte Einwilligung verstanden werden kann. Einwilligungsfähigkeit wird darüber hinaus häufig anhand von verschiedenen Faktoren wie Alter, ethnischer Zugehörigkeit, Sprachvermögen, Reife, persönlichen Erfahrungen, Umgebung des Kindes festgemacht (Alderson 2003:38).

Die vorgestellten Modelle von Kompetenz mögen im Hinblick auf Erwachsene entwickelt worden sein, jedoch bedeutet das nicht automatisch, dass sie nicht auf Kinder anwendbar sind. Kinder pauschal als inkompetent zu bezeichnen bzw. als nicht in der Lage, einwilligungsfähig zu sein, wäre unangemessen.

Empirische Studien mit chronisch bzw. schwer kranken Kindern zeigen, dass Kinder recht früh in der Lage sind, Krankheiten und deren Einflüsse auf den eigenen Körper zu verstehen. Sie lernen frühzeitig, sensibel mit ihrem Körper umzugehen und situationsgerecht zu handeln (z.B. Alderson und Goodwin 1993; Whitty-Rogers u. a. 2009). Dass die Eltern wie die Ärzt*innen der Kinder in solchen Situationen beratend und unterstützend zur Seite stehen müssen, bedeutet nicht automatisch eine Geringschätzung der moralischen Fähigkeiten des Kindes. Ähnliche Unterstützung ist beispielsweise auch bei erwachsenen Patient*innen gelegentlich vonnöten, wenn diese zur Entscheidung über eine Therapie ihre Eltern, Partner*innen, Kinder oder Vertraute hinzuziehen.

In den Internetvideos³⁰ der dreizehnjährigen Talia Joy Castellano (1999-2013) zeigt sich, wie reflektiert und verantwortungsbewusst ein 13-jähriges Kind handeln kann. Talia erkrankte mit sieben Jahren an einem Neuroblastom (bösartige Neubildung im Nervengewebe) und dokumentierte ihre Geschichte in Videotagebüchern (Vlog). Das Mädchen beschreibt für ihr Publikum in ihren eigenen Worten ihre Krankheit und die Therapie. Sie berichtet von ihren Gesprächen mit Ärzt*innen und ihren Eltern. Sie erklärt ihren Zuschauer*innen die jeweiligen Behandlungsschritte, ob etwas funktioniert hat und wie es ihr dabei ging. In einem ihrer letzten Videos setzt sich Talia mit ihrer persönlichen Entscheidung auseinander, warum sie weitere, wenig aussichtsreiche

³⁰ Abrufbar auf der Internetplattform *YouTube*: Channel *taliajoy18*.

Therapiemaßnahmen ablehnt, und dass sie in naher Zukunft an ihrer Krankheit sterben wird. Die Entscheidung zu sterben trifft sie bewusst und selbstständig. Ihre Familie und die behandelnden Ärzt*innen unterstützen Talia dabei und lassen ihr damit die Freiheit, ihr eigenes Wohl (und seine Grenzen) zu definieren.

Es gibt in der Kinder- und Jugendmedizin bislang kein universelles Werkzeug, um festzustellen, wann eine minderjährige Person einwilligungsfähig bzw. kompetent genug ist, um Entscheidungen reflektiert zu treffen. Jedoch besteht die Möglichkeit, auf gewisse Instrumente zurückzugreifen, um Einwilligungsfähigkeit bei Minderjährigen festzustellen.

Der Begriff *Gillick Competence* etwa entstand aus einem langjährigen britischen Rechtsverfahren, bei dem die Fähigkeit zur Einwilligung von Minderjährigen in medizinische Behandlungen verhandelt wurde.³¹ Es wurde 1985 mehrheitlich vom House of Lords entschieden, dass prinzipiell auch eine minderjährige Person, sofern als reif genug eingestuft, die Einwilligung in eine medizinische Behandlung geben kann (Archard 2013). Wenn dem Kind die sogenannte *Gillick Competence* attestiert wird, gilt es als entscheidungsfähig.

Die *Gillick Competence* wird inzwischen mit Hilfe eines Tests ermittelt, der auf den Richtlinien der an der Entscheidung im House of Lords beteiligten Lord Scarman und Lord Fraser (1985) basiert. Diese Richtlinie besagt, dass Ärzt*innen dann einem minderjährigen Kind die Einwilligungsfähigkeit zusprechen dürfen, wenn in zufriedenstellendem Maße erfüllt ist, dass das Kind/die minderjährige Person ausreichendes Verständnis und geistige Reife aufweist, um den Umfang der Behandlung und der Folgen zu verstehen.³² Dabei wird versucht, die geistige Reife im Vergleich zu Gleichaltrigen zu ermitteln. Dies kann zum Beispiel durch Psycholog*innen erfolgen.

³¹ Der Begriff *Gillick Competence* entstammt einer der Parteien eines Gerichtsverfahrens. Hier ging es um die Frage, ob Minderjährige unter 16 Jahren ohne Einwilligung der Eltern Verhütungsmittel verschrieben bekommen dürfen. Die Engländerin Victoria Gillick klagte gegen eine Gesetzesnovellierung, die dies ermöglichte.

³² <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/1985/7.html> (letzter Zugriff am 28.07.2017) und <https://www.nspcc.org.uk/preventing-abuse/child-protection-system/legal-definition-child-rights-law/gillick-competency-fraser-guidelines/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

Als kognitiv kompetent angesehen werden Kinder und Jugendliche dann, wenn sie den Sinn und Zweck einer Behandlung verstehen und auf der Basis einer altersgerechten Aufklärung eine Entscheidung treffen können (*informed consent*). David Archard und Marit Skivenes (2009) stellen jedoch die These auf, dass in Großbritannien trotz *Gillick* die legale Anerkennung der Kompetenz bei Kindern weiterhin schärferen Maßstäben genügen solle als bei Erwachsenen und somit nicht als gleichwertig verstanden werden könne (Archard und Skivenes 2009:11). Claudia Wiesemann (2013) widerspricht dieser These. Sie betont stattdessen, dass es auch bei Erwachsenen notwendig sein kann, anspruchsvollere Kriterien beim *informed consent* anzuwenden, wenn eine Entscheidung besonders ungewöhnlich erscheint oder gravierende Konsequenzen nach sich zieht (Wiesemann 2013:18). Der Maßstab ist damit vorwiegend situations- und weniger altersabhängig.

4.2.3 Kindeswohl

Der Begriff Kindeswohl ist nach Johannes Giesinger (2013) ein unverzichtbarer und elementarer Bestandteil der Interessenswahrung des Kindes. Gerade im juristischen Kontext spielt das Kindeswohl eine wichtige Rolle. Dennoch fehlt eine genaue Definition des Begriffs (Schickhardt 2013). Das Kindeswohl, so die Juristin Friederike Wapler, wird vom deutschen Recht mit den Grundrechten des Kindes verknüpft und gilt als »*Richtpunkt für das staatliche Wächteramt aus Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG, weil das Kind als Träger der Grundrechte einen Anspruch auf staatlichen Schutz genießt*« (Wapler 2015:3). Es taucht erstmalig zu Beginn des 20. Jahrhundert im Kontext der Gefährdung des kindlichen Wohls im Bürgerlichen Gesetzbuch auf. Dabei ging es hier vor allem um Vernachlässigung bzw. Missbrauch der Sorgspflicht und des Sorgerechts der Eltern z.B. in Form von körperlicher Misshandlung oder unzulänglicher Pflege. Dabei orientierte sich, so Wapler, der Wohlbegriff zwar an den Interessen des Kindes, jedoch weniger an der Person des individuellen Kindes, sondern vielmehr an einem gesellschaftlichen Verständnis von der erfolgreichen Erziehung eines Kindes (Wapler 2015:41).

In der Zeit des Nationalsozialismus wurde unter anderem das Ehegattengesetz den ideologischen Vorstellungen angepasst. Dabei wird hier Kindeswohl erstmalig in zwei

verschiedenen Bedeutungszusammenhängen definiert. Zum einen wurde das Wohl des Kindes als ein Optimum definiert, zum anderen wurde festgelegt, ab wann von einer nicht mehr zumutbaren Schädigung bzw. Beeinträchtigung des Wohls auszugehen ist (Wapler 2015:58).

In der Zeit nach dem zweiten Weltkrieg entwickelte sich das Kindeswohl gemäß Paragraph 1697a BGB³³ in familienrechtlichen Entscheidungen zum maßgeblichen Kriterium des Kindschaftsrechts, jedoch weiterhin ohne eine klare juristische Definition des Kindeswohlbegriffes. Vielmehr obliegt die Auslegung des Kindeswohl, seiner Erfüllung bzw. Verletzung, den jeweiligen Richter*innen (Dettenborn 2010).

Betrachtet man den Begriff Kindeswohl aus ethischer Sicht, so lässt er sich weitaus besser präzisieren. Kindeswohl als ethischer Begriff umreißt normativ, dass ein Kind per se schützenswert ist, wie es zu schützen ist, d.h. was seinen Bedürfnissen entspricht und seinem »Wohl« dient, und wer über die Gefährdung oder Achtung des Kindeswohles entscheiden kann und soll (Wiesemann 2016a).

Dabei sind in erster Linie wichtige Rahmenkriterien zu nennen, die das Wohl des Kindes aus der Dritte-Person-Perspektive erfassen (externales Wohl). Johannes Giesinger teilt das externale Wohl noch etwas differenzierter auf: zum einen in das *basale* Kindeswohl, das durch Mindestansprüche für das kindlich Gute charakterisiert ist und als Grundlage beispielsweise für staatliche Eingriffe dient (Giesinger 2013:11), zum anderen in das externale Wohl entsprechend dem Verständnis derer, die dem Kind am nächsten sind, d.h. seiner Familie oder Sorgeberechtigten.

Hinzu kommen für die Ermittlung des Kindeswohl die Erhebung der subjektiven Bedürfnisse und Wünsche des Kindes (internales Wohl) (Wiesemann 2016a). Dabei sollte das Kind Gehör finden. Voraussetzung hierfür sind ist Fähigkeit des Kindes, seinen Bedürfnissen und Wünschen Ausdruck zu verleihen.³⁴

³³ § 1697a BGB: Soweit nichts anderes bestimmt ist, trifft das Gericht in Verfahren über die in diesem Titel geregelten Angelegenheiten diejenige Entscheidung, die unter Berücksichtigung der tatsächlichen Gegebenheiten und Möglichkeiten sowie der berechtigten Interessen der Beteiligten dem Wohl des Kindes am besten entspricht.

³⁴ Auch ein Säugling ist zum Beispiel in der Lage, sein Missfallen zum Ausdruck zu bringen. In diesem Fall ist das Wort *Gehör* ausschlaggebend – ein Säugling, der aufgrund eines ihn störenden Aspektes, z.B. einer unbequemen Lage und daraus entstehenden Schmerzen, weint, drückt sich innerhalb seiner Möglichkeiten aus.

Neben einer synchronen Unterscheidung von internalem und externalem Wohl müssen zusätzlich diachrone Aspekte einbezogen werden. Dies zeigt sich bei der Abschätzung des gegenwärtigen und des zukünftigen Wohls (Schickhardt 2012; Giesinger 2013; Wiesemann und Peters 2014).

Das gegenwärtige Wohl des Kindes bezieht sich auf Fragen zum derzeitigen Wohl: Wie geht es dem Kind gerade? Kann etwas akut getan werden, um das Wohl des Kindes zu verbessern, wiederherzustellen oder beizubehalten? In der Erhebung und Abwägung von gegenwärtigem und zukünftigem Wohl kann es nicht selten zu Konflikten kommen, wie Wiesemann und Peters (2014) ausführen. Sie betonen, dass aufgrund dieser Abwägungen ethische Konflikte in der Medizin entstehen, da unter Umständen *»das zukünftige Wohl des Kindes nur erreicht werden kann, indem man gegen das aktuelle verstößt, und umgekehrt. Beide zugleich sind nicht zu verwirklichen.«* (Wiesemann und Peters 2014:25). Sich für das zukünftige Wohl zu entscheiden und es über das gegenwärtige Wohl des Kindes zu setzen, sei nach Wiesemann und Peters eine nicht seltene reflexhafte Handlung von Erwachsenen. Die Meinung des Kindes zum Hier und Jetzt, aber auch zu seiner eigenen Perspektive auf die Zukunft werde meist vernachlässigt und nicht mit in Betracht gezogen. Vielmehr werde vermeintlich *»das Beste«* für die zukünftige Person angestrebt. Dies bezeichnet Wiesemann als *moralischen Adultismus* (Wiesemann 2013).

Ein Ausgleich der gegenwärtigen und zukünftigen Interessen des Kindes sowie die Einbeziehung möglicher interdependenter Wirkungen sollte stets im Fokus der Überlegungen sein (Giesinger 2007; Schickhardt 2012).

Christoph Schickhardt (2012) verbindet Kindeswohl darüber hinaus mit den Aspekten Glück und personaler Autonomie. Glück, so Schickhardt, sei *»der Zustand des Glücklichseins im Sinne von Wohlbefinden oder Zufriedenheit einer Person«* (Schickhardt 2012:162). Von liberaler Warte aus wird Glück dahingehend definiert, dass es jedem Menschen selbst überlassen ist, zu entscheiden, was Glück für ihn* sie bedeutet. Demnach kann Glück jedoch erst dann wahrgenommen und empfunden werden, wenn die dafür nötigen Kompetenzen und Fähigkeiten vorhanden sind (Schickhardt 2012:162). In Bezug auf Kinder können diese zu einer Schwierigkeit werden, da Kinder möglicherweise nicht in vollem Umfang auf die nötigen Kompetenzen und Fähigkeiten zugreifen können, die durch äußere Rahmenbedingungen mitbestimmt werden. Deshalb sollten

umso eher objektive Kriterien zur Bestimmung von Glück und Bedürfnissen eingesetzt werden, je weniger *glückskompetent* ein Kind ist. Objektive Kriterien und Bestimmungen von Bedürfnissen sollten jedoch nicht die subjektiven Bedürfnisse des Kindes, in welcher Art auch immer es diese äußert, vernachlässigen oder gänzlich missachten. Gleiches gilt allerdings auch für den umgekehrten Fall.

Als zweiten zentralen Aspekt des Kindeswohls versteht Schickhardt die personale Autonomie des Kindes. Mit Autonomie ist hier die Beziehung einer Person zwischen ihrem Selbst und ihren geistigen und psychischen Fähigkeiten und Verhaltensweisen gemeint. Dabei ist es, um als autonom zu gelten, wesentlich, dass das Selbst sich über die eigenen Fähigkeiten und Verhaltensweisen im Klaren ist und diese beherrscht und bestimmt (Schickhardt 2012:166). Im Zusammenhang mit Kindeswohl geht es laut Schickhardt nicht ausschließlich darum, dass das Kind per se in allen Bereichen und Lebenslagen als personal autonom erachtet wird, sondern dass dem Kind in konkreten Situationen wie z.B. einer medizinischen Behandlung individuelle personale Autonomie zugestanden wird.

Ob Kinder jedoch ohne weiteres als situativ autonome Personen wahrgenommen werden können bleibt von ethischer Seite aus nicht endgültig geklärt. So vertritt beispielsweise Tamar Schapiro (1999) die Position, dass Kinder lediglich als reflexive Personen verstanden werden können, da ihnen im Gegensatz zu Erwachsenen ein eigener Wille fehle. Harry Brighouse (2003) attestiert Kindern zwar moralische Rechte, die die kindlichen Interessen schützen, jedoch läge es in der Entscheidungsgewalt Erwachsener, wer diese Rechte ausüben dürfe, da Kindern die Kompetenz zur Beurteilung fehle.

Für diese Arbeit folge ich, wie bereits im Kapitel 4.2.2 herausgearbeitet, der Ansicht, dass Kinder durchaus in der Lage sind, selbstbestimmt und situativ autonom zu handeln.

4.2.4 Kindeswille

Den eigenen Willen, die eigene Meinung äußern und dafür Respekt beanspruchen zu können, wird als Teil der persönlichen moralischen Identität jedes Menschen verstanden. Diese Fähigkeit zur Selbstbestimmtheit wird meist in Verbindung mit geistiger

Reife gesehen. Erwachsene werden für gewöhnlich als dazu fähig angesehen, ihre Meinung selbstständig zu bilden und selbstbestimmt zu handeln. Den Willen eines erwachsenen Menschen grundlos zu missachten, wird als Eingriff in die Persönlichkeitsrechte wahrgenommen. Prinzipiell gilt als Definition von Willen, wenn vier Kriterien erfüllt werden: Zielorientierung, Intensität, Stabilität und Autonomie³⁵ des Willens (Dettenborn 2010:70f).

Dass auch Kinder sehr gut in der Lage sind, früh einen Willen zu entwickeln und diesen zum Ausdruck zu bringen bzw. selbst ihre Interessen zu definieren, wird nicht nur von direkten Empfänger*innen (z.B. Eltern, Lehrer*innen) dieser Willensäußerungen zur Kenntnis genommen und bestätigt. Das bedeutet allerdings nicht automatisch, dass Kindern damit die gleichen Rechte bezüglich ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit zugesprochen werden.

Die UN-Kinderrechtskonventionen halten in Artikel 12 (1) fest, dass ein Kind, sofern es dazu fähig ist, das Recht hat, sich eine eigene Meinung zu bilden, diese zu äußern und in seiner Meinungsäußerung ernst genommen zu werden.

»Artikel 12 (1) Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.«³⁶

Die Bildung einer Meinung und die Förderung von Selbstbestimmungsfähigkeit wird als notwendige Voraussetzung gesehen, um sich zu später zu einem selbstbestimmten Erwachsenen entwickeln zu können. Somit sollte dies in der Erziehung des Kindes entsprechend berücksichtigt werden.

Claudia Wiesemann und Sabine Peters (2014) setzen Kindeswillen und die Selbstachtung des Kindes in Zusammenhang. Sie unterstreichen, dass eine Missachtung des Kin-

³⁵ »Autonomie: Der Wille soll Ausdruck der individuellen, selbst initiierten Strebungen sein, quasi ein Baustein zur Selbstwerdung des Kindes, Bestätigung des Subjektseins und Beweis für Selbstwirksamkeitsüberzeugungen des Kindes. Das schließt nicht aus, dass Fremdeinflüsse an der Formierung des Willens beteiligt waren [...]« (Dettenborn 2010:71).

³⁶ <https://www.kinderrechtskonvention.info/beruecksichtigung-der-meinung-des-kindes-3518/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

deswillens, den das Kind wiederholt und standhaft äußert, dazu führen kann, dass die Selbstachtung des Kindes verletzt wird.

»Wir verstehen hier unter dem Kindeswillen die nachdrückliche Meinungsäußerung des Kindes, die wiederholt vorgetragen wird, für das Kind eine besondere emotionale Bedeutung hat und deren Nichtbeachtung die Selbstachtung des Kindes untergraben würde.« (Wiesemann und Peters 2014:29).

Hans-Peter Moritz (1989) und Harry Dettenborn (2010) gehen aus juristischer Perspektive ebenfalls von einer engen Verknüpfung von Wohl und Willen des Kindes aus. Moritz hält fest, dass eine Nichtachtung des Kindeswillen einen Eingriff in das Wohl des Kindes darstellt (Moritz 1989:221). Dieser Position schließt sich Dettenborn an und unterstreicht aus juristischer Warte, dass für eine Sicherung des Kindeswohls der Kindeswille zu berücksichtigen ist (Dettenborn 2010).

Kindeswohl und Kindeswillen können also in einem direkten Zusammenhang gesehen werden, was herausstellt, dass die Einbeziehung der Meinung des Kindes in Entscheidungsfindungsprozesse als unabdingbar zu sehen ist.

4.3 Theoretische Zugänge zu Körper

Der menschliche Körper - ein Mysterium, ein Wunderwerk der Natur oder eine soziokulturell generierte Konstruktion?³⁷ Fragen dazu beschäftigen Disziplinen wie Medizin oder Biologie seit langem. Sozial- und Kulturwissenschaften haben sich ebenfalls der Diskussion über Körper angenommen. Dabei variieren die Betrachtungsweisen zu Körper mitunter erheblich. So kann etwa Körper als eine natürlicher und ganzheitlicher Produzenten von Identität und Abgrenzung zu anderen Körpern verstanden werden oder als eine Projektion für kulturelle Einschreibungen und Folge von diskursiven kulturellen Konstruktionen (Funk und Brück 1999:7).

Besonders im Rahmen der Geschlechterforschung bzw. der Auseinandersetzung mit Geschlechterdifferenzen spielt das Thema Körper eine zentrale Rolle. Feministische Forschungen begannen zu hinterfragen, wie Körper und seine Funktion repräsentiert werden und Einfluss auf kulturelle Konstruktionen und Konzepte haben könnten (Funk und Brück 1999:7). Eine von allen akzeptierte Theorie zu Körper gibt es nicht. Fest steht jedoch in der Geschlechterforschung, dass eine begriffliche Trennung zwischen Körper und Leib sinnvoll ist. Dabei wird »Körper *verstanden als das sozial und kulturell geformte Körperbild, das dem konkret erfahrenden Leib in seiner raumzeitlichen Positionierung historisch entfremdet sei.*« (Funk und Brück 1999:8).

Die Biomedizin und die Biologie sahen im Körper lange ausschließlich die rein materielle und individuelle Erscheinung eines Lebewesens, bestehend aus einer Zusammensetzung von Zellen in einer organischen Einheit (Schinzel 2003:249). Eine psychosoziale Komponente fehlte in diesen Überlegungen häufig (s. Kapitel 4.3.4.1).

Der historisch gewachsene Umgang mit Körper in westlich geprägten Gesellschaften ist stark von enger Verknüpfung mit der naturwissenschaftlich orientierten Biomedizin und ihrer Herangehensweise geprägt. Der medizinische Blick auf Körper im 21. Jahrhundert ist weitestgehend durch Kriterien wie Objektivierung, Fragmentierung und Entpersonalisierung gekennzeichnet (Schick Tanz und Ehm 2006:10), wengleich inzwischen ein Trend in einigen Bereichen der Biomedizin (z.B. Psychosomatik, Palliativme-

³⁷ Das folgende Kapitel 4.3. und seine Unterkapitel enthalten weiterentwickelte und überarbeitete Textpassagen aus meiner Masterarbeit »Die Rolle von Körperlichkeit bei Diagnose und Therapie des Rektumkarzinoms. Eine qualitative Studie mit Patient*innen« (Universität Göttingen, 2013, unveröffentlicht).

dizin, Pflege) zu verzeichnen ist, der sich einem ganzheitlichen (holistischen) Körperkonzept annähert. Die moderne Biomedizin mit Ausnahme der Genetik jedoch verfolge immer noch ein überwiegend neurozentrisches Körper- und Menschenbild, so schreiben es die Bioethikerinnen Silke Schicktanz und Simone Ehm (Schicktanz und Ehm 2006:10f).

Die poststrukturalistische und postmoderne Theorie hat das Thema Körper(-lichkeit) in den Human-, Kultur-, Sozial- und Geisteswissenschaften in den Fokus gerückt und ein davon abweichendes Körper(-lichkeits)paradigma geschaffen. Der Körper kann hier nach als ein materieller Ausgangsort angesehen werden, zugleich aber auch als Objekt und Gegenstand sozialer Handlung (Abraham 2011:31). Gefragt wird, ob das Körperwissen und das Wissen über den Körper nicht dann erst sichtbar wird, wenn der Mensch es zum Gegenstand von Denken und Sprache macht (Abraham 2011:33).

Mit dieser Frage befassen sich zum Beispiel die Theorien der Poststrukturalist*innen Michel Foucault und Judith Butler. Beide Ansätze werden in den nachfolgenden Kapiteln näher dargestellt.

4.3.1 Diskursive Körper nach Michel Foucault

Der französische Philosoph Michel Foucault (1926 – 1984) setzt sich ausführlich mit den Begriffen Macht und Körper und deren Interaktion auseinander. Foucault will Macht analysieren und ihre Funktionsweisen sichtbar machen. Erst durch ein Bewusstsein dafür, wie Macht funktioniert, gelingt es, so Foucault, Macht in ihrer Wirkung zu verstehen und zu begrenzen (Foucault 2005). Im Zusammenhang mit Macht analysiert Foucault den Körper, der für ihn ein Effekt der Macht und kein »*privilegiertes Medium der Weltwahrnehmung*« (Schneider 2012:260) ist. Dabei sieht Foucault Macht jedoch nicht als etwas, das von einer Institution oder Person ausgeübt wird, sondern als Ergebnis normierender Gesellschaftspraktiken, als »*Mikroprozesse der Macht*« (Jäger 2004:63). Weil Macht zwar Omnipräsenz aufweist, aber eine Vielzahl von verschiedenen Machtverhältnissen vorhanden sind, muss man sie, so Foucault, als dezentral verstehen. Denn Macht ist nicht mehr einzig Institutionen oder Personen vorbehalten, sondern findet sich in allen Beziehungen wieder. Macht ist demnach überall und

schaft so produktiv soziale Wirklichkeit. Vor allem ist Macht das, »*was Körper zugleich bildet, aufrechterhält, trägt und reglementiert, so daß Macht strenggenommen kein Subjekt ist, das auf die Körper als von ihm unterschiedene Objekte einwirkt.*« (Butler 1997:61). Macht ist nach Foucault auf den Körper gerichtet, der wiederum für ihn sowohl Objekt als auch Gegenstand von Disziplinierung ist.

Foucault geht davon aus, dass Körper diskursiv erzeugt werden (Jäger 2004:83). Der Begriff »*Diskurs*« nach Michel Foucault definiert eine Menge von konstituierenden, sprachlichen Zeichenfolgen, die als sinnhafte Aussage verstanden werden und somit über eine Deutungsmacht verfügen (Foucault 1981:156). Dieser Deutungsmacht liegt eine bestimmte Vorstellung zu Grunde, die selbst wiederum Machtstrukturen als Grundlage hat und erzeugt. Diskurse sind in der Lage, Realität zu generieren und zu strukturieren. Foucault fasst Diskurse einer bestimmten Ordnung als diskursive Formation (medizinische Diskurse, philosophische Diskurse etc.) zusammen. Da Diskurse nicht nur Realität sprachlich darstellen, sondern auch hervorbringen, entstehen diskursive Praktiken (Foucault 1981:74). Körper sind somit ein Produkt diskursiver und nicht-diskursiver Praktiken, eine Materialisierung aller Diskurse, die über Körper existieren. Der diskursive Körper ist eine Verkörperung von Wissen, Macht und Sprache.

Diskurse zu untersuchen bedeutet für Foucault eine Untersuchung von Macht. Diskurse besitzen eine Definitionsmacht über z.B. richtig oder falsch, was sie in die Lage versetzt, selbst Macht auszuüben (Gugutzer 2010:75). Macht wiederum strukturiert Diskurse und legitimiert sich durch diese.

Foucault sieht den Körper gleichzeitig als Bestandteil disziplinärer Interessen und als Ort gesellschaftlicher Normen und Praxen. Körper sind gelehrige Formen, die sich durch stetig ausgeübte Disziplin gegenüber einer Macht dressieren lassen. Die dressierende Macht übt dabei aus, was Foucault als subjektivierende Macht versteht. Das verbindet er mit der Idee, dass physische und psychische Disziplinierungen und Normierungen dem Wohl einer Optimierung ökonomischer Gesellschaften dienen (Gehring 2004:90). Durch alltägliche Praxen wird der Körper geformt und beherrscht. Somit wird Körper zu einem gegenständlichen wie zentralen Ort, auf den Effekte von Diskursen einwirken.

Foucault vermeidet in seinen Überlegungen die Annahme einer Materialität von Körper oder von dessen eindeutiger Konzeption. Körper sind für ihn zentrale Orte, auf die Effekte von Diskursen wirken (Lorenz 2000:95). Die diskursive Macht wird nicht nur hierarchisch von oben nach unten ausgeübt, sondern entfaltet sich durch alltägliche Praktiken. Unklar bleibt, wie Empfindungen in Diskursen funktionieren oder wie die phänomenologische Perspektive auf Körper als Gestalter sozialer Wirklichkeit und subjektivem Handeln einbezogen werden kann (Gugutzer 2010:81).

Foucault versteht den Körper als gegenständlichen Ort für Diskurseffekte und grenzt ihn von einem Ort der Krankheiten (einem kranken Körper) ab. Er schreibt in »Die Geburt der Klinik«, dass es selbstverständlich wäre, »daß die Krankheit ihren Ursprungs- und Verteilungsraum im menschlichen Körper hat; [...] Diese Ordnung des festen und sichtbaren Körpers ist indessen für die Medizin nur eine der Arten, die Krankheiten zu verräumlichen.« (Foucault 2008:19). Mensch und Krankheit zeigen bei Foucault einen Raum auf, dessen Deckung miteinander jedoch nur eine geschichtlich erwachsene und einstweilige Momentaufnahme ist. Es gibt keinen vereinten, definierten Raum, sondern Mensch und Krankheit können sich wechselseitig verschieben (Foucault 2008:26f).

Foucault sieht das Körperliche zum Teil aus phänomenologischer Sicht³⁸, wonach ein Körper nicht losgelöst werden kann von emotionalen, kognitiven oder ästhetischen Qualitäten des Lebens. Leben an sich und Krankheit versteht Foucault als etwas Rationales. Dementsprechend sind Leben und Krankheit keine Gegensätze, sondern unterliegen einer gemeinsamen Ordnung, die sie miteinander verbindet und zudem überlagert. Krankheit führt zu einer Wiedererkennung von Leben, da die Erkenntnis einer Krankheit auf dem Gesetz des Lebens beruht (Foucault 2008:24). Dabei sieht Foucault die Rolle der Ärzt*innen als gewichtiger bzw. mächtiger an als die der Patient*innen. Ein*e Patient*in ist als ein »äußerliches Faktum« (Foucault 2008:24) zu sehen, während den Ärzt*innen die Kenntnis von Körper und dementsprechend ein geschulter, aber fragmentierter Blick in Bezug auf äußere pathologische Veränderungen zukommt. Das ärztliche Eingreifen ist somit eine Form von Machtausübung über den*die Pati-

³⁸ Besonders in seinen frühen Werken setzt sich Foucault mit der Phänomenologie auseinander und schließt sich Maurice Merleau-Pontys Ansichten zu Körper und Leib teilweise an.

ent*in und ihren*seinen Körper. Gleichzeitig sind nach Foucault jedoch Ärzt*innen in einem rationalen Raum von Krankheit, genau wie Patient*innen, nicht vollständig legitimiert. Erst die übergeordnete Position der Medizin verschafft eine gewisse Ordnung, in dem sie eine größtmögliche Distanz zwischen Ärzt*innen und Patient*innen schafft. In diesem Raum ist die Krankheit als natürliche Tatsache verankert (Foucault 2008:25). Der kranke Körper bleibt nach Foucault vor allem ein Gegenstand sozialer Operationen und professioneller Therapie.

4.3.2 Materielle Körper nach Judith Butler

»Der Körper im Spiegel stellt keinen Körper dar, der sich sozusagen vor dem Spiegel befindet: Der Spiegel produziert, selbst wenn dies von dem nicht-repräsentativen Körper »vor dem Spiegel« ausgelöst wird, jenen Körper als seine delirierende Wirkung – ein Delirium, nebenbei gesagt, das zu leben wir gezwungen sind.« (Butler 1997:132f).

Den Körper als ein Konstrukt zu betrachten und gleichzeitig die Konstruktion mit in die Betrachtung einzubeziehen - das ist nach der US-amerikanischen Philosophin Judith Butler nötig, um Körper als solchen überhaupt lebendig und sichtbar zu machen (Butler 1997:16). Der Körper ist für Butler eine Materie, die erst durch Diskurse und performative Akte geformt wird.

Natur wird, so Butler, als ahistorische Grundlage für soziokulturellen Wandel gesehen, als Grundlage für Entwicklungen und als unumstößliches Faktum. Deshalb richtet Butler den Fokus auf die radikale Historisierung und hinterfragt, warum die kulturelle Konstruktionen von Körper auf einer vermeintlich natürlichen Grundlage beruhen (Weinberg 1999:41). Daran anschließend stellt sie in Frage, wie Körper an sich materialisiert werden und warum.

Um ihre Thesen zu verdeutlichen greift Butler die Frage auf, ob es möglich ist, die Materialität des Körpers mit Formen des Sprechens, z.B. Erklärungen, die gleichzeitig mit Handlungen verbunden sind und so Macht erzeugen (Performativität), mit sozialer Geschlechtsidentität zu vereinen. Dabei geht es ihr vor allem um die Widerlegung der Annahme, dass es ein festgeschriebenes, materielles körperliches Geschlecht gibt, das im Weiteren von einem sozialen Konstrukt überschrieben wird.

Dazu entwickelt Butler Gedanken Foucaults zu dem regulierenden Ideal weiter, dass die Kategorie *Sex* normativ zu verstehen ist. *Sex* ist demnach nicht nur »*das biologische Geschlecht*«, sondern vielmehr Bestandteil einer regulierenden und körperproduzierenden Praxis (Butler 1997:21). Damit verbunden ist eine Produktion von Macht, die es erst möglich macht, Körper voneinander abzugrenzen und zu differenzieren. Das führt dazu, dass das biologische Geschlecht als regulierendes Ideal verstanden wird, das aufgrund bestimmter normativer Praktiken materialisiert wird (Butler 1997:21).

Sex ist somit im Sinne von Foucault als ein ideales Konstrukt zu verstehen - ein sich stetig wandelnder und regulierender Prozess. Durch die sich wiederholenden Anwendungen von Normen in der Gesellschaft wird ein (geschlechtlicher) Körper zwangsweise zu Materie.

Dem biologischen Geschlecht *Sex* steht das kulturelle Geschlecht *Gender* zur Seite. *Gender*, so Butler, scheint aus sozialen Bedeutungen zu entstehen, die das biologische Geschlecht vorgibt. Dabei könnte man annehmen, dass das biologische Geschlecht lediglich seine sozialen Bedeutungen erweitert, doch stattdessen wird es durch diese sozialen Bedeutungen ersetzt (Butler 1997:26). Das biologische Geschlecht wird zunächst offenbart, dann vom sozialen Geschlecht überschrieben und wie Butler es formuliert, »[...] als Markierung seiner vollständigen Verwirklichung im sozialen Geschlecht, was, von einem materialistischen Standpunkt aus gesehen, seine vollständige Entwirklichung sein dürfte.« (Butler 1997:26).

Das biologische Geschlecht scheint vom sozialen Geschlecht absorbiert und zu einer Fiktion zu werden. Hier stellt Butler die berechtigte Frage, ob das dazu führe, dass das biologische Geschlecht möglicherweise dadurch verschwindet. Das verleitet zu der Annahme, dass bei einem fiktiven biologischen Geschlecht das soziale Geschlecht nicht auf der Voraussetzung eines biologischen Geschlechts aufbauen kann. Dementsprechend produziert *Gender* lediglich Vorannahmen eines vordiskursiven biologischen Geschlechts (Butler 1997:27).

Sex und *Gender* können nach Butler als aufeinander bezogene Pole betrachtet werden, die sich von einer heteronormativen Grundannahme heraus allen gesellschaftlichen und individuellen Handlungsmöglichkeiten öffnen müssen, um nicht als widernatürlich gebrandmarkt zu werden (Lorenz 2000:99). Daraus ergibt sich ein durch stetige Wie-

derholungen unsichtbar gewordener Zwang, Geschlecht sein bzw. darstellen zu müssen.

Materialisierte Körper stehen für Butler zudem in einem engen Zusammenhang mit Sprache. Sie geht davon aus, dass auch Sprache in einem Signifikationsprozess (Bezeichnungsprozess) durch Sichtbarkeit und Hörbarkeit materiell werden kann (Butler 1997:104). Ein Signifikationsprozess ist laut Butler immer materiell, da Zeichen durch ihr Erscheinen wirken und sich durch Wiederholbarkeit konstituieren.

Als einen wichtigen körpermaterialisierenden Faktor sieht Butler Performativität. Diese wird als eine Art vielschichtiger Wirkungen von diskursiver Macht gefasst. Performativität bedient sich zudem einer normativen Kraft, die es ermöglicht, durch ständiges Wiederholen oder Weglassen Macht zu produzieren und diese als Diskurse agieren zu lassen (Butler 1997:260).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Körperverständnis von Judith Butler auf der Annahme beruht, Körper als Materie zu verstehen, und dass die Erzeugung dieser Materie nicht natürlich gegeben ist. Durch sich wiederholendes Benennen von Praktiken und Zitieren von soziokulturellen Normen wird Materie konstruiert und als soziokulturelle Gegebenheit geschaffen (Lorenz 2000:101). Auf diese Weise wird nicht nur Materie erschaffen, sondern Normen werden sedimentiert. Materie darf jedoch nicht als statisch oder neutral verstanden werden, sondern als zeitlicher Prozess.

Butler setzt sich vor allem mit dem Geschlechtskörper auseinander und versucht so, althergebrachte Dichotomien wie *natürlich – kulturell geschaffen* zu überwinden (Villa 2004:85). In Bezug auf Herstellung von Geschlecht hält sie fest, dass Geschlecht nur erzeugt werden kann, wenn eine performative, sich ständig wiederholende Handlung, die von konstitutiver und produktiver Macht durchzogen ist, vorhanden ist. Damit zusammenhängend ist der Prozess der persönlichen Identitätsbildung für Butler ein Ergebnis diskursiver Praktik (Lorenz 2000:101).

4.3.3 Der Leib

Leib wird als jene Dimension körperlichen Daseins verstanden, die nicht auf ein objektivistisches oder materialistisches Körperverständnis zurückgeht, sondern den Faktor

der subjektiven Erfahrung und Empfindung einbezieht (Landweer 2002; Alloa u. a. 2012).

Aus phänomenologischer Sicht³⁹ wird der Leib als Wahrnehmungsorgan und Weise des Weltzugangs betrachtet. Dabei ist Leib die menschliche Erfahrung, die im Körper ihre Gestalt findet (Alloa u. a. 2012). Der Theologe Ulrich Körtner schreibt, dass Leiblichkeit »die Signatur unserer menschlichen Existenz« (Körtner 2010:9) sei. Körper und Leib werden voneinander unterschieden und auf ihren Zusammenhang zueinander analysiert. Der Leib wird als Binnenerleben verstanden, als ein subjektives Wahrnehmen (Villa 2011:215).

Der Soziologin Gesa Lindemann zufolge kann Leib als Bindeglied zwischen Individuen und sozialer Struktur verstanden werden. Die »leibliche Verankerung im Sozialen« spiele eine wesentliche Rolle für die Generierung von Wirklichkeit (Lindemann 1993a). Lindemann distanziert sich von einer biologischen Fundierung des körperlichen Leibes und argumentiert im Sinne eines komplett kulturell erschaffenen Leibes. Der Leib hat nach Lindemanns Verständnis eine zentrale Bedeutung in Bezug auf Herstellung von Geschlecht. Der Leib *formt* den geschlechtszeichnenden⁴⁰ Körper durch geschlechtliche Symbolik und gibt damit der sozialen Geschlechterordnung normative Gültigkeit (Lindemann 1993a). Lindemann hält hierzu fest, dass eine Veränderung des eigenen Geschlechts nur dann erfolgen kann, wenn gleichzeitig die »geschlechtlichen leiblichen Erfahrungen aller Beteiligten« eine Veränderung erfahren (Lindemann 1993b:52). Lindemann beruft sich auf Helmuth Plessner These, dass jegliches Dasein an leibliche Erfahrungen gebunden sein müsse.

Plessner geht es um die Aufhebung der cartesischen Dualismen »Körper-Bewusstsein« und »Leib-Seele« hin zu einem neuen Begreifen des Menschen als organische (naturwissenschaftliche) Einheit (Jäger 2004:112). Er unterscheidet dabei eine zentrische und exzentrische Positionalität des Leibes (Villa 2011:221).

Die zentrische Positionalität beschreibt das subjektive Wahrnehmen von Regungen und Empfindungen, also das oben bereits beschriebene Binnenerleben des eigenen Körpers. Das leibliche Selbst gleicht dabei einer unmittelbaren und authentisch emp-

³⁹ Phänomenologie ist die Erforschung des Erfahrbaren. Dazu werden eine Realitätsebene sowie Grenzen bzw. strukturelle Verbindungen definiert.

⁴⁰ Geschlechtszeichen sind nach Lindemann z.B. tertiäre Geschlechtsmerkmale (Lindemann 1993a:53).

fundenen Mitte. Dem gegenüber steht die exzentrische Position, bei der der Leib relativ und reflexiv zur Umgebung empfunden wird (Villa 2011:223).

Die Vorstellung von der Beziehung des Menschen zu seinem Körper unter Einbeziehung der jeweiligen Umwelt, in der sich der Mensch befindet, kann, so Plessner, die menschliche Existenz strukturell besser erfassen. Der Mensch ist ein Kulturwesen mit einer leiblichen Unmittelbarkeit, die sich im Rahmen von vorgegebenen körperlichen Kulturordnungen gewissermaßen herstellen muss. »Körper sein« und »Leib haben« sind nach Plessner so verschränkt, dass man sie nicht trennen und zwischen ihnen auch nicht wählen kann (Jäger 2004:124f).

Maurice Merleau-Ponty versteht Körper als das »zur Welt sein« des Leibs, also gelebte Leiblichkeit kombiniert mit dem wahrgenommenen Körper (Kristensen 2012:23). Eng mit Leiblichkeit verknüpft Merleau-Ponty die Frage nach der Subjektivität, wie das Subjekt zur Welt gehört und selbstzentriert ist. Merleau-Ponty betont, dass der Leib keineswegs ein Gegenstand sei, denn »[...] wir haben nur einen Gegenstand vor uns, wenn er beobachtbar ist, nämlich uns vor Augen steht oder »vor Handen« ist [...]. Die Ständigkeit des eigenen Leibes aber ist von ganz anderer Art: Er ist nicht Limes einer offenen Erkundung, er entzieht sich vielmehr jeder Durchforschung und stellt sich mir stets unter demselben »Blickwinkel« dar. Seine Ständigkeit ist keine solche der Welt, sondern Ständigkeit »meinerseits«.« (Merleau-Ponty 1965:115). Der Leib bleibt immer am Rande der Wahrnehmung, ohne dass man direkt auf ihn zugreifen oder ihn vor sich sehen könnte. Dennoch nimmt man den Leib als etwas wahr, was Merleau-Ponty als »motorische Intentionalität« versteht, eine sich bewegende und sich selbst wahrnehmende Leibstruktur (Kristensen 2012:26). Gleichzeitig bildet die Leibstruktur als Körperschema eine apriorische Einheit, in der alle Körpergeschehnisse und deren Ordnung zum Ausdruck kommen. Nur mit Hilfe des Körperschemas gelingt es, den Leib mit seiner Umwelt zu verbinden.

Nach Paula-Irene Villa ist Leib nicht unmittelbar zugänglich, da das alleinige Sprechen und Denken über Leib schon dazu führt, dass er konfiguriert wird (Villa 2011:224). Leib selbst kann sich nicht mitteilen, der Mensch kann nur subjektiv über ihn kommunizieren.

Besonders in Momenten von Krankheiten lernt sich der Mensch als Leib kennen und macht dadurch Erfahrungen, die Martin Heidegger als »Lastcharakter des Daseins«

beschreibt (Rentsch 2015). Wenngleich dies negative Erfahrungen sind, so sind es trotzdem Daseinserfahrungen, die der Mensch über sich selber macht. Das bedeutet, trotz der damit verbundenen Last ein Leben mit einer Krankheit zu finden, sich damit zu arrangieren und es zu bewältigen (Akashe-Böhme und Böhme 2005:19). Besonders gegenwärtig kann Leib durch Empfindungen wie Schmerz werden. Während Schmerz ein konkretes Gefühl darstellt, so ist beispielsweise sich krank fühlen etwas, was nicht näher definiert sein muss, sondern als ein unbestimmtes, aber dennoch vorhandenes Gefühl anmutet. Daraus ergeben sich wiederum mit dem Auftreten von krankheitsrelevanten Symptomen verbundene leibliche Regungen (Akashe-Böhme und Böhme 2005:21). Das Spüren des eigenen Leibes gehört nicht nur zur Krankheit, sondern ist Teil jener Lebensphasen, in denen man sich frei von Krankheit fühlt. Darunter fallen Empfindungen wie Völlegefühl nach einer Mahlzeit, die leibliche Trägheit, die nicht aufgrund von Erkrankungen entsteht, sondern eine Reaktion des Körpers auf Essen ist. Der Leib scheint ein Gedächtnis zu besitzen, das besonders in Bezug auf Krankheiten und dem Überwinden der Krankheiten zum Vorschein kommt. Man scheint aus der Krankheit hervorzugehen und ist doch anders, ohne dieses Andere wirklich fassen oder belegen zu können. Das wiederum hat zur Folge, dass leibliche Fähigkeiten genauer wahrgenommen werden und der Leib bewusster registriert wird.

4.3.4 Identität und Körperbilder

Identität steht *per definitionem* für eine individuelle, kennzeichnende Ansammlung von Eigenschaften, die eine Gesamtheit ausmachen. Eine Identität zu haben ist nach gesellschaftlichem Verständnis essentiell, um sich als Person und Individuum zu definieren.

Das lateinische »*identitas*« wird als Wesenseinheit übersetzt und ist etymologisch in den Bereich der Logik eingeordnet. *Identitas* meint eine Übereinstimmung eines Menschen mit sich selbst (Kaschuba 2003:133).

Identitätsfindung und –aufbau beginnt, so Wolfgang Kaschuba, bereits im Kindesalter. Dabei handelt es sich um einen langwierigen Prozess soziokultureller Selbstfindung in körperlichen, emotionalen, psychischen oder sozialen Räumen (Kaschuba 2003:133). Kaschuba versteht Identität als ein anthropogenes Grundmuster, »*das in den Wunsch mündet, sich als soziales Wesen in den Zusammenhang seiner Umwelt einzupassen und dabei durch Übereinstimmung wie durch Abgrenzung seinen spezifischen sozialen Ort zu finden.*« (Kaschuba 2003:134). In den Sozial- und Kulturwissenschaften betont man inzwischen die Bedeutung des Körpers für das Verständnis menschlicher Identität. Dies wird als »*Corporal/Somatic Turn*« bezeichnet (Schicktanz und Ehm 2006:9).

Personale Identität entsteht dem Philosophen Norbert Meuter zufolge aus einem kulturell geprägten Selbstverständnis heraus (Meuter 2006:51). Dies ermöglicht es Individuen, ihr Leben in gewissen Formen zu ordnen. Somit sind Identitäten vorrangig Sinnzuschreibungen und Orientierungsmuster innerhalb einer Gesellschaft oder Kultur. Identitätsbildung kann erst beginnen, wenn eine Zugehörigkeit zu einer soziokulturellen Gruppe oder eine Einordnung in eine Gesellschaft und eine Abgrenzung zu anderen stattfindet (Meuter 2006:52).

Identität steht somit nicht nur eindimensional in der Bedeutung von Selbstsein, sondern stets in einer sozialen Bedeutungsdimension des Dazugehörens. Zwar müssen individuelle und kollektive Identitätsvorstellungen nicht immer gleich sein, sie stehen aber in einer gewissen Abhängigkeit voneinander.

Aus medizinischer bzw. psychologischer Perspektive wird zwischen einem Körper selbst und einer Körperidentität unterschieden. Das Körper selbst besteht in der Fähigkeit, ein Körperbild zu erlangen und sich zugehörig zu etwas zu fühlen. Gleichzeitig beinhaltet

es die Fähigkeit, den eigenen Körper wahrzunehmen und für sich real zu machen. Die Körperidentität beschreibt den Prozess der Identitätsbildung am Körper selbst und der Abgrenzung zu anderen Körpern. Besonders die Abgrenzung zu anderen Körpern und die damit verbundene Wahrnehmung eines Körperbildes, dass man etwas eigenes ist und hat, wird aus psychologischer Perspektive als wertvolle Errungenschaft gesehen, eine eigene Identität zu entwickeln (Küchenhoff und Agarwalla 2012:76). Der Psychiater Joachim Küchenhoff definiert Körperbild folgendermaßen: *»Das Körperbild ist die imaginäre Repräsentation des eigenen Körpers; [...]Das Körperbild ist eine phantasmatische Repräsentation, ist wegen seiner fantasieabhängigen Qualität dynamisch und wandelbar, es ist affektiv aufgeladen. Das Körperbild verändert sich im Verlauf der Entwicklung des Menschen; diese Entwicklungsstufen hinterlassen ihre Spuren im Körperbild.«* (Küchenhoff und Agarwalla 2012:19f).

Der Philosoph Jan Slaby differenziert, dass das Körperbild eines Menschen etwas ist, was aktiv und subjektiv beeinflusst werden kann. Voraussetzung nach Slabys Verständnis ist jedoch, dass die Person geistig in der Lage sein muss, Körper bewusst wahrzunehmen bzw. ein Verständnis von Körper zu besitzen.

»Jede entwickelte Person verfügt über das, was im Englischen das „body image“ genannt wird: ein Verständnis des eigenen Körpers und der körperlichen Prozesse aus der Innenperspektive. Dieses Verständnis läßt sich trainieren und kultivieren, so daß manche Personen ihren Körper deutlich besser kennen als andere.« (Slaby 2007:211).

Wie der Körper selbst wahrgenommen werden kann und von welchen Körperbildern in der Medizin ausgegangen wird, werde ich im Folgenden kurz vorstellen.

4.3.4.1 Ganzheitliches und fragmentiertes Wahrnehmen des Körpers

Die ganzheitliche (holistische) Betrachtung des Körpers ist ein jüngerer Ansatz, der vermehrt in der Biomedizin Beachtung findet. Dabei, so schreibt Aviel Goodman 1991, erweitert sich der Blickwinkel der naturwissenschaftlichen Medizin um den sozialpsychischen Aspekt - von einer Biomedizin hin zu einer Biopsychosozialen Medizin (Goodman 1991). Der anvisierte Paradigmenwechsel ist dem Arzt Josef Egger zufolge jedoch bisher nicht vollständig vollzogen worden (Egger 2007). Dennoch bleibt die Fo-

kussierung auf das biopsychosoziale Modell in der Medizin wichtig, da hier Krankheit und Gesundheit nicht als ein Zustand definiert seien, sondern als ein dynamisches Geschehen, das immer wieder neu geschaffen wird (Egger 2007:519).

Grundannahme ist nach einem ganzheitlichen Verständnis, dass der Körper als eine Einheit gesehen wird, die sich aus unterschiedlichen, in wechselseitigem Einfluss stehenden Teilen zusammensetzt. Körperliche Eigenschaften oder Gegebenheiten sind also nicht als isolierte Teile zu betrachten, sondern als miteinander agierende Teile eines komplexen Organismus, der wiederum in einer komplexen Umwelt existiert und mit ihr interagiert. Eine ganzheitliche Sicht auf den eigenen Körper bedeutet, ihn in seinen möglichen Verfassungen, Zuständen und Ausprägungen als gegeben anzusehen und zu akzeptieren. Man empfindet also Körper – dieser Aspekt verleiht dem ganzheitlichen Körperempfinden leibliche Elemente (s. Kapitel *Der Leib*).

Für die medizinische Praxis bedeutet das, dass das Ziel einer ganzheitlichen Betreuung darin besteht, möglichst alle Aspekte des Krankseins sowie die persönliche Lebensführung und die Wünsche der Menschen (z.B. Lebensstil, Diät) im Behandlungsverlauf zu berücksichtigen (Guttmacher 1979). In Bezug auf Inter*DSD bedeutet das konkret, dass Inter*DSD sein als Teil des Körperselbst verstanden wird und nicht als Krankheit oder Fehler wahrgenommen wird.

Dem ganzheitlichen Ansatz gegenüber steht das fragmentierte, objektivierte Wahrnehmen des eigenen und des fremden Körpers. Statt den Körper als Einheit zu sehen und Körper und Seele im Einklang miteinander zu betrachten, geht man bei einer fragmentarischen Körperwahrnehmung davon aus, dass Körperteile, Körperfunktionen in Abgrenzung zueinander oder zum Rest des Körpers wahrgenommen werden. Sabine Wöhlke beschreibt dies als die Vorstellung einer »mechanischen Wechselwirkung« in einem System bestehend aus einzelnen Zellen (Wöhlke 2015:58). Eine vergrößerte Klitoris kann zum Beispiel als ein Fremdkörper wahrgenommen werden bzw. als etwas empfunden werden, was stört und nicht zum empfundenen Körper gehört.

Am anschaulichsten kann man dies vielleicht am Beispiel von Menschen erklären, die einen apoplektischen Insult (Schlaganfall) erlitten haben. Hier kommt es nicht selten durch Verletzungen bestimmter Hirnareale zu einer veränderten Körperwahrnehmung. Als Folgen eines Schlaganfalls bleiben häufig Paresen (Lähmungen) einzelner Körperteil-

le oder ganzer Körperhälften zurück. Die betroffenen Teile sind in den meisten Fällen ohne Gefühl und nicht mehr willkürlich kontrollierbar. Das führt dazu, dass diese Menschen ihren Körper in therapeutischen Sitzungen (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie) neu kennenlernen müssen. Dabei wird Wert daraufgelegt, dass die Menschen, selbst wenn die entsprechende Empfindung fehlt, die betroffenen Körperteile als Teil ihres Körpers denken.

Auch Implantate wie Herzschrittmacher, Shunts oder transplantierte Organe können Fremdheitsgefühle bei ihren Träger*innen hervorrufen. Es wird etwas zum Körper hinzugefügt, das nicht natürlich ist und auf dessen Hilfe man angewiesen ist – quasi ein Ersatzteil. Doch genau dann, wenn sich Teile „verselbstständigen“ und als abgesondert von anderen empfunden werden, macht sie das austauschbar (Schade 1987:250). Das kann dazu führen, dass der Körper zerstückelt und in Einzelteilen wahrgenommen wird oder ein »Erleben desintegrierter Teile« stattfindet (Küchenhoff und Wiegerling 2011:130). Das, was bei einem ganzheitlichen Körperbild in Einklang miteinander steht, ist hier gestört. Diese verzerrte Perspektive kann durch das Verhalten des medizinischen Personals noch gefördert werden. Besonders im täglichen Ablauf im Krankenhaus werden Patient*innen mitunter auf ihre Krankheiten oder Diagnosen reduziert. Anstelle von Namen (also dem Wahrnehmen und Ansprechen des Individuums) werden Patient*innen zu der »Schnittgalle aus der Vier«⁴¹ oder dem »Bauch aus der Zehn«⁴². Dieses Wahrnehmen und Ansprechen von Körper(-teilen) reproduziert ein fragmentiertes Körperbild in der Biomedizin.

Gerade in der medizinischen Behandlung von Inter*DSD kommt es nicht selten zu einer Fokussierung auf einzelne Körperteile (z.B. Genitalien oder Gonaden), die als nicht dort hingehend, »falsch« oder nicht vollständig ausgebildet bezeichnet werden und in Folge dessen operativ entfernt werden. Dies geht einher mit der Vermittlung des Bildes eines idealen Körpers – einer Vorstellung, wie ein Körper zu sein hat. Dies wird im folgenden Kapitel näher aufgegriffen.

⁴¹ »Schnittgalle« steht im Krankenhausjargon für die operative Entfernung der Gallenblase über einen Bauchschnitt, also ein Eröffnen des Bauches.

⁴² »Bauch« umschreibt grob alle unklaren Symptome oder Wunden im Bauchraum, die bei Patient*innen auftreten können. Eine Steigerungsform von »Bauch« ist der »akute Bauch«, was eine Entzündung, einen Verschluss o.ä. umschreibt und auf akuten Handlungsbedarf hinweist.

4.3.4.2 Reales und ideales Körpererleben

Die Vorstellung von einem idealen Körper und das Empfinden des realen Körpers stehen in engem Zusammenhang mit dem persönlichen und subjektiven Körpererleben. Körpererleben wird als kognitiver und emotionaler Zugang zum eigenen Körper definiert, der von erlebten Beziehungen beeinflusst ist (Küchenhoff und Agarwalla 2012:21). Es lassen sich verschiedene Dimensionen von Körpererleben unterscheiden. Unterschwelliges und bewusstes Körpererleben umfasst den Bereich, den man mit dem eigenen Körper registrieren kann, ohne sich dessen bewusst zu sein (Küchenhoff und Agarwalla 2012:7). Gleichzeitig ist die daraus gewonnene Erkenntnis für das Bewusstsein zugänglich und in das bewusste Handeln miteinziehbar. Das kognitiv und emotional repräsentierte Körpererleben geschieht über Affekte⁴³ und Emotionen. Besonders in der Zeit der frühkindlichen Entwicklung haben Emotionen eine stark prägende Wirkung. Das Körperbild wird als eine immer präsente und aktive Synthese emotionaler Erfahrungen wahrgenommen (Küchenhoff und Agarwalla 2012:7). Das Körpererleben beschreibt die Weise, mit der Körper zum einen zwar bewusst wahrgenommen wird, auf der anderen Seite aber bestimmte Körperteile vernachlässigt werden. Das kann bewusst und unbewusst geschehen. Häufig ist diese Form des Körpererlebens ausgeprägt bei Menschen mit Körperwahrnehmungsstörungen zu finden, zum Beispiel beim Krankheitsbild der Anorexia nervosa (Küchenhoff und Agarwalla 2012:7). Im vorsprachlichen/außersprachlichen und sprachlich fassbarem Körpererleben kommt es zu Körpererleben, das bereits stattfindet, bevor die Person fähig ist, es sprachlich auszudrücken, z.B. bei Kinder oder Menschen, die aufgrund von Erkrankung oder Unfall Sprache neu erlernen müssen. Durch das Ausdrücken von Körpererleben durch Sprache werden zwar die vorsprachlichen Erfahrungen überschrieben, bleiben jedoch bestehen. Körpererleben komplett in Sprache zu fassen ist nicht möglich (Küchenhoff und Agarwalla 2012:7). Im subjektiven und intersubjektiven Körpererleben steht im Mittelpunkt, dass der eigene Körper zwar stets subjektiv empfunden wird, es jedoch ein Körpererleben durch Mitmenschen gibt. Das bedeutet, dass das Erleben des Körpers auch von den Erfahrungen gestaltet wird, die man durch Interaktion mit Mitmenschen macht (Küchenhoff und Agarwalla 2012:7).

⁴³ Affekte werden als unwillkürliche Handlungen als Reaktion auf eine Emotion verstanden.

Doch was bedeutet Körpererleben für die Wahrnehmung eines realen Körpers oder der Vorstellung eines idealen Körpers? Das menschliche Körper selbstbild steht in einem engen Zusammenhang mit dem Selbstwertgefühl (Petersen 2005:55). Das Körper selbstbild ist zum einen ein Konstrukt, das aus dem individuellen Körpererleben heraus entsteht, gleichzeitig aber stark von gesellschaftlichen Vorgaben beeinflusst werden kann. Durch bildliche Erzeugnisse (z.B. Skulpturen, Bilder), die nicht erst im Zeitalter der Medien, sondern bereits in der Antike erschaffen wurden, werden Körperutopien und Ideale hervorgebracht, die einen perfekten, gesunden wie optisch ansprechenden Körper suggerieren (Petersen 2005). Die Vorstellung von einem idealen Körper kann gesellschaftlich und öffentlich vorgegeben sein. Die persönliche Vorstellung eines idealen Körpers wird zwar von der öffentlichen Vorgabe beeinflusst, vermengt sich aber zu einem persönlichen Konstrukt, in das eigene Vorstellungen und Wünsche miteinfließen. Das von außen durch gesellschaftliche Normen generierte, ideale Körperbild wird als eine Art Vorbild über den eigenen Körper gestülpt.

Doch ein idealer Körper muss nicht unbedingt eine bestimmte Äußerlichkeit besitzen. Vielmehr kann ideal auf das Verständnis bezogen sein, dass alles im Körper nach medizinischen Verständnis optimal funktioniert und keine Probleme wie Krankheiten oder körperliche Eingeschränktheit mit sich bringt. Auch hier ist das Erreichen des Ideals das Ziel und nicht der Startpunkt, von dem sich ein Mensch seinen Körper erarbeitet oder ihn betrachtet.

Dem idealen Körperbild steht scheinbar dichotom das reale Körperbild gegenüber. Der französische Psychoanalytiker und Philosoph Jacques Lacan ist der Ansicht, dass der erlebte Körper im alltäglichen Leben genauso real sein muss wie die Darstellungen des Körpers in der heutigen Medizin (Zwart 1998:107). Dabei ist das Reale etwas, was nach Lacan nicht sofort erfasst werden kann, sondern ein unendliches Chaos, das erst vom Menschen strukturiert werden muss, um es zu erfassen und zu erkunden (Zwart 1998:111). Das Reale ist außerdem ein simplifiziertes und schematisches Produkt verschiedener Konzepte und Regeln, das aus einem Wahrnehmen von Chaos entsteht. Daran orientiert sich auch die Entstehung eines imaginären Körpers, der geschaffen wird durch Betrachtungen des Körpers im Spiegel. Dieser imaginäre Körper wird von seinen Betrachter*innen jedoch nie vollständig als der eigene identifiziert (Zwart 1998:112). Stattdessen wird der Körper einer ständigen Bearbeitung unterzogen, um

ideale Vorstellungen zu realisieren. So soll verdeckt werden, dass der Körper nicht makellos oder gesellschaftskonform sein könnte.

Die *Disability Studies* setzen sich mit dem Konzept eines realen Körpers auseinander, der sich von der Idealvorstellung stark unterscheidet. Der Disability-Forscher Tobin Siebers hält fest, es sei für die meisten Leute unvorstellbar, dass in ihrem Leben etwas zu einer (erworbenen) Behinderung führen könnte. Die Vorstellung, mit einem verehrten, behinderten Körper konfrontiert zu werden, sei zu beängstigend und verstörend (Siebers 2001:742). Doch für die, die einen Körper mit Behinderung haben, ist die Behinderung ein realer Teil ihres Lebens. Besonders im Falle von Abhängigkeit von anderen (z.B. für Hilfestellungen im Alltag, bei der körperlichen Versorgung und Assistenz) wird vor Augen geführt, wie real Körper sein kann. Ob es dabei um unvermeidliche Übergriffe in die persönliche Intimsphäre geht, Verlust von Unabhängigkeit oder Selbstachtung, das alles führt die Realität des eigenen Körpers vor Augen (Siebers 2001:747). Trotzdem führt das nicht dazu, so Siebers, dass ein Körper mit Behinderung subjektiv realer wahrgenommen wird als ein Körper ohne Behinderung; vielmehr werden Menschen mit Behinderung sehr früh damit konfrontiert, mit ihrer Behinderung leben und zusätzlich gesellschaftlich »funktionieren« zu müssen (Siebers 2001:749f). Darin unterscheiden sie sich nicht von Menschen ohne Behinderung. Auch diese müssen sich ihren Körper sozusagen erarbeiten und kennenlernen, um zu wissen, wie er höchstwahrscheinlich in verschiedensten Situationen reagieren könnte.

Wendet man sich wieder der anfänglichen Frage zu, ob reale und ideale Körper als Dichotomie zu verstehen sind, so ist die Antwort nein. Zumindest im Lacanschen Verständnis von Körper ist das reale und ideale Körperbild miteinander verbunden und bedingt sich gegenseitig. Das Ideale bleibt ein utopisches Ziel, wohingegen das Reale stetig präsent ist und dazu führt, dass ein ständiger Arbeitsprozess am Körper stattfindet (Zwart 1998:113).

4.4 Inter*DSD als Diskurs

Eine der ersten Fragen nach der Geburt eines Kindes ist nicht selten die nach dem Geschlecht. »Was ist es denn?« - eine scheinbar harmlose, neugierige Frage, die dabei helfen soll, den Neankömmling besser kennenzulernen. Die Frage nach Geschlecht scheint wesentlich, um ein Kind identifizieren zu können (Gough u. a. 2008). Doch was bedeutet es, wenn das Geschlecht nicht eindeutig ist? Wenn man nicht auf den ersten Blick erkennen kann, ob die Person männlich oder weiblich ist? Ellen K. Feder wirft hierfür den Begriff »gender panic« in den Raum - ein Ausdruck, um die Irritation und Hilflosigkeit zu umschreiben, die in einer Gesellschaft auftreten kann, die geschlechtlich klar einteilen will und sich über Geschlecht definiert (Feder 2002:300). Ein Geschlecht zu haben, scheint also gesellschaftlich von elementarer Bedeutung zu sein - so zumindest scheint es auf den ersten Blick. Komplet konträr dazu fragt der französische Philosoph Michel Foucault einleitend in seinem Buch »Über Hermaphroditismus«, ob wir tatsächlich ein wahres Geschlecht brauchen, um uns zu definieren (Foucault 1998:7).

Für (neue) Eltern mag es Schock, Angst und vielleicht auch Entsetzen und Scham bedeuten, nicht zu wissen, was das eigene Kind für ein Geschlecht hat (Gough u. a. 2008). »Bei Ihrem Kind ist das Geschlecht noch nicht so klar« oder »Ihr Kind ist ein Hermaphrodit« mögen Aussagen sein, mit denen Eltern bis heute noch nach der Geburt oder späterhin konfrontiert werden können. Hermaphroditismus, Zwitter, unklares Geschlecht, DSD, Intersex(-ualität) – dies ist eine Auswahl an Begriffen, die ein Phänomen beschreiben, das nicht erst in der Nachkriegsgeschichte bekannt wurde.

Die Biowissenschaftlerin Anne Fausto-Sterling führt in ihrem Buch »Sexing the Body« an, dass schon in antiken Kulturen »Hermaphroditismus« bekannt war (Fausto-Sterling 2000:32f). Im antiken Griechenland galt das Prinzip der *symmetria*, des perfekt ausgestalteten, makellosen (Männer-)Körpers. Körperliche Makel wurden als Zeichen von Schwäche und Unwürdigkeit angesehen und konnten zum Ausschluss aus der Gesellschaft führen. Hier siedelt der römische Dichter Ovid (43 v.Chr. - 17 n.Chr.) seine Sage um Hermaphroditos an. In »Metamorphosen«⁴⁴ wird die Geschichte von Hermaphroditos, Sohn der griechischen Gottheiten Aphrodite und Hermes und seiner schicksalhaf-

⁴⁴ <http://www.gottwein.de/Lat/ov/met04de.php#Salmacis> (letzter Zugriff am 28.07.2017)

ten Begegnung mit der Nymphe Salmakis erzählt. Hermaphroditos soll, so Ovid, von sagenhafter Schönheit gewesen sein. Eines Tages traf er die Nymphe Salmakis, die derart verzückt von seiner Schönheit und Reinheit war, dass sie die Gottheiten des Olymps anflehte, Hermaphroditos auf ewig mit ihr zu verbinden. Die Olympier gaben der Bitte nach und ließen Salmakis mit dem nichtsahnenden Hermaphroditos, der in einem See badete, zu einer Person verschmelzen. Als Hermaphroditos merkte, dass er weibliche Züge annahm, weckte dies seinen Zorn und er ließ den See von seinen Eltern verfluchen, sodass allen Männern, die in diesem See badeten, das gleiche Schicksal widerföhre. Der Begriff Hermaphroditismus leitet sich von eben dieser Sage ab.

Zu Hermaphroditismus äußerten sich medizinische Gelehrte unterschiedlich. Galen (2. Jh. n. Chr.) vertrat die Ansicht, dass Hermaphroditismus keine Krankheit, sondern ein Zwischengeschlecht wäre, ein Ergebnis der nicht eindeutigen Zuordnung des männlichen und weiblichen Samens zum männlichen bzw. weiblichen Geschlechts (Fausto-Sterling 2000:33f).

Im Alten Rom wurde um den Göttersohn Hermaphroditos ein Kult betrieben, der jedoch nur dem Gott selbst galt. Kinder mit uneindeutigem Geschlecht hingegen wurden nach römischem Prodigianglauben als ein Vorzeichen widriger Geschehnisse gesehen und gefürchtet (Long 2006:16). Hermaphroditen wurden in der Gesellschaft trotz Verunsicherung bezüglich ihrer Rolle und ihres Status jedoch eher wenig beachtet (Fausto-Sterling 2000:34). In Rechtstexten wurden sie hauptsächlich im Zusammenhang mit Erb- und Familienrecht erwähnt. Hermaphroditen durften weder Testamente aufsetzen noch bezeugen.

In der Frühen Neuzeit fielen Hermaphroditen nicht selten in die Kategorie der Monstrositäten. Sie wurden als Attraktion auf Jahrmärkten bestaunt: als außergewöhnliches und gleichzeitig widerwärtiges Artefakt, Missgeburt und Mahnung Gottes verstanden (Klöppel 2010:136). Eine Mahnung Gottes auszusprechen diente in erster Linie dem Klerus als moralisches Hilfsmittel, um das Leben nach Gottes Wort zu propagieren und möglichst abschreckende Strafen anzudrohen. Nach und nach setzte sich jedoch der medizinische Diskurs durch, dass Hermaphroditismus kein Wunder Gottes sei, sondern eine pathologische Abweichung, die jeglichem damals herrschenden Naturverständnis widersprach (Klöppel 2010:141). Hermaphroditen wurden zudem charakterliche Män-

gel wie Willenlosigkeit, Zügellosigkeit oder die Tendenz zu unmoralischem Verhalten vorgeworfen.

Durch die Etablierung und rasch folgenden Fortschritten der Anatomie als Wissenschaft im 16. und 17. Jahrhundert begann eine genauere und detailliertere Betrachtung der menschlichen Genitalien. Ziel war es, Unterscheidungen zwischen den Geschlechtern aber auch zwischen »normalen« und »anormalen« Körpern herauszufinden (Klöppel 2010:142). Ob jemand männlich oder weiblich war, lag nun in der Deutungshoheit von Anatomen und Medizinern, die ihre Ergebnisse durch körperliche Untersuchungen der Hermaphroditen erlangten. Ärzte strebten nach mehr Macht und Behandlungsrecht. Das führte mit sich, dass Heilkundige wie z.B. Hebammen nicht mehr alleine behandeln durften, sondern lediglich als Helferinnen von ausgebildeten Ärzten gesehen wurden.

Im Jahr 1875 trat im Deutschen Reich das Personenstandsgesetz (PStG) in Kraft. Namens- und Geschlechtsangabe waren ab diesem Zeitpunkt obligatorisch. Wie jedoch das Geschlecht ermittelt werden sollte, oblag in der Macht des anwesenden Arztes. Da immer häufiger ein Arzt bei Geburten zugegen war, zählte bei Uneindeutigkeit der Genitalien einzig die Meinung des Arztes.

Der Begriff Intersexualität als medizinischer Terminus hat seine Wurzeln in den frühen Jahren des 20. Jahrhunderts. Ursprünglich wurde der Begriff Intersexualität 1915 von dem deutschen Biologen und Genetiker Richard Goldschmidt in die Naturwissenschaften eingeführt. Das Präfix »inter«, lateinisch für zwischen, wurde gewählt, um herauszustellen, dass sich zwischen dem Männlichen und Weiblichen weitere Zwischenstufen befinden (Goldschmidt 1916). Angelehnt an Goldschmidts Definition von »Zwischengeschlechtlichkeit« übernahm der deutsche Arzt und Sexualforscher Magnus Hirschfeld den Begriff Intersexualität, um anhand von vier sexuellen Zwischenstufen unter anderem Hermaphroditen/Zwitter darstellen zu können. Dadurch gelangte Intersexualität in die Sprache und Definitionsmacht der Medizin. Im Verlauf des 20. Jahrhunderts entwickelten sich zudem die Fachdisziplinen der Hormonlehre (Endokrinologie) und der Genetik heraus. Das führte dazu, dass geschlechtliche Uneindeutigkeit sich auch anhand von Hormonen oder Chromosomen darstellen ließ.

Inzwischen hat sich Inter* als Forschungsgegenstand und gesellschaftliches Thema über die Grenzen der Medizin hinaus verbreitet.

Der Begriff der Intersexualität gilt heute größtenteils als nicht mehr zeitgemäß, da das Wort Sexualität irreführenderweise auf eine sexuelle Orientierung oder Gesinnung hindeutet. Inzwischen wird in der Medizinethik und Medizin größtenteils von »Variationen der Geschlechtsentwicklung« gesprochen (differences of sex development, kurz DSD). Hiermit versucht man, eine möglichst neutrale Umschreibung verschiedener Phänomene zu fassen, ohne sie von vorn herein zu stark zu pathologisieren, wie es beispielsweise durch den häufig in der Fachliteratur zu findenden Begriff »Störungen der Geschlechtsentwicklung« (disorders of sex development) geschehen kann.

Neben medizinischen oder ethischen Definitionen für ein Phänomen darf, wie eben bereits angerissen, nicht aus dem Blick verloren werden, dass Menschen, bei denen Variationen der Geschlechtsentwicklung diagnostiziert wurden/werden, nicht automatisch die Fachtermini der Medizin für ihre Selbstbeschreibung nutzen wollen. So existieren neben DSD unterschiedlichste Begriffe wie Intergeschlechtlichkeit, Inter* sein, Zwitter, Intersex oder Einsetzungen eines Zeichens wie * als mögliche Selbstzuschreibungen. Menschen, die mit einer Diagnose DSD konfrontiert werden, gehen nicht unbedingt damit konform, als solche überhaupt diagnostiziert werden zu müssen. Reicht beispielsweise ein zusätzliches X-Chromosom oder das Fehlen bestimmter Geschlechtsorgane aus, um der gesellschaftlichen Rolle als Frau oder Mann nicht mehr gerecht werden zu können? Ist es überhaupt notwendig, ein männliches oder weibliches Geschlecht zu haben? Karen Wagers sieht Geschlecht als eine eher sinnlich fundierte Kategorie, die in unserer Wahrnehmung selbstverständlich, im Alltag immer präsent und strukturierend in Bezug auf Relationen und Empfindungen ist (Wagers 2013:29).

Hinter dieser Diskussion steckt aus gesellschaftlicher Perspektive die Frage, wie »Geschlecht« überhaupt zu definieren sei. Denn die eigentliche diskursive Geschlechtszuweisung erfolgt in der Gesellschaft erst durch die Einteilung in männlich und weiblich (Butler 1991). Das bringt die Frage mit sich, ob es tatsächlich einzig die Dichotomie von männlich und weiblich geben darf. Denn die Möglichkeit, ein uneindeutiges biologisches Geschlecht oder eine Variation der Geschlechtsentwicklung zu haben, stellt nicht nur die Medizin vor ein grundsätzliches Problem. Lässt man Variationen der Geschlechtsentwicklung als Geschlechtsmöglichkeit zu oder gleicht man normabweichende Geschlechter den vorherrschenden Geschlechtern an? Für Menschen, die weder

das eine noch das andere biologische Geschlecht bedienen (wollen), bleiben zurzeit noch wenige politische und juristische Freiräume und Entfaltungsmöglichkeiten.

In diesem Kapitel soll das Thema Inter*DSD in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen wie Politik, Gesetzgebung und Medizin beleuchtet werden. Zuerst werde ich mich der Frage nach Geschlecht als sozialer Kategorie zuwenden. Im Anschluss daran wird Inter*DSD als Streitpunkt in Recht und Politik vorgestellt. Abschließend folgt die Betrachtung von Inter*DSD aus Perspektive der Medizin und Inter*DSD-Aktivismus in Deutschland.

4.4.1 Das Geschlecht *

Für die theoretische Auseinandersetzung in dieser Arbeit werde ich im Folgenden verschiedene Sichtweisen auf Geschlecht als Kategorie des alltäglichen Lebens vorstellen. Dabei geht es mir nicht darum, eine Sichtweise als deutlich besser oder schlechter herauszustellen. Vielmehr möchte ich aufzeigen, dass Geschlecht keine in Stein gemeißelte Tatsache darstellt, sondern von unterschiedlichen Deutungsmustern und Interpretationen durchzogen ist.

Geschlecht wird in der als westlich definierten Gesellschaft eine hohe symbolische Wirkmacht zugeschrieben und als Kategorie genutzt, um zu ordnen und zu differenzieren (Gregor 2015:27). So versteht zum Beispiel Erving Goffman Geschlecht als eine Anordnung, ein Arrangement in sozialen Situationen (Goffman 2001). Frauen und Männer arrangieren sich zueinander, indem sie ihren der sozialen Geschlechterrolle zugeschriebenen Merkmalen Ausdruck verleihen. Diese Merkmale sind festgeschrieben und nach Goffman in der Kultur verankert.

Damit unterscheidet sich Goffmans Theorie vom Ansatz des *Doing Gender* nach Candace West und Don Zimmerman, die davon ausgehen, dass Geschlechtsunterschiede durch eine andauernde Konstruktion und Interaktion der Handelnden herbeigeführt werden (West und Zimmerman 1987). Die Theorie des *Doing Gender* zeigt somit soziale Situationen und kulturelle Praktiken auf, die dafür sorgen, dass Geschlechtszugehörigkeit auf bestimmte Art und Weise definiert wird. Susan Kessler und Wendy McKenna (1978) verwenden hierfür den Begriff »kulturelle Genitalien«. Damit umschreiben

sie kulturell definierte geschlechtliche Sichtbarmachungen anhand von Kleidung, Körperbildern oder bestimmten Ritualen (z.B. Höflichkeitsrituale). Kessler und McKenna verstehen Geschlecht als reines *Gender*, das bis hinein in die biologischen Aspekte (sex) konstruiert ist (Kessler und McKenna 1978). In Ansätzen wie diesen kann die körperliche Ebene in gewisser Weise verloren gehen oder zum Objekt sozialer Kontrolle werden wie es zum Beispiel Stefan Hirschauer (1994) in seiner These des Körpers als praktischem Wissen (*embodied practice*) und Darstellungsmedium annimmt. Auch Carol Hagemann-White (1984) fordert eine Loslösung von binären Geschlechterkategorien, die nicht als naturwissenschaftlich gegeben verstanden werden dürfen, sondern als »Symbole in einem sozialen Sinnsystem« (Hagemann-White 1984:79). Dementsprechend darf Geschlecht als ein Kontinuum verstanden werden.

Judith Butler dekonstruiert in ihren Arbeiten die biologische Geschlechtszuweisung (sex). Butler setzt sich dazu grundsätzlich mit der Zuschreibung und Reproduktion von Geschlechtsverhältnissen und -zuschreibungen auseinander (Butler 1991). Sie geht in »*Das Unbehagen der Geschlechter*« (1991) davon aus, dass Geschlechtsidentität (*gender*) nicht automatisch mit dem biologischen Geschlecht (*sex*) identisch sein muss. Vielmehr erfolgt die eigentliche diskursive Geschlechtszuweisung erst durch die Einteilung in männliche und weibliche Identität in der Gesellschaft. Butler hält hierzu fest, dass Geschlecht sich durch Performanz von geschlechtlichen Eigenschaften konstituiert und gleichzeitig zum Ziel hat, das binäre System aufrecht zu erhalten. »*Wir dürfen die Geschlechtsidentität nicht als feste Identität oder als locus der Tätigkeit konstruieren, aus dem die verschiedenen Akte hervorgehen. Vielmehr ist sie eine Identität, die durch die stilisierte Wiederholung der Akte in der Zeit konstituiert bzw. im Außenraum instituiert wird.*« (Butler 1991:206). Gitta Mühlen-Achs greift Butlers Geschlechtsperformanzgedanken auf und hält fest: »*Geschlecht ist nicht etwas, was wir haben, schon gar nicht etwas, was wir sind. Geschlecht ist etwas, was wir tun*« (Mühlen-Achs 1998:21).

Hilge Landweer schließt sich dieser Auffassung ebenfalls an und betont in Abgrenzung zu Butler jedoch, dass Geschlecht als Kategorie nicht aufgelöst werden kann, sondern als basal zu sehen ist. »*Geschlechtsbedeutungen sind kontingent und performativ, das heißt, sie sind auf wiederholte Darstellung angewiesen, um in Geltung zu bleiben*« (Landweer 1999:125).

Geschlecht als basale Kategorie zu verstehen, bedeutet nach Landweer auch, dass es keinen absoluten Maßstab im Sinne der Gleichheit gibt, sondern die Gleichheitsforderungen als moralische und politische Norm zu verstehen sind, die ständigen Aushandlungsprozessen unterliegt (Landweer 1999:137f).

Doch was bedeutet das nun in Bezug auf Inter*DSD? Das Wort Inter(sex) heißt wörtlich die »Zwischengeschlechtlichkeit« einer Person, zwischen dem männlichen und dem weiblichen Geschlecht als Polen. Folgt man nun jedoch den oben angerissenen Theorien zu Geschlecht, wird deutlich, dass eine Thematisierung von Inter* und damit zusammenhängend die Problematisierung der Norm der gesellschaftlichen Zweigeschlechtlichkeit als eine weitere Herausforderung der Kategorie Gender zu sehen ist (Dietze 2003:10f). Inter* kann nun enthüllen, dass die vermeintliche körperliche Zweigeschlechtlichkeit kein universelles Faktum ist, sondern tatsächlich ein kulturelles Dogma (Lang 2006:33). Von dieser Warte aus kann dann eine fundamentale Auseinandersetzung mit der Definition von Inter*DSD im medizinischen Kontext erfolgen. Die Medizin hat ein komplexes Diagnosekonstrukt entworfen hat, wie »Variationen der Geschlechtsentwicklung« zu definieren sind. Daneben stehen jedoch die Selbstzuschreibungen und persönlichen Perspektiven der Betroffenen, die nicht unbedingt mit der medizinischen Diagnose identisch sind. Diese Diskussion trägt sich weiter in gesellschaftliche Fragen, wie sich »Geschlecht« zum Beispiel juristisch und politisch darstellen lässt.

4.4.2 Inter*DSD in der deutschen Politik

Seit ungefähr 20 Jahren wird Inter*DSD zunehmend breiter in der Öffentlichkeit thematisiert und diskutiert. Artikel über Inter*DSD finden sich in diversen großen Tageszeitungen, Printmedien oder online wie z.B. der *FAZ*, *Die Zeit*, *Der Spiegel* oder zuletzt auf www.usatoday.com⁴⁵. Hinzu kommt eine stete und energische Ausklärungsarbeit verschiedener Selbsthilfegruppen und Interessenverbände wie z.B. *zwischen-geschlecht.org* oder Verein Intersexuelle Menschen e.V. Nicht zuletzt dem 2011 erschie-

⁴⁵ <http://www.usatoday.com/story/news/nation/2017/01/23/model-hanne-gaby-odiele-reveals-she-intersex/96622908/> (letzter Zugriff am 28.07.2017)

nenen Parallelbericht 5. Staatenabkommen der BRD zum Übereinkommen gegen Folter (CAT)⁴⁶ ist es geschuldet, dass Inter*DSD auch auf politischer Ebene behandelt wird. Bereits vor dem Schattenbericht wurde Inter*DSD vereinzelt auf Bundes- und Länderebene in den Parlamenten thematisiert. So stellte 2001 die Abgeordnete Christina Schenk und die Fraktion der damaligen Partei PDS eine kleine Anfrage⁴⁷ an die damalige SPD und Bündnis 90/Die Grünen - Regierung mit dem Thema »*Intersexualität im Spannungsfeld zwischen tatsächlicher Existenz und rechtlicher Unmöglichkeit*«. (Drucksache 14/5425). Kleine Anfragen werden basierend auf dem zu dem Zeitpunkt aktuellen Forschungsstand von der Regierung beantwortet, so dass die Antwort der damaligen Bundesregierung (Drucksache 14/5627) lediglich einen breiten Tenor der Sexualforschung zu Zweigeschlechtlichkeit des Menschen wiedergab. Somit fanden sich auch Verweise auf entsprechende Behandlungs- und Therapievorschläge wie z.B. nach Money. Abschließend hielt die Bundesregierung in ihrer Antwort fest, dass für sie kein Handlungsbedarf bestünde. Solange keine fundierten neuen Erkenntnisse vorlägen, die zu einer Notwendigkeit führten, das Personenstandsgesetz (PStG) dahingehend zu revidieren, mehr als zwei Geschlechter zuzulassen, müsste das PStG auch nicht präventiv geändert werden (Drucksache 14/5627:14).

Im Land Berlin stellten Bündnis 90/Die Grünen auf Landesebene am 21.05.2010 ebenfalls eine kleine Anfrage an das Berliner Abgeordnetenhaus zum Thema »Umgang mit Intersexualität und Intersexuellen in Berlin« (Drucksache 16/14436). Diese kleine Anfrage nahm ähnliche Fragen wie 2001 die damalige PDS auf. Die Antwort der Berliner Landesregierung 2010 weicht von der Antwort der Bundesregierung 2001 in ihrem Inhalt wenig ab.

Ein Jahr später, 2011, reichten die Grünen-Abgeordnete Monika Lazar und die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen einen weiteren Antrag im Bundestag ein (Drucksache 17/5528). Dieses Mal forderten die Grünen vom Bundestag einen Beschluss zur Wahrung von Grundrechten intersexueller Menschen, da hier eine Einschränkung der Men-

⁴⁶ Intersexuelle Menschen e.V. (2011) Parallelbericht zum 5. Staatenabkommen der BRD zum Übereinkommen gegen Folter (CAT). Online verfügbar unter http://hlcmr.de/wp-content/uploads/2015/05/CAT_ParallelReport_Intersex_2011_DE.pdf (letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁴⁷ Kurze Fragestellungen eines Mitglieds des deutschen Bundestages/einer Fraktion, meist der Opposition, zur Kontrolle der Regierung bzw. um Rechenschaft oder Begründungen zu bestimmten Themen zu erhalten.

schen- und Bürgerrechte zu erkennen wäre. Eine Änderung des Personenstandsgesetzes wurde als angemessen gefordert, bei der die Geschlechtskategorien männlich und weiblich abzuschaffen wären, da die beiden Geschlechtskategorien eine juristische und gesellschaftliche Ausgrenzung Intersexueller bedeutete (Drucksache 17/5528:1). Dazu komme, dass erst dann in offiziellen, statistischen Erhebungen die Rubrik Geschlecht differenzierter erfragt werden könne. Des Weiteren forderten die Grünen ein Verbot von Genitaloperationen bei intersexuellen Kindern und die Einrichtung unabhängiger Beratungsangebote auf Länderebene für betroffene Eltern, Kinder und Erwachsene. Damit einhergehend solle das Thema Intersexualität öfter in Schulen, dem Gesundheitswesen und medizinischen Ausbildungen angesprochen werden.

Bereits vor der Anfrage der Grünen begann der Deutsche Ethikrat 2010 im Auftrag der Bundesregierung eine Erhebung zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland. In der daraus resultierenden Stellungnahme 2012 fordert der Ethikrat unter anderem eine Änderung des Personenstandsgesetzes vorzunehmen, die es intersexuellen Personen ermögliche, sich neben den Kategorien männlich und weiblich in eine weitere, dort als »andere« aufgeführt, eintragen zu können (Deutscher Ethikrat 2012:178).

Derzeit setzt sich vor allem das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend mit der Thematik Intersexualität auseinander. Dazu gab es unter anderem das Gutachten zu »*Geschlechtervielfalt im Recht*«⁴⁸ in Auftrag. Nach einem im Februar 2017 stattgefundenen Fachaustausch positionierte sich das Ministerium folgendermaßen: »*Geschlechtliche Vielfalt ist eine gesellschaftliche Tatsache und eine gesellschaftspolitische Querschnittsaufgabe. Beide Gutachten kommen zu der Empfehlung, dass unser Recht geändert werden muss, um die geschlechtliche Vielfalt unserer Gesellschaft und das Selbstbestimmungsrecht eines jeden Menschen zu schützen. Es ist notwendig, die Freiheit der Geschlechtsidentität als Menschenrecht zu schützen, Stigmatisierungen abzubauen und starre Rollenbilder aufzubrechen.*«(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2017).

⁴⁸ <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/geschlechtervielfalt-im-recht/114072> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

Des Weiteren arbeitet seit 2014 eine interministerielle Arbeitsgruppe zum Thema »*Intersexualität/Transsexualität*« zu den vielfältigen Fragestellungen und Problemen mit dem Ziel, notwendige Änderungen zu erkennen und umzusetzen.

4.4.3 Inter*DSD im deutschen Recht

Schaut man in die deutsche Rechtsgeschichte und sucht nach gesetzlicher Regelung in Bezug auf Intersexualität bzw. Hermaphroditismus, so findet man eine entscheidende Trennmarke: die unterschiedlichen Gesetzeslagen vor 1875 und ab des Inkrafttretens des ersten Personenstandsgesetzes 1875 (StGB).

Mit dieser Gesetzesreform wurden Hermaphroditen und Zwitter aus dem Personenstandsgesetz gestrichen. Übrig blieben das männliche und weibliche Geschlecht (Kolbe 2010:81). Ebenfalls als Neuerung wurde eingeführt, dass Geburten per Gesetz binnen sieben Tagen bei dem zuständigen Standesamt zu melden und in ein Geburtenregister einzutragen wären, wie es der § 17 PStG in der Originalfassung festhält. Die ausgestellte Geburtsurkunde gab Auskunft über den geschlechtseindeutigen Namen und das durch einen bei der Geburt anwesenden Arzt festgestellte Geschlecht des Kindes.

Im Preußischen Landrecht (PrALR) von 1794 und dem Rechtskorpus der Katholischen Kirche, dem »*Corpus Iuris Canonici*«, das von 1500 bis 1918 Bestand hatte, wurden gewisse Freiheiten für Hermaphroditen und Zwitter gewährt. Im »*Corpus Iuris Canonici*« gab es für Hermaphroditen zum Beispiel die Möglichkeit, per Eid eigenständig ihr Geschlecht zu bestimmen, sofern kein körperlich vorherrschendes Geschlecht von außen festzustellen war (Kolbe 2010:77). Das allgemeine preußische Landrecht hielt im Teil I Titel 1 §19 fest, dass es Eltern selbst zu überlassen sei, ihr Kind als Junge oder Mädchen zu erziehen, wenn es mit uneindeutigem Geschlecht auf die Welt komme (Plett 2002:31). Daneben regelte es in den §§20 – 23 das geschlechtsgebundene (männliche) Recht zur Wahl und dass bei Zweifeln am Geschlecht eine sachverständige Person hinzuzuziehen sei, deren Urteil ausschlaggebend sei. Die Sachverständigkeit in Geschlechtsfragen fiel zunehmend in den Bereich der Ärzte, die sich ab Mitte des 19. Jahrhunderts zunehmend der Erforschung der Keimdrüsen (Gonaden) als geschlechtsbestimmenden Merkmalen widmeten, einer Zeit, die Alice D. Dreger als »*Age of Go-*

nads« bezeichnet (Dreger 1998:29). Gonaden galten in dieser Zeit als das entscheidende Merkmal, um einen geschlechtlichen Unterschied in Bezug auf Fortpflanzung herzustellen. Diese Unterscheidung in männlich und weiblich war besonders bei Fragen der Ehe relevant, da die Ehe ausschließlich zwischen zwei unterschiedlich geschlechtlichen Partnern legal war. Für Eheschließungen galt bei Hermaphroditen, dass männliche Hermaphroditen nur Frauen und weibliche Hermaphroditen nur Männer heiraten durften. War es nicht möglich, ein Geschlecht zu bestimmen, so konnten die betroffenen Personen keine Ehe eingehen. So scheint es 1875 auch wenig verwunderlich, dass das Recht lediglich zwei Geschlechter in den Personenstand aufnimmt und dadurch geschlechtliche Variationen gesetzlich ihren rechtlichen Spielraum verlieren.

In Anlehnung an die Empfehlungen des Deutschen Ethikrates, eine dritte Geschlechtskategorie einzuführen, wurde 2013 eine Änderung des Personenstandsgesetzes erwirkt. Vorab hatten diverse Rechtswissenschaftler*innen eine entsprechende Änderung gefordert, da sie nach den Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts zur Änderung des Transsexuellengesetzes (17.07.2009) nun die Notwendigkeit sahen, dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht Art. 2 Abs.1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 des Grundgesetzes⁴⁹ gerecht zu werden (Remus 2013).

Die Änderung des Gesetzes beinhaltet eine Hinzufügung des Paragraphen 22 III: *»Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden, so ist der Personenstandsfall ohne eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen.«* (PStG §22 III). Diese Änderung trat zum 01. November 2013 in Kraft.

An dieser Stelle muss deutlich hervorgehoben werden, dass diese Änderung des PStG keinesfalls bedeutet, dass die Möglichkeit besteht, ein drittes oder anderes Geschlecht einzutragen. Wird eine geschlechtliche Uneindeutigkeit bei Geburt festgestellt, so **muss** das Feld offengelassen werden.

Diese Änderung ist nur für Neugeborene relevant, bei denen bereits zum Zeitpunkt der Geburt ein phänotypisch und/oder biologisch uneindeutiges Geschlecht festgestellt werden kann. Menschen, die erst im späteren Verlauf des Lebens mit der Diagnose

⁴⁹ Das all. Persönlichkeitsrecht Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit dem Art. 1 Abs. 1 GG sagt aus, dass der autonome Bereich privater Lebensgestaltung eines jeden Menschen zu schützen sei, so dass jeder Mensch die Möglichkeit hat, Lebensführung, Entwicklung und Wahrung seiner persönlichen Individualität zu erstreben.

uneindeutiges Geschlecht konfrontiert werden, haben nicht ohne weiteres die Möglichkeit, ihr Geschlecht im Personenstandsregister zu ändern.

Betroffenenorganisationen kritisieren die PStG-Änderung heftig, weil dadurch ein »gar nichts« geschaffen werde (von Wahl 2015). Hinzu komme eine Anfang 2014 vom Bundesrat erlassene Verwaltungsvorschrift, die für entsprechende Behörden (z.B. Standesamt) als Leitlinie gelten soll. Die Verwaltungsvorschrift untersage deutlich Umschreibungen des Geschlechts wie »ungeklärt« oder »inter«. Die Geschlechtsuneindeutigkeit müsse sich zudem deutlich aus der Geburtsanzeige ergeben, was in der Regel eine Art ärztliches Attest erfordert bzw. in Fragen der Namensgebung für die Eltern zu Schwierigkeiten führen dürfte. Der Bundesrat adressiert in der Verwaltungsvorschrift zudem die Bundesregierung sehr deutlich:

»Der Bundesrat bittet die Bundesregierung, die Regelungen unter anderem des Personenstandsgesetzes zu überprüfen und unter Berücksichtigung der Empfehlungen des Ethikrates vom 23. Februar 2012, der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts sowie der Belange der betroffenen Menschen einen Gesetzentwurf vorzulegen. Ziel muss es sein, inter- und transsexuelle Menschen als Teil gesellschaftlicher Vielfalt zu respektieren, zu unterstützen und sie vor medizinischen Fehlentwicklungen und Diskriminierungen der Gesellschaft zu schützen. Dazu gehört die rechtliche Umsetzung unter anderem auch im Personenstandrecht. In seiner Stellungnahme gibt der Ethikrat gerade zum Personenstand recht explizit Empfehlungen ab. Im Rahmen der Beratungen in den Ausschüssen des Bundesrates wurde deutlich, dass diesen Empfehlungen des Ethikrates nicht ausreichend nachgekommen werden konnte.« (Bundesrat 2014, Drucksache 29/14:12)

Auch in Bezug auf medizinische Behandlungen ohne die Zustimmung der betroffenen Kinder bleibt der deutsche Gesetzgeber weiter unentschlossen (Tönsmeier 2012:103). Forderungen von Betroffenenverbänden nach einem kompletten Operationsverbot (z.B. zwischengeschlecht.org) oder zumindest einer Behandlung nur mit Einwilligung der betroffenen Person, ist bisher nicht Folge geleistet worden. So bleiben vorerst nur die Paragraphen GG 1 und 2, die die Würde eines Menschen und seine körperliche und geistige Unversehrtheit schützen sollen, und § 225 StGB, der Zwangssterilisation bei Schutzbefohlenen unter Strafe stellt, als Rechtmäßigkeitsvoraussetzungen für medizinische und therapeutische Behandlungen.

Als erstes europäisches Land hat bislang Malta 2015 eine Gesetzesänderung vorgenommen, die im *Chapter 540 »Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act«*⁵⁰ explizit verbietet, »*to conduct any sex assignment treatment and, or surgical intervention on the sex characteristics of a minor which treatment and, or intervention can be deferred until the person to be treated can provide informed consent [...]*«. Geschlechtsangleichende Operationen und/oder medikamentöse Therapien zur Geschlechtsvereindeutigung dürfen erst dann erfolgen, wenn die betroffene Person in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden kann.

⁵⁰ <http://justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

4.5 Inter*DSD in der Medizin

Neben politischen und rechtlichen Auseinandersetzungen mit der Thematik Inter*DSD findet gerade in der Medizin eine ausgeprägte und kontroverse Diskussion darüber statt, wie und ob Menschen mit Inter*DSD behandelt werden sollen. Einen zentralen Diskussionspunkt für Mediziner*innen, Ethiker*innen, Jurist*innen und Betroffene stellt dabei der Umgang mit Kindern mit Inter*DSD dar. Im Folgenden werde ich eine kurze Reflektion zu den Ursprüngen der kontroversen Diskussion in der Medizin geben und im Anschluss daran zwei Phänomene bzw. Diagnosen von Inter*DSD, die für diese Arbeit maßgeblich sind, näher vorzustellen. Daran angeschlossen folgt eine Darstellung der aktuellen Behandlungsleitlinien und –praxen für Kinder mit Inter*DSD in Deutschland.

Der menschliche Körper und seine Funktionen sind das zentrale Forschungsinteresse der Medizin seit der Antike. Hermaphroditismus war, so geben antike Quellen Aufschluss, ein bekanntes Phänomen, das seitdem über die Jahrhunderte immer wieder untersucht wurde. In der Frühen Neuzeit widmeten sich diverse Mediziner der Thematik Hermaphroditismus, wie an den Hermaphroditismusklassifikationen des Chirurgen George Arnaud de Ronsil (1777) oder des Pathologen Edwin Klebs (1876) erkennbar ist. Gerade das 19. Jahrhundert zeichnete sich von medizinischer Warte aus durch sein Interesse an der Ermittlung des Geschlechts durch Gonaden aus. Dies geht zum Beispiel aus den Arbeiten der Anatomen Johann Friedrich Blumenbach (1805) oder Ignaz Döllinger (1816) hervor.

Ende des 19. Jahrhunderts führte Sigmund Freud erstmalig den Begriff »Sexualwissenschaften« ein, was dem Forschungszweig »Sexualforschung« einen rasanten Auftrieb verschaffte. Einer der prominentesten Vertreter war der deutsche Arzt und Sexualforscher Magnus Hirschfeld (1868-1935) (Sigusch 2008:284ff). Hirschfeld gilt bis heute als einer der wichtigsten, wenngleich nicht unumstrittenen Wegbereiter auf dem Gebiet der Sexualwissenschaft in Deutschland. Sein Forschungsgebiet erstreckte sich von der Homosexuellenforschung bis hin zu Intersexualität und der von ihm so bezeichneten Transsexualität (Sigusch 2008). Hirschfeld institutionalisierte als erster Wissenschaftler in Deutschland Sexualwissenschaften als ordentliche Wissenschaft. Er forschte u.a. auf dem Gebiet der »sexuellen Zwischenstufen«, die für ihn u.a. in den menschlichen Ge-

schlechtsorganen, dem Geschlechtstrieb und den seelischen und körperlichen Eigenschaften eines Menschen zu finden waren (Hirschfeld 1918).

Intersexualität wurde besonders seit dem 20. Jahrhundert mit wachsendem Interesse von Mediziner*innen befochten. Ein sehr ausführliches und bebildertes Werk im deutschsprachigen Raum erschien 1908 unter dem Titel *»Hermaphroditismus beim Menschen«* (von Neugebauer 1908), verfasst von dem Gynäkologen Franz von Neugebauer (1856-1914). Das Buch umfasst eine umfangreiche Quellensammlung an Fällen von Hermaphroditismus. Neben einer umfassenden geschichtlichen Erarbeitung des bis dahin bekannten Wissens und einer zu der Zeit gängigen Erklärung menschlich-fetaler Entwicklung verfügt das Werk über eine fast 600 Seiten starke Sammlung von Fällen, die Neugebauer selbst betreute oder die ihm von Kollegen vermittelt wurden. Die Fälle reichen von Scheinzwittern, Pseudohermaphroditismus femininus/masculinus, »wahren« Hermaphroditen, Kryptorchismus bis hin zu Fehlbildungen der äußeren Genitalien wie Hypospadien. Neben den Beschreibungen der Fälle enthält das Buch auch eine umfassende Beschreibung der Geschlechtscharaktere, die die Ansicht der Zeit widerspiegelt. So wird von körperlichen Unterschieden beim Skelettbau oder der Länge des Haupthaars ausgegangen, die das gängige Rollenbild von Mann und Frau erfüllen (von Neugebauer 1908:625ff). Neugebauer beruft sich hierzu auf bekannte Anatomen seiner Zeit und zitiert deren Studien zum Bau des menschlichen Körpers.

Im zweiten Teil seines Werkes beschäftigt sich Neugebauer mit gesellschaftlichen und medizinischen Schwierigkeiten, die rund um das Phänomen Hermaphroditismus entstehen. So beschreibt er beispielsweise, wie Hermaphroditen in Ehe, Schule oder Militär behandelt werden. Auch die psychische Komponente findet Eingang in Neugebauers Überlegungen. So widmet er Depressionen und suizidalen Absichten bei Hermaphroditen ein Unterkapitel.

Neugebauer wird heute als für die Zeit sehr modern und über den Tellerrand hinausdenkend gesehen. Jedoch blieb seine Forschung in den gängigen Annahmen der Zeit verhaftet, dass es »wahre« Geschlechter gäbe, die anhand von Keimdrüsen identifizierbar wären. So entstand der medizinische Begriff des Pseudohermaphroditismus, die Vorstellung von einem wahren Geschlecht mit abweichenden Merkmalen des jeweils anderen Geschlechts.

Neben einer eingehenden Beschäftigung mit Keimdrüsen begann die Medizin im 20.

Jahrhundert das heutige Feld der Endokrinologie, der Lehre von Hormonen, und der Genetik zu erschließen. In diesen Feldern widmete man sich der Frage nach Geschlechtsfeststellung, wie zum Beispiel in den Arbeiten des Genetikers Richard Benedikt Goldschmidt (exemplarisch hier: Goldschmidt 1916). Hinzu kam der technische Fortschritt in der Diagnostik, der es ermöglichte, immer detaillierter und präziser den menschlichen Körper und seine Bestandteile zu erforschen (Voß 2011:216). Die zunehmend genaueren Möglichkeiten der Diagnostik brachten jedoch zusätzlich das Problem mit sich, dass nun das »wahre Geschlecht« bestimmt werden konnte, was für die Betroffenen gravierende Auswirkungen in ihrer sozialen Umgebung mit sich bringen konnte. Heinz-Jürgen Voß schreibt dazu, *»nicht wenige Mediziner nahmen davon Abstand, das diagnostizierte und ggf. von der bisherigen gelebten Geschlechterrolle abweichende Geschlecht gegen den Willen der Patient/in zuzuweisen. Sie beugten sich dem Wunsch der Patient/in, in der sozialisierten Geschlechterrolle weiterzuleben, und entfernten das vorgefundene, der Geschlechterrolle bzw. dem (so bezeichneten) ‚natürlichen Gesetz der Heterosexualität‘ widersprechende, Keimdrüsengewebe und ggf. weitere Geschlechtsmerkmale«* (Voß 2011:217).

Im Laufe des 20. Jahrhunderts wandelte sich die Meinung, ab wann ein Geschlecht bei einem Menschen vollständig ausgeprägt sei von einem Zeitpunkt, der nach der Pubertät lag, hin zu der Annahme, dass das Geschlecht bzw. die Geschlechterrolle einer Person sich erst durch entsprechende Erziehung und Erfahrung konstituiert und somit medizinische Interventionen bei Uneindeutigkeit wie z.B. Operationen möglichst früh (am besten im Säuglingsalter) stattfinden sollten (Voß 2011:218).

Über die Verfahrensweise mit Hermaphroditen während der Zeit des Nationalsozialismus in Deutschland gibt es wenig Forschungsergebnisse. Viele Ärzte waren an medizinischen Versuchen an Menschen mit Behinderungen, Homosexuellen oder Mehrlingen beteiligt, so dass anzunehmen ist, dass auch an und mit Menschen mit Intersexualität/Hermaphroditismus experimentiert wurde (Klöppel 2010:372ff). Hermaphroditismus galt jedoch nach dem »Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses« von 1934 zumindest nicht als schwere körperliche, vererbare Missbildung. Demnach wurden Hermaphroditen nicht automatisch zwangssterilisiert (Klöppel 2010:379). Eine Eheschließung mit einem Hermaphroditen war zwar nicht unmöglich, aber wegen der zu bescheinigenden Ehtauglichkeit (Fortpflanzungsfähigkeit, keine Erbkrankheiten) deut-

lich erschwert.

Nach dem zweiten Weltkrieg wandte sich die medizinische Welt langsam von der Diagnose auf der Basis der Keimdrüsen ab, die seit dem 19. Jahrhundert zur Geschlechtseinordnung gedient hatten. Die Forschung verlagerte sich nunmehr auf den Einfluss von Hormonen und die menschliche Genetik (Klöppel 2010:390ff). Der Begriff »Intersexualität« setzte sich endgültig als Bezeichnung sexueller Zwischenstufen durch. Durch die starke gesellschaftliche Normierung von Sexualität wurde zudem mit Intersexualität ein Tabuthema geschaffen, das aus dem öffentlichen Gesprächsraum verdrängt wurde (Herzog 2005).

Im Laufe der 1950er Jahre wandte sich besonders die Sexualforschung und Psychologie dem Thema Intersexualität zu, was zu dem Behandlungsparadigma der »Optimal Gender Policy« führte (Money, Hampson und Hampson 1957). Dieses Behandlungskonzept beruht hauptsächlich auf den Arbeiten des US-amerikanischen Psychologen John Money. Money hielt es für wichtig, Kindern so schnell wie möglich ein eindeutiges Geschlecht durch Operationen und/oder Hormontherapie zuzuweisen und sie entsprechend dem Geschlecht zu erziehen. Das Hauptargument des Konzeptes beruhte auf der Annahme, dass durch eine frühzeitige Festlegung des Geschlechtes bei den Kindern in späteren Jahren negative Erfahrungen wie Stigmatisierung oder Verunsicherung der Geschlechtsidentität vermieden werden könnten (Money, Hampson und Hampson 1955, 1957). Money führte für die Richtigkeit seiner These seine Experimente, auch Baltimorer Studien genannt, an. Die bekannteste Studie wurde später als der »Fall John/Joan« bekannt (Money und Ehrhardt 1975; Diamond und Sigmundson 1997).

Money forschte auf dem Gebiet der Geschlechtsidentität und Geschlechterrollen mit dem Schwerpunkt auf Entwicklungssexologie (Entwicklung von Geschlechtsidentität, sexuelle Orientierung, Intersexualität). In seinen Büchern »*Körperlich-sexuelle Fehlentwicklungen*« (Money 1969) und »*Männlich- Weiblich. Die Entstehung der Geschlechtsunterschiede*« (Money und Ehrhardt 1975) setzte sich Money mit Intersexualität als körperlicher Fehlbildung auseinander. Er ging dabei auf die möglichen psychischen Probleme bei Betroffenen ein, wenn dem Kind kein eindeutiges Geschlecht zugeordnet werde. Für Money stand außer Frage, dass Geschlecht ein veränderbarer Faktor sei und von der Erziehung im Kleinkindalter abhängt. Seine Theorie, dass Ge-

schlecht und Sexualität durch Erziehung veränderbar seien, basierte auf zahlreichen Versuchen (Klöppel 2008:71f).

Der Fall »John/Joan« basiert auf der Fallgeschichte von David Reimer. Bei dem siebenmonatigen John (Pseudonym für David) wurde während einer Operation an seiner Vorhaut versehentlich so viel Gewebe verletzt, dass der Penis nicht erhalten werden konnte. Die Eltern hatten von Moneys Forschungen gehört und baten ihn um Hilfe. Zusammen mit den Ärzt*innen und den Eltern von John wurde die Entscheidung getroffen, John als Joan aufzuziehen. Money ging davon aus, dass Kinder in den ersten 18 Monaten ihres Lebens in ihrem Geschlecht noch nicht festgelegt seien und deshalb durch entsprechende Erziehung geprägt werden könnten. Somit wurde aus John operativ Joan. Joan wuchs zuerst als Mädchen auf, was zunächst für die Theorien Moneys sprach, entschloss sich jedoch nach der Pubertät, das männliche Geschlecht anzunehmen (Diamond und Sigmundson 1997). Money hatte das Kind regelmäßig untersucht, bis sich Joan dem Procedere verweigerte.

Das Experiment »John/Joan« wurde 1997 von dem US-amerikanischen Biologen Milton Diamond in Zusammenarbeit mit dem Psychiater Keith Sigmundson, der John/Joan⁵¹ behandelt hatte, publik gemacht und diente als Argumentationsstütze zur Widerlegung der Moneyschen Theorie in sozialwissenschaftlichen Arbeiten wie »*Das Unbehagen der Geschlechter*« (Butler 1991) und biologischen Arbeiten von Anne Fausto-Sterling (2000) oder Sigrid Schmitz (2006).

Am Johns Hopkins Hospital wurde 1965 auf Moneys Anraten hin die erste geschlechtsangleichende Operation durchgeführt. Dies setzte sich schnell weltweit als Standard durch. Moneys Arbeitsweise und seine Theorien stießen, wie bereits erwähnt, auf heftige Kritik zahlreicher Forscher*innen. Zu den ersten und beharrlichsten Money-Kritiker*innen gehörte Milton Diamond. Seine ersten Arbeiten widmeten sich der kritischen Auseinandersetzung mit Moneys Thesen (z.B. Diamond 1965). Er vertrat besonders seit 1997, vor dem Aspekt des offensichtlich gescheiterten Experiments Moneys, die Position, invasive Eingriffe wie eine geschlechtszuweisende OP so lange zurückzustellen, bis das betroffene Kind selbst entscheiden könne.

⁵¹ John/Joan ist ein Pseudonym für David Reimer, dessen richtiger Name im Zuge der Veröffentlichung des Experiments dessen bekannt wurde.

Bis heute finden sich jedoch in medizinischen Lehrbüchern entsprechende Ableitungen der Moneyschen Theorie, um invasive Behandlungsmethoden zu begründen, wie Herta Richter-Appelt und Katinka Schweizer in »*Intersexualität kontrovers*« (Schweizer und Richter-Appelt 2012b) aufzeigen. Vorrangig werden dabei Behandlungsziele wie z.B. der Erhalt der Fertilität und sexuelle Funktionsfähigkeit hervorgehoben oder ein geschlechtstypisches Erscheinungsbild, da dies psychisches und soziales Wohlbefinden ermöglichen sollte. An diesen frühen geschlechtsangleichenden Eingriffen formierte sich in den letzten Jahren zunehmend Kritik, da insbesondere Spätfolgen zu wenig in Betracht gezogen würden (Chase 1998; Ude-Köller und Wiesemann 2005). So bestehe durch die irreversiblen Operationen nicht selten die Gefahr, dass sich die betroffene Person mit dem ihr zugewiesenen Geschlecht nicht identifizieren könne oder an physischen Folgen wie Empfindungsstörungen oder Schmerzen leiden müsse (Creighton und Liao 2004). Einen für heutige Behandlungsansätze bedeutenden Einfluss hatte das Ergebnispapier der internationalen Chicago Consensus Conference 2005 (Schweizer und Richter-Appelt 2012a:109). Auf dieser Konferenz trafen sich Fachleute verschiedener Disziplinen in Chicago, um über Behandlungen und ganz allgemein den Umgang mit Inter*DSD zu diskutieren (s. Kapitel *Behandlungsleitlinien für Kinder mit Inter*DSD in Deutschland*). Die Ergebnisse wurden im sogenannten »*Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*« (Lee u. a. 2006) festgehalten. Auf der Konferenz einigte man sich zudem auf die Einführung des Oberbegriffs »DSD« (disorders of sex development). Diese Nomenklatur änderte sich im Laufe der letzten Jahre gerade unter Betroffenen und im medizinethischen Kontext zu »*differences of sex development*« bzw. im Deutschen »*Variationen der Geschlechtsentwicklung*«. Damit sollte der medizinische Terminus »*Störung*« vermieden werden, da viele Betroffene sich nicht primär als krank oder behandlungsbedürftig verstehen.

4.5.1 Gesunde Körper – kranke Körper?

Inter*DSD wird, wie im vorherigen Kapitel bereits angeführt, in der Medizin vorwiegend als eine Störung bzw. als Krankheit verstanden. Im weiteren Verlauf dieses Kapitels werde ich zwei Formen von Inter*DSD vorstellen, von denen eine Form aus der

subjektiven Sicht Betroffener eher als Krankheit aufgefasst wird (Adrenogenitales Syndrom) und die andere eher als körperliche Variation (46, XY DSD). Diese je individuellen Auffassungen stehen somit teilweise konträr zu einem medizinischen Verständnis von Inter*DSD und werfen die Frage auf, was überhaupt als gesund und krank gesehen werden kann.

Die Begriffe Gesundheit und Krankheit sind nicht nur in der Biomedizin, sondern auch im täglichen Leben präsent. Sie werden nicht selten als Dichotomie präsentiert, als zwei Gegenpole, die ein Koexistieren oder Zwischenstufen kategorisch auszuschließen scheinen. Hinter den beiden Begriffen verbergen sich bestimmte soziokulturelle Vorannahmen, die Gesundheit und Krankheit definieren.

»Wenn wir über Gesundheit oder Krankheit reden, so beziehen wir uns immer auf ein bereits kommunikativ zugerichtetes Konstrukt.« (Reuter 2011:105).

Print- und Digitalmedien offerieren Ratschläge, wie Gesundheit gefördert und erhalten werden kann. Hinweise auf frühzeitige Symptomerkennung verschiedener Krankheiten lassen sich leicht im Internet finden. Die Verbesserung und Optimierung des Körpers, vom Äußeren bis hin zu seinen Funktionen, wird auf so manchen Internetseiten⁵² nahezu mantramäßig propagiert, nicht selten frei nach einer Sentenz aus Juvenals Satiren interpretiert *»mens sana in corpore sano«*, d.h., dass ein gesunder Körper grundlegend für einen gesunden Geist sei. Es wird suggeriert, dass ein gesunder Körper das Ziel sein sollte, ein kranker Körper hingegen ein Zustand, der einer Veränderung hin zum Gesunden bedarf.

Damit verbunden sind bestimmte gesellschaftliche Ideale von Körper bzw. von dem, was als körperlich schön und erstrebenswert gilt. Ein menschlicher Körper sollte einem bestimmten Ideal entsprechen, um als schön und gesund zu gelten. Diese idealen Eigenschaften beziehen sich nicht selten auf das Äußere. So gelten Attribute wie »rosige«, ebenmäßige Hautfarbe, körperliche Kraft, frei sein von Behinderungen oder Krankheitszeichen wie Ausschlag oder Blässe als Zeichen der Gesundheit. Damit verbunden ist oftmals der Begriff »körperlich heil zu sein« - es wird also eine Gänze, Fehlerfreiheit bzw. Unversehrtheit erwartet.

⁵² Zum Beispiel auf Seiten wie <http://www.fitforfun.de/> oder <https://www.zentrum-der-gesundheit.de/>

Ein Blick in das klinische Wörterbuch »*Pschyrembel*« verrät, dass unter Gesundheit das verstanden wird, was die Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO vorgibt. Hier wird Gesundheit als ein Zustand kompletten physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens verstanden.

»Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.«⁵³

Im *Pschyrembel* wird hinzugefügt, dass kein Nachweis einer pathologischen Veränderung zu finden sein darf, damit jemand als gesund gelten kann.

»[...] das subjektive Empfinden des Fehlens körperl., geistiger u. seel. Störungen od. Veränderungen bzw. ein Zustand, in dem Erkr. u. pathol. Veränderungen nicht nachgewiesen werden können.« (Pschyrembel 2004:648).

Die WHO geht von einem objektiven Zustand vollständiger Gesundheit aus, während das zweite Zitat eher die subjektive und individuelle Empfindung des sich Wohlfühlens betont. Eine zur WHO ähnliche Definition greift der Gesundheitswissenschaftler Klaus Hurrelmann auf, wobei er seinen Gesundheitsbegriff um den sozialen Bereich und die äußeren gesellschaftlichen Normen und Vorstellungen von Körper und Körperempfinden erweitert (Hurrelmann und Kolip 2002:22).

Talcott Parsons (1981) geht davon aus, dass nur jener Mensch in einer hoch entwickelten Gesellschaft gesund bleiben kann, der mit den gesellschaftlichen Anforderungen an ihn*sie zurechtkommt. Dazu muss der Mensch seine*ihre persönlichen Bedürfnisse mit den äußeren Anforderungen in Einklang bringen (Parsons 1981). Krankheit versteht Parsons dementsprechend als eine Störung der Leistungsfähigkeit und eine daraus folgende Nichterfüllung sozialer Aufgaben. Um wieder zu einem gesellschaftlichen »Normalzustand« zurückzukehren, muss die kranke Person ihrer sozial zugeschriebenen Rolle als Kranke*r gerecht werden und das Ziel haben, wieder gesund zu werden. Für diese Zeit ist die kranke Person von gesellschaftlichen Rollenverpflichtungen entbunden und wird für die Erkrankung nicht moralisch verantwortlich gemacht, sofern eine Bemühung um Gesundung in z.B. Form von Arztbesuchen erkennbar ist (Parsons 1981:345).

⁵³ <http://www.who.int/about/mission/en/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

Der Begriff Krankheit ist als ein Oberbegriff für die Abwesenheit von Gesundheit zu verstehen, da im weitesten Sinne auch Unfälle und Verletzungen des Körpers jeglicher Art als Krankheit verstanden werden (Franke 2012:62). Die Phase der Krankheit ist aus Sicht der Biomedizin als eine Übergangsphase zu betrachten, auf die im Idealfall wiederhergestellte Gesundheit (Heilung) folgt, im schlimmsten Fall ein Gleichbleiben (chronische Erkrankung) bzw. eine Verschlechterung des Zustandes bis hin zum Tod.

Klaus Hurrelmann (2010) verweist darauf, dass Krankheit und auch Gesundheit (mehr-)perspektivisch betrachtet und so die Aspekte der Fremd- und Selbstwahrnehmung besser herausgearbeitet werden können. Dies spielt gerade im Fall von Inter*DSD eine entscheidende Rolle. Hurrelmann unterscheidet *Illness (sich krank fühlen)* als subjektives Wahrnehmen von Krankheit, *Disease (biomedizinische Erkrankung)* als Fremdwahrnehmung durch medizinische Fachleute und *Sickness (Status des Krankens)* als gesellschaftliche Perspektive auf Krankheit und der Rolle der kranken Person (Hurrelmann 2010:115f).

Krankheit bedeutet also eine mehrperspektivische Abweichung von einem Normal- und Idealzustand, nämlich Gesundheit (Franke 2012:60). Um den jeweilig geltenden soziokulturellen Normen zu entsprechen, muss sich Krankheit anhand bestimmter, vorher definierter (laienhafter) Merkmale äußern. Zu diesen Merkmalen gehören bestimmte Symptome, die das Ausmaß eines Krankenstatus zeigen können sowie das persönliche und fremde Akzeptieren eines Krankenstatus aufgrund von Symptomen. Diese Erfahrungen können zwischen Mitgliedern einer sozialen Gruppe geteilt werden. Das Sich-krank-fühlen kann dem Umfeld mitgeteilt werden, und ebenso kann das Umfeld dem Individuum signalisieren, dass es als krank erachtet wird (Myrtek 1998:20).

Dabei besteht die Erwartung, dass ein im Laienumfeld akzeptiertes Kranksein bei anhaltender Dauer durch Ärzt*innen kontrolliert, widerlegt oder bestätigt werden muss. Eine Bestätigung durch Ärzt*innen kann dazu führen, dass der Krankheitsstatus nicht mehr in Frage gestellt, sondern als gegeben und von Fachleuten bestätigt akzeptiert wird. Die Heilung bzw. Überwindung einer Krankheit wird als Primärziel ausgegeben.

Ein Modell, das inzwischen häufig für die Definition von Gesundheit und Krankheit herangezogen wird, ist das Modell der Salutogenese nach dem Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1993). Gesundheit ist, so Antonovsky, als ein sich stetig veränderndes Gesundheits-Krankheits-Kontinuum, in dem der Mensch mal als mehr und mal als we-

niger gesund verstanden wird. Extreme Varianten wie vollständige Gesundheit und Krankheit sind in diesem Modell nicht möglich.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass bei Inter*DSD besonders der mehrperspektivische Ansatz in Zukunft stärker beachtet werden sollte. Das subjektive Wahrnehmen von Menschen mit Inter*DSD steht nicht selten konträr zu einer medizinischen Fachmeinung oder einem gesellschaftlichen Empfinden. Nicht alle Menschen mit einer Form von Inter*DSD sehen oder empfinden sich als krank. Deshalb sollte eine pauschale Einstufung aller Formen von Inter*DSD als Krankheit vermieden und die subjektive Wahrnehmung von Menschen mit Inter*DSD in Bezug auf Gesundheit und Krankheit weiter erforscht werden.

4.5.2 Variationen der Geschlechtsentwicklung

Für die Entwicklung eines Körpergeschlechts wird ein dreiphasiger Differenzierungsprozess durchlaufen. Entsteht, vereinfacht dargestellt, durch die Verschmelzung von Samen und Eizelle ein Embryo, so erfolgt entwicklungsbiologisch erst einmal keine geschlechtliche Differenzierung, wohl aber eine Determinierung durch das Herausbilden des Chromosomensatzes des Kindes (Schweizer 2012:44). Der Embryo entwickelt ab der vierten Entwicklungswoche eine bipotente Gonadenanlage, aus der sich im weiteren Verlauf der Wolffsche⁵⁴ und Müllersche⁵⁵ Gang herausbilden, welche später für die Ausbildung von Hoden oder Eierstöcken ausschlaggebend sind (Voß 2011:242). Die zweite und dritte Entwicklungsphase des Körpergeschlechts werden unter dem Überbegriff Geschlechtsdifferenzierung gebündelt. In der zweiten Phase beginnt die strukturelle Differenzierung der Gonaden in Eierstöcke (Ovarien) oder Hoden (Testes) folgend der genetischen Vorgabe. Tritt in der »sex-determining region Y« auf dem Y-Chromosomen in der sechsten Schwangerschaftswoche (SSW) das SRY-Gen in Funktion, so folgt eine Weiterentwicklung zu Hoden. Ist das nicht der Fall, weil ein XX-Chromosomensatz vorliegt, folgt eine Weiterentwicklung zu Ovarien (Holterhus 2004;

⁵⁴ Der Wolffsche Gang oder Urnierengang bildet die Grundlage für Samenleiter, (Neben-)Hoden und Prostata.

⁵⁵ Der Müllersche Gang bildet die Grundlage für die Anlage von Uterus, Eierstöcken und Vagina.

Schweizer 2012). Die dritte Phase der Geschlechtsdifferenzierung umfasst die Ausbildung des phänotypischen (erscheinungstypischen) Geschlechts, womit die Ausformung der äußeren wie inneren Genitalien gemeint ist.

Wann spricht man nun von Variationen der Geschlechtsentwicklung? Kommt es in einem der Entwicklungsschritte zu Unregelmäßigkeiten und einer Abweichung von der als typisch angenommenen Geschlechtsentwicklung, so fällt dies unter den Begriff der Variation (z.B. (Sinnecker 1993; Holterhus 2010). Im Consensus Statement von 2005 wurde ein neues Klassifikationssystem für DSD angeregt (Lee u. a. 2006:e489). Dabei werden drei Oberkategorien ausgehend vom genetischen Karyotypen gebildet: 46,XX DSD; 46,XY DSD und Sex Chromosome DSD (numerische Abweichungen).

Aus der Vielzahl der möglichen Variationen der Geschlechtsentwicklung werde ich zwei Variationen, das Adrenogenitale Syndrom (AGS, 46,XX DSD) und die partielle bzw. komplette Androgenresistenz (PAIS/CAIS, 46,XY DSD) näher vorstellen.⁵⁶ Dabei orientiere ich mich an den Diagnosen, die mir von meinen Interviewpartner*innen und/oder ihren Eltern mitgeteilt wurde.

4.5.2.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)

Das Adrenogenitale Syndrom (AGS; im englischen CAH: congenital adrenal hyperplasia) wird zu den autosomal-rezessiv vererbten Stoffwechselerkrankungen gezählt, die durch eine Störung der Hormonsynthese von Cortisol und Aldosteron in der Nebennierenrinde hervorgerufen werden (Speiser und White 2003; Kraus-Kinsky 2012). AGS wird nur bei Menschen mit 46,XX zu DSD gezählt (Schweizer 2012:55). Es handelt es sich um einen erblich bedingten Enzymmangel, genauer einer Mutation im 21-Hydroxylase-Gen. Dieser Mangel führt zu einer Störung in der Hormonbildung in der Nebennierenrinde. Fehlt nun die 21-Hydroxylase, wird die Produktionskette unterbrochen und es kommt zu einer Verschiebung im Hormonhaushalt, was zu einer Virilisierung (Vermännlichung) führen kann (Speiser und White 2003; Forest 2004).

⁵⁶ Für nähere und gut verständliche Informationen zu möglichen Formen von Inter*DSD: <https://ags-initiative.de/>; <http://www.xy-frauen.de/formen/>;

Eine lebensbedrohliche Form von AGS, hervorgerufen durch zusätzlichen Mangel von Aldosteron, führt zu »AGS mit Salzverlust«. Salzverlust bedeutet in diesem Zusammenhang, dass aufgrund des fehlenden Aldosterons Natriumionen nicht mehr in den Nieren aus dem Urin zurückgefiltert werden können und es dadurch zu einer schweren Störung des Elektrolythaushaltes (Hyponatriämie und Hyperkaliämie) kommt. Diese Form von AGS kann bei männlichen und weiblichen Kindern auftreten. Inzwischen ist die Untersuchung auf AGS in das Neugeborenen-Screening, das direkt nach der Geburt stattfindet, integriert worden. Zudem lassen sich Symptome des AGS oftmals direkt nach der Geburt feststellen. Werden Kinder mit AGS geboren, kann die Zuordnung zum weiblichen oder männlichen Geschlecht aufgrund der Uneindeutigkeit der Genitalien schwierig sein. Die Klitoris kann stark vergrößert sein, was in der medizinischen Praxis häufig mit Hilfe der sogenannten »Prader Skala« oder der »Quigley Skala« abgebildet wird (z.B. Moshiri u. a. 2012:1606).

Uterus, Eileiter und Ovarien sind vorhanden, und die Möglichkeit zur Fortpflanzung bei Frauen besteht, sofern dies gewünscht ist und eine entsprechende hormonelle Therapie eingeleitet wird.

Die Behandlung von AGS besteht aus lebenslanger, substituierender Hormontherapie, die häufig auf Wunsch der Eltern oder später der betroffenen Person von korrigierenden Operationen der äußeren Genitalien begleitet werden. Bisher wird davon ausgegangen, dass sich ein Großteil der Menschen mit AGS dem weiblichen Geschlecht zuordnen (Jürgensen u. a. 2013).

Bei AGS werden verschiedene Verlaufsformen unterschieden: die klassische Form von AGS, die bereits bei Geburt erkennbar ist, und die nicht-klassische Form (late-onset AGS), die sich erst im späteren Verlauf des Lebens, z.B. in der Pubertät, bemerkbar machen kann.

Zur Häufigkeit gibt es keine belastbaren Zahlen, es wird davon ausgegangen, dass das klassische AGS bei 1:10.000 bis 1:16.000 Menschen auftritt (Speiser und White 2003; Forest 2004). Selbsthilfeverbände gehen allerdings von einer deutlich höheren Dunkelziffer aus.

4.5.2.2 Androgenresistenz

Der Begriff Androgenresistenz umschreibt einen durch eine Mutation auf dem Y-Chromosomen vorliegenden Defekt im Rezeptor für Androgene. Dieser Defekt kann vollständig oder nur zum Teil ausgeprägt sein. Dadurch können Androgene zwar produziert, aber an ihrer eigentlichen Wirkungsstelle nicht oder nur teilweise Wirkung entfalten (Schweizer 2012:57). Das führt zu einer partiellen (PAIS) bzw. kompletten (CAIS) Androgenresistenz. Rein genetisch betrachtet ist die Person damit ein Mann mit XY-Chromosomen. Wegen der stark verringerten Androgenwirkung führt dies zu phänotypischen Abweichungen vom genetischen Geschlecht. Ist bei einem Embryo mit einem XY-Chromosomensatz der Androgenrezeptor nicht oder nur teilweise funktionsfähig, so bewirkt dies, dass die Vermännlichung des Embryos ausbleibt oder deutlich geringer ausgeprägt ist.

Bei der kompletten Androgenresistenz (CAIS) werden in der embryonalen Entwicklung die Hoden ausgebildet, jedoch können sich die für die weitere Entwicklung ausschlaggebende Androgene Testosteron und Dihydrotestosteron nicht an den mutierten Rezeptor anbinden und entsprechend nicht ihre Wirkung entfalten (Schweizer 2012:58). Das führt dazu, dass das äußere Genitale weiblich aussieht. Die inneren Organe sind nicht voll oder überhaupt nicht entwickelt. So sind ein vaginaler Stumpf und im Bauch- oder Leistenraum liegende Gonaden vorhanden. Diese Menschen werden vom Aussehen her als weiblich wahrgenommen. Häufig wird eine komplette Androgenresistenz erst im fortgeschrittenen Alter des Kindes entdeckt, wenn beispielsweise die Monatsblutungen ausbleiben oder die Hoden aufgrund von Leistenhernien zufällig gefunden werden (Holterhus 2004).

Ein Großteil der von kompletter Androgenresistenz Betroffenen sehen sich als weiblich, ordnen sich dem weiblichen Geschlecht zu bzw. geben an, mit dem weiblichen Geschlecht zufrieden zu sein. Jedoch trifft dies nicht immer zu, wie Franziska Brunner u. a. (2012a) anhand der Auswertung unterschiedlicher Studien zur Zufriedenheit und Identifikation mit dem eigenen Geschlecht aufzeigen konnte.

Bei der partiellen Androgenresistenz (PAIS) funktioniert der Androgenrezeptor teilweise, was bedeutet, dass Testosteron während der embryonalen Entwicklung begrenzt wirken kann (Schweizer 2012:58). Dies kann dazu führen, dass bei der Geburt eine Ge-

schlechtsuneindeutigkeit diagnostiziert wird, da das kindliche Genitale weder prägnant männlich noch weiblich ausgebildet ist. Durch die teilweise vorhandene Testosteronwirkung kann es im Laufe des Lebens zu einer Vermännlichung (Virilisierung) der Person durch Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale kommen. Durch einen gleichzeitig erhöhten Östrogenspiegel kann parallel dazu Brustwachstum (Gynäkomastie) auftreten (Brunner u. a. 2012b)

Bei der partiellen Androgenresistenz kann öfter als bei der kompletten Androgenresistenz davon ausgegangen werden, dass betroffene Menschen während ihres Lebens einen Geschlechtswechsel vollziehen bzw. unzufrieden sind mit ihrem Geschlecht (Jürgensen u. a. 2007; Köhler u. a. 2011; Sandberg, Gardner und Cohen-Kettenis 2012).

4.5.3 Behandlungsleitlinien für Kinder mit Inter*DSD in Deutschland

Über die Fragen wann, wie und ob Kinder mit Inter*DSD medizinisch behandelt werden sollten, gehen die Meinungen weit auseinander. Dies wird von medizinischem Fachpersonal, Jurist*innen, Ethiker*innen und Betroffenen bis heute kontrovers diskutiert.

Einzelne medizinische Fachgesellschaften, die Bundesärztekammer, der Deutsche Ethikrat sowie eine aus Fachleuten, Ethiker*innen, Jurist*innen und Betroffenenvertreter*innen zusammengesetzte Arbeitsgruppe haben zur Behandlung von Inter*DSD Stellung bezogen. Im Jahr 2016 wurde jüngst eine Leitlinie zu »*Varianten der Geschlechtsentwicklung*« veröffentlicht (Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., und Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. 2016). Im Folgenden möchte ich die Empfehlungen und jüngsten Leitlinien näher vorstellen.

Im *Chicago Consensus Statement* von 2006 (Lee u. a. 2006) wurden erstmals international beachtete Empfehlungen getroffen (s. Kapitel *Inter*DSD in der Medizin*). In den allgemeinen Empfehlungen des Chicagoer Ergebnispapieres wird zusammenfassend festgehalten, dass es als unerlässlich angesehen wird, sämtliche Diagnostik wie auch das langfristige Behandlungsmanagement an einem multidisziplinären Zentrum stattfinden zu lassen und im Regelfall mit einer frühzeitigen Zuweisung eines eindeutigen

sozialen Geschlechts einhergehen sollte. Es wird dafür plädiert, eine offene Kommunikation mit Patient*innen und deren Angehörigen zu pflegen und die Partizipation aller in Entscheidungsprozessen zu fördern (Lee u. a. 2006). Das Papier schließt weiterhin geschlechtsangleichende Operationen bei den Betroffenen nicht aus. Es wird jedoch empfohlen, dass Operationen nicht aus rein kosmetischen Gründen erfolgen sollten. Vielmehr stehe die Funktionsfähigkeit der Organe im Vordergrund, wichtig sei zudem eine möglichst gute Prognose bezüglich der späteren Geschlechtsentwicklung des betroffenen Kindes.

Das Consensus Statement kann als ein erster Schritt gesehen werden, unnötige Operationen zur Geschlechtsangleichung zu unterbinden. Jedoch ist aus Sicht einiger Betroffener noch zu viel Spielraum für behandelnde Mediziner*innen gegeben. Das Statement ist nur als Orientierung zu verstehen und nicht als eine für alle verpflichtende Behandlungsleitlinie. Geschlechtsangleichende Operationen werden in vielen medizinischen Lehrbüchern nach wie vor als Mittel der Wahl dargestellt. Oft wird dabei die Bedeutung früher Operationen herausgehoben, wie es beispielsweise Finke und Höhne in ihrem Buch »*Intersexualität bei Kindern*« plakativ illustrieren (Finke und Höhne 2008). Den Autoren zufolge soll durch eine frühe operative Geschlechtsangleichung der Leidensdruck der Familie gelindert werden. Die Operationen sollen außerdem dazu beitragen, die Bindung zwischen Kind und Eltern zu stärken. Durch die Operationen soll den Eltern die Angst bzw. Scham darüber genommen werden, dass ihr Kind für andere sichtbar »anders« ist. Ratsam sei die Operation laut Finke und Höhne in einem Alter von drei bis zwölf Monaten bei Mädchen. Bei Jungen wird ein Alter von sechs bis acht Monaten vorgeschlagen. Innerhalb dieser jeweiligen Zeitrahmen, so die Mediziner*innen, könne das bestmögliche Therapieziel in Form eines ästhetisch-weiblichen bzw. -männlichen Erscheinungsbildes des äußeren Genitals erreicht werden.

Bei Mädchen soll die Vagina penetrationsfähig sein, um so später einen heterosexuellen Geschlechtsverkehr zu ermöglichen. Wenn möglich, sei die Fertilität zu erhalten. Bei Jungen sei das Ziel, ein gesellschaftskonformes männliches Erscheinungsbild zu schaffen. Dabei wird besonders die Fähigkeit zur Miktion im Stehen und die spätere Kohabitationsfähigkeit betont.

Die möglichen Behandlungsempfehlungen bzw. -optionen eines Expert*innenteams, die gegenüber Eltern ausgesprochen werden, können großen Einfluss auf die Entschei-

derung der Eltern haben, ob sie geschlechtsangleichenden Operationen im frühen Kindesalter bei ihrem Kind vornehmen lassen oder nicht (Streuli u. a. 2013). Besonders diese frühkindlichen geschlechtsangleichenden Operationen werden von vielen Inter*DSD Menschen auf das Schärfste kritisiert (z.B. Intersexuelle Menschen e.V. 2011). Sie wollen durch die öffentliche Diskussion ihrer eigenen Erfahrungen auf das fortwährende medizinische Handeln im Umgang mit Kindern/Menschen mit Inter*DSD aufmerksam machen. Dabei liegt das Augenmerk besonders auf den Folgen von geschlechtsangleichenden Operationen wie Empfindungsstörungen im Genitalbereich, Schmerzen, Narbenbildungen oder Unfruchtbarkeit. Die Betroffenen empfinden die operativen Angleichungen an die heteronormativen Vorstellungen der Gesellschaft nicht als Verbesserung ihres Lebens, sondern als eine Verstümmelung ihres Körpers, der durch ärztliche Interventionen irreversibel verändert wurde. Für einige Betroffene bedeuten diese Erfahrungen enorme psychische Belastungen, die ein »normales« Leben unmöglich erscheinen lassen. Deshalb fordern nicht wenige ein konsequentes Verbot von geschlechtsangleichenden Operationen bei Menschen mit Inter*DSD. Zudem wird von Seiten der Betroffenen gefordert, dass, sofern kein dringender Handlungsbedarf gegeben ist, so lange mit Behandlungen zu warten sei, bis die betroffene Person selbst in den Entscheidungsprozess involviert werden könne.

Bereits seit 2004 arbeitete die Arbeitsgruppe »Medizinethik und Intersexualität« innerhalb des Forschungsnetzwerkes »*Netzwerk Intersexualität*« an ethischen Grundsätzen und Empfehlungen für die medizinische Behandlung von Kindern mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (DSD) (Ude-Köller und Wiesemann 2005; Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ 2008; Wiesemann u. a. 2009; Wiesemann 2010). Es wurden explizit die Berücksichtigung von Kinderrechten sowie die Notwendigkeit der Partizipation des Kindes an allen es betreffenden Entscheidungen gefordert. In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates 2012 wurden ebenfalls Empfehlungen für die medizinische Behandlung von Menschen mit Inter*DSD ausgesprochen (Deutscher Ethikrat 2012). Der Ethikrat folgte dabei u.a. dem Rat der Medizinethikerin Claudia Wiesemann, den Fokus nicht nur auf Erwachsene zu legen, sondern darüber hinaus auch auf das Kind als mögliche*n Entscheidungsträger*in. Empfohlen werden deshalb einzelfallbezogene Entscheidungen und die Einbeziehung des Kindes in alle Entscheidungsprozesse.

Für die medizinische Behandlung schlägt der Ethikrat achtzehn Punkte vor, anhand derer die medizinische und psychologische Versorgungslage verbessert werden kann (Deutscher Ethikrat 2012:173ff.). So werden unter anderem interdisziplinär zusammengesetzte Kompetenzzentren für Behandlung und Diagnostik und verstärkte Ausbildung von Fachkräften in der Thematik vorgeschlagen. Ebenfalls macht sich der Ethikrat für die Berücksichtigung des Kindeswohls in medizinischen Behandlungsprozessen stark. Dies äußert sich in den Empfehlungen Nummer 6-8, die dafür plädieren, das Kind, sofern kein akuter medizinischer Handlungsbedarf besteht, in alle Entscheidungen mit einzubeziehen (Deutscher Ethikrat 2012:174).

Als Reaktion auf die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates veröffentlichte 2013 die Deutsche Gesellschaft der Kinderendokrinologie und –diabetologie ein Positionspapier (Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. u. a. 2013). Im Fazit schließen die Autor*innen damit, dass die Stellungnahme des Ethikrates ein Anfang sei, »um den Umgang mit DSD/Intersexualität zu verändern und neue Strukturen zu schaffen.« (Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. u. a. 2013:152). Darüber hinaus sei es nun notwendig, entsprechende Handlungsempfehlungen zu erstellen, die eine Evaluation von Behandlungen und Betreuungsmöglichkeiten einschließen sowie die Einrichtung von Kompetenzzentren für ein optimales Behandlungskonzept (Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. u. a. 2013:152).

Die Bundesärztekammer positionierte sich 2015 mit einer eigenen Stellungnahme »*Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)*«, in der Themen wie Grundsätze zur Geschlechtszuordnung/Geschlechtswahl, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte zur Sprache gebracht werden (Bundesärztekammer 2015). So empfiehlt ein Wissenschaftlicher Beirat der BÄK für eine angemessene Diagnostik in erster Linie zugrundeliegende Fragen, warum und was behandelt werden soll und das Alter der betroffenen Person zu berücksichtigen und stets ein entsprechendes Kompetenzzentrum hinzuzuziehen (Bundesärztekammer 2015:5). Dementsprechend differenziert sollte auch in Therapiefragen vorgegangen werden. Medizinisch nicht indizierte Therapien oder Behandlungen gelte es grundsätzlich zu vermeiden – die BÄK stellt heraus, dass bei Neugeborenen mit Inter*DSD in der Regel keine chirurgische Maß-

nahme am Genitale indiziert ist, sofern nicht aus medizinischer Sicht ein Krankheitswert wie beispielsweise Harnverhalt besteht (Bundesärztekammer 2015:6). Eine vorbeugende Gonadektomien gelte es besonders zu begründen, da, wie die BÄK anführt, neuere Studien eine lange angenommene Risikoeinschätzung zur Zellentartung nicht bestätigen. Die BÄK weist außerdem auf die Wichtigkeit der Aufklärung und Beteiligung von Kindern und Jugendlichen an Entscheidungsprozessen hin. Dies sollte individuell, entsprechend dem Alter und Verständnisvermögen des Kindes geschehen. Ebenso sollte ein Angebot zu psychosozialer Beratung und Unterstützung unterbreitet werden, auf das bei Wunsch jederzeit zurückgegriffen werden kann.

Im Juli 2016 wurde eine S2k-Leitlinie⁵⁷ zu »Varianten der Geschlechtsentwicklung« der Deutschen Gesellschaft für Urologie, Kinderchirurgie und Kinderendokrinologie und –diabetologie veröffentlicht, an der diverse medizinische Gesellschaften wie die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, die Akademie für Ethik in der Medizin und Patient*inneninitiativen bzw. Selbsthilfeverbände beteiligt waren (Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., und Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. 2016). Darin wird die Wichtigkeit des Kindes als Subjekt deutlich hervorgehoben. Damit einher geht, dass Kindeswohl und Kindeswille zu berücksichtigen seien und das kindliche Einverständnis in eine Behandlung essentiell sei.

Die Leitlinie legt die Positionen der Beteiligten zum Thema Diagnostik und Therapie dar. Dabei wird über jede Empfehlung, die in der Leitlinie formuliert ist, als Konsensentscheidung abgestimmt.

Ich werde an dieser Stelle einige Empfehlungen der Leitlinie aufführen, die im Kontext dieser Arbeit als relevant zu erachten sind.

- **Empfehlung 8:** Besteht bereits bei Geburt ein nicht eindeutig männlich oder weiblich geprägtes Genitale, soll unmittelbar eine differenzierte hormonelle Diagnostik erfolgen. *Starker Konsens.*

⁵⁷ S2k – Leitlinie steht für eine konsensbasierte Leitlinie, die die daran beteiligten Interessengruppen repräsentiert.

- **Empfehlung 18:** Ziel der Beratung und ggf. Therapie ist es, Betroffene mit DSD darin zu unterstützen, eine möglichst gute Lebensqualität und Akzeptanz ihres Körpers zu erreichen. *Konsens.*
- **Empfehlung 20:** Die Rechte und Pflichten der Eltern, im Interesse ihres Kindes zu handeln, und das Recht des nicht-selbstbestimmungsfähigen Kindes auf Partizipation an der Entscheidung bzw. des selbstbestimmungsfähigen Kindes auf Selbstbestimmung sollen geachtet werden. Die Eltern sollen in dem Gesamtprozess in die Lage versetzt werden, ihr Kind als einzigartiges Individuum zu akzeptieren und in diesem Bewusstsein in seinem Interesse zu handeln und zu entscheiden. *Konsens.*
- **Empfehlung 21:** Alle erhobenen Befunde und die daraus möglichen, ggf. auch verschiedenen Empfehlungen sollen den Eltern und dem einsichtsfähigen Kind in verständlicher Weise vermittelt werden. Dies soll mehrfach erfolgen und entsprechend dokumentiert werden. Entsprechend der gültigen Patientenrechte ist den Eltern bzw. dem Betroffenen eine Kopie der Gesprächsdokumentation auszuhändigen. *Starker Konsens.*
- **Empfehlung 22:** Mit zunehmender Einsichtsfähigkeit soll das Kind altersgemäß, retro- und prospektiv, über seine individuelle somatische Situation durch den behandelnden Arzt aufgeklärt werden und in die Entscheidungsfindung einbezogen werden. *Starker Konsens.*
- **Empfehlung 23:** Die rechtliche Situation der Geschlechtszuweisung weiblich/männlich/ offen soll den Eltern dargelegt werden. *Konsens.*
- **Empfehlung 26:** Die Aufklärung über die Diagnose ist ein Prozess. Deshalb sollen mehrere Gespräche erfolgen, bis die Eltern bzw. die Betroffenen die Gesamtsituation erfasst haben. Vorher sollen keine therapeutischen Entscheidungen getroffen werden. *Konsens.*
- **Empfehlung 31:** Die Indikation zu operativen Eingriffen beim nicht-einwilligungsfähigen Kind soll immer restriktiv gestellt werden. Es gilt die in der Präambel formulierte Forderung der UN Kinderrechtskonvention und die Forderung des Deutschen Ethikrates sowie die gültige Rechtslage. Die Sorgeberechtigten können nur für solche Eingriffe beim nicht-einwilligungsfähigen Kind einwilligen, die einer medizinischen Indikation unterliegen und nachfolgenden

Schaden vom Kind abwenden. Außer in Notfallsituationen ist die medizinische Indikation in einem Kompetenzzentrum nach adäquater Diagnostik zu stellen.
Konsens.

Am Ende der Leitlinie äußern sich die beteiligten Selbsthilfeverbände Intersexuelle Menschen e.V. und AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. in Statements und verweisen auf die durchaus diversen Positionen innerhalb der unterschiedlichen Verbände. So vertreten Intersexuelle Menschen e.V. und die AGS-Eltern- und Patienteninitiative zum Beispiel eine unterschiedliche Meinung in Bezug auf geschlechtszuweisende Operationen und ihren Zeitpunkt. Diese unterschiedlichen Positionen gehen in den Konsensentscheidungen der Leitlinie verloren und wurden deshalb explizit als Vermerk aufgenommen.

Hier wird deutlich, dass eine Leitlinie zwar allgemein hin als positiv wahrgenommen werden kann, dass dies jedoch nicht bedeutet, dass dadurch die Interessen aller gleichermaßen vertreten werden. Für die klinische Praxis ist die Leitlinie als Gewinn zu betrachten und sollte als Ausgangspunkt verstanden werden, der Raum öffnet für eine personalisierte Medizin und individuelle Behandlungen.

4.5.4 Inter*DSD – Aktivismus

»Intersexuelle Menschen gehören in die Mitte der Gesellschaft. Ihre Existenz muss anerkannt werden.« (Intersexuelle Menschen e.V. 2017).

Dieses Zitat ist auf der Homepage des Landesverbandes Niedersachsen von Intersexuelle Menschen e.V. zu finden. Es gibt deutlich die Devise der Arbeit von Selbsthilfegruppen wieder: Aufklärung über Inter*DSD in der breiten Bevölkerung und eine Anerkennung von Menschen mit Inter*DSD und ihrer Rechte vor dem Gesetz. Darüber hinaus fordern Selbsthilfegruppen eine kritische Sichtung bisheriger medizinischer Behandlungsmethoden und streben zudem eine bessere Vernetzung von Menschen mit Inter*DSD an.

Selbsthilfegruppen oder Betroffenenverbände sind Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gemeinsames Interesse in Bezug auf eine Krankheit haben oder bei Gleichgesinnten Unterstützung und Rat suchen oder dies solches selbst leisten wollen.

Der Verein Intersexuelle Menschen e.V. gründete sich im Oktober 2004 aus der Selbsthilfegruppe YX-Frauen heraus und sieht es als seine Aufgabe, »die gemeinsamen Ziele und Forderungen von Intersexuellen aller Altersgruppen im deutschsprachigen Raum [zu] vertreten und auch die Interessen von Angehörigen intersexueller Menschen wahr[zunehmen][...].«⁵⁸. Der Verein ist sehr bemüht um Aufklärungsarbeit und hat 2008 den »Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)« (Intersexuelle Menschen e.V. 2008) bei den Vereinten Nationen vorgelegt. Darüber hinaus finden sich auf der Homepage unter anderem ein Ratgeber für Hebammen (Intersexuelle Menschen e.V. 2014) sowie ein Aufklärungsbuch für Kinder mit dem Titel »Lila. Oder was ist Intersexualität« (Intersexuelle Menschen e.V. 2009).

Intersexuelle Menschen e.V. vermittelt außerdem Peerberatung und konnte mit Unterstützung des Landes Niedersachsen in Emden eine Stelle für niedrigschwellige Beratung⁵⁹ für Menschen mit Inter*DSD und Eltern einrichten, die kostenlos und multimedial erreichbar ist.

Neben Intersexuelle Menschen e.V. ist vorrangig der Verein Zwischengeschlecht.org (Gründung Januar 2010 in Zürich) im deutschsprachigen Raum aktiv und versteht sich als »eine internationale Menschenrechtsgruppe aus Zwittern und solidarischen Nichtzwittern«⁶⁰. zwischengeschlecht.org setzt sich besonders für ein Verbot kosmetischer Genitaloperationen sowie aller invasiven Maßnahmen ohne Einwilligung bei Kindern mit Inter*DSD ein. Der Verein bietet zudem Unterstützung für Opfer von medizinischen Maßnahmen, die ohne Einwilligung der Betroffenen durchgeführt wurden und gegen die gerichtlich vorgegangen werden kann.

Die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. ist ein seit 1994 tätiger eingetragener Verein, der Kontakte vermittelt, Informationen bereitstellt und es als seine Aufgabe sieht, Aufklärungsarbeit im Bereich AGS zu leisten. Darüber hinaus bietet die Internetplattform YouTube Aufklärungsvideos zu AGS, die von der niederländischen Patientenorga-

⁵⁸ <http://www.im-ev.de/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁵⁹ <http://nds.im-ev.de/beratung/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁶⁰ <http://zwischengeschlecht.org/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

nisation Bijniervereniging NVACP für Kinder mit AGS ab dem Alter von 4+ Jahren⁶¹ und 12+ Jahren⁶² produziert wurden.

Ein weiteres Kinderbuch zum Thema Intersexualität mit dem Titel »*Jill ist anders*« (Rosen und Isensee 2015) kann ebenfalls online eingesehen und Informationsmaterialien für Erzieher*innen und Lehrer*innen können dazu heruntergeladen werden.⁶³ Darüber hinaus gibt es ebenfalls online verfügbar ein Handbuch für Eltern (englischsprachig) (Consortium on the Management of Disorders of Sex Development 2006) sowie einen Vorschlag, wie Kinder über ihr Inter*DSD sein aufgeklärt werden können (Amazing you! The Story so far....:dsdfamilies 2013).

Aktuelle Studien von Knut Werner-Rosen (Werner-Rosen 2014) und Elena Bennecke et al. (Bennecke u. a. 2015) untersuchten das Bedürfnis von Eltern von Kindern mit Inter*DSD nach psychologischer Unterstützung, die neben dem möglichen, außerklinischen Kontakt zu Selbsthilfegruppen in einem innerklinischen Kontext stattfindet. Werner-Rosen kommt dabei zu dem Ergebnis, dass generell zwar kein erhöhter Bedarf an psychologischer Betreuung unter den teilnehmenden Eltern (n= 439) zu finden sei, jedoch bei einzelnen Diagnosegruppen durchaus ein größeres Beratungsbedürfnis zu bestehen scheint: »*Ein hoher Bedarf besteht bei der 2. Diagnosegruppe mit den Merkmalen 46,XY, (partielle Virilisierung und weibliches Erziehungsschlecht).*« (Werner-Rosen 2014:122).

Bennecke et al. kommen zu dem Ergebnis, dass Eltern von Kindern mit Inter*DSD einen hohen subjektiven Bedarf für psychologische Betreuung haben, diesem Bedarf aktuell jedoch in Deutschland nicht ausreichend entsprochen wird (Bennecke u. a. 2015). Sie fordern daher eine obligatorische psychologische Unterstützung für Eltern und Kindern in den Behandlungszentren. So könne am besten dafür Sorge getragen werden, Ängste und Sorgen der Eltern im Umgang mit ihren Kindern und mit Inter*DSD zu mindern bzw. zu vermeiden (Bennecke u. a. 2015). Dies geht einher mit Forderungen der Selbsthilfeverbände, Wissen um Inter*DSD und den Umgang damit

⁶¹ <https://www.youtube.com/watch?v=CbaBGHTEDX0> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁶² <https://www.youtube.com/watch?v=IWcUD-Ob5vU> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁶³ <http://www.kinderbuch-intersexualitaet.de/downloadbereich.html> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

besser in medizinische Ausbildungen zu integrieren, um von vornherein einen bewussten und reflektierten Umgang mit Kindern und Eltern zu ermöglichen.

5 Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel sollen das methodische Vorgehen und der Feldzugang vorgestellt und detailliert geschildert werden. Vorab möchte ich dazu kurz auf die Frage der Methodologie in der Forschung mit Kindern eingehen.

Die Kindheitsforschung gehört zu den Bereichen der Sozialwissenschaften, die in den letzten Jahrzehnten mehr und mehr Interesse erfahren haben (Hutchby und Moran-Ellis 1998:22). Die ersten Schritte der Kindheitsforschung bestanden darin, *über* Kinder zu forschen, was es z.B. bedeutete, wenn von Kindheit als einem soziokulturellem Raum gesprochen wurde oder wie sie sich von Erwachsenen unterscheiden (Heinzel, Kränzl-Nagl und Mierendorff 2012:10). Seit den 1980er Jahren entwickelte sich jedoch das Forschungsinteresse dahin, Kinder selbst zu Wort kommen zu lassen (z.B. Alderson und Goodwin 1993) und sie als soziale Akteur*innen wahrzunehmen (Hutchby und Moran-Ellis 1998). Friederike Heinzel et al. (2012) beschreiben dies als einen Paradigmenwechsel der »traditionell kindbezogenen Wissenschaften« (Heinzel et al. 2012:11) wie Pädagogik oder Entwicklungspsychologie und sozialwissenschaftlicher Kindheitsforschungen zu einer »new social childhood studies« (Heinzel et al. 2012:11). Andreas Lange (1995) beschreibt diese Perspektivenverschiebung als Bewegung von einem »OPIA-Kind« (ontological; passive, idyllic, apolitical) zu einem »CAMP-Kind« (discursively constructed; actively acting, modernised; politically contested) (Lange 1995:65). Die neue Kindheitsforschung sieht es als eine ihrer Aufgaben, die unterschiedlichen Konstruktionen von Kindheit darzustellen und somit Erwachsenen Einblicke in die Kinderperspektive zu geben (Fuhs 2000:88).

Um das Kind als Akteur*in untersuchen zu können, bedarf es entsprechender Methoden. Wie jedoch Kinder in eine Forschung involviert werden können, ist methodologisch bisher nicht endgültig geklärt. Heinzel hält dazu fest, dass »Probleme und Erfahrungen der Methodenanwendung [...] in der Kindheitsforschung außergewöhnlich selten explizit thematisiert [werden], obwohl das Vorhandensein besonderer Anforderungen bei der Forschung mit Kindern evident ist.« (Heinzel 2000:25). Samantha Punch hat in ihrem Artikel »*Research with children: methodological issues and innovative techniques*« (2002) drei unterschiedliche Vorgehensweisen in der Forschung mit Kindern identifiziert:

- Kinder und Erwachsene sind als gleichrangig zu verstehen – deswegen können gleiche Methoden angewendet werden.
- Kinder und Erwachsene sind als komplett unterschiedlich zu sehen. Kinder können vor allem durch teilnehmende Beobachtung erforscht werden.
- Kinder und Erwachsene sind als gleich zu verstehen, jedoch mit unterschiedlichen Kompetenzen, die eine flexible und angepasste methodische Vorgehensweise erfordern.

Punch unterstreicht, dass im Forschungsprozess mit Kindern Reflexivität eine zentrale Rolle einnehmen sollte, in Rahmen derer die Forschenden sich selbst und ihre Vorgehensweise stetig untersuchen (Punch 2002:323).

Für diese Arbeit folge ich der dritten Vorgehensweise von Punch, der zufolge Kinder und Erwachsene zwar als gleich zu sehen sind, jedoch aufgrund unterschiedlich ausgeprägter Kompetenzen eine flexible methodische Vorgehensweise erfordern.

Diese Arbeit beschäftigt sich mit der Thematik aus einer (bio-)medizinethischen Warte heraus. Bioethik bzw. Medizinethik untersucht menschliche Handlungsweisen im Bereich der Medizin und beurteilt Probleme im Gesundheitswesen und seinen Anrainerdisziplinen.

»Mit dem Begriff „Bioethik“ bezeichnet man den Bereich der Ethik, der sich mit der richtigen Handlungsweise des Menschen gegenüber dem Lebendigen [...] oder der Natur insgesamt beschäftigt. Wenn man den Teil der Ethik, der sich nicht mit Grundlegungsfragen, sondern mit der ethischen Beurteilung besonderer Probleme des heutigen Lebens beschäftigt, „angewandte Ethik“ (applied ethics) nennt, dann ist die Bioethik ein Teilgebiet der angewandten Ethik.« (Siep 1998:16).

Die besonders fruchtbare Möglichkeit der Medizinethik, empirisch zu arbeiten und daraus neue Erkenntnisse zu ziehen, soll im Laufe dieses Kapitels noch näher beleuchtet werden. Voran gestellt möchte ich mich mit für diese Arbeit wichtigen forschungsethischen Aspekten auseinandersetzen. Weiterhin werden das empirische Vorgehen, die Konzeption und die Auswertung der Daten vorgestellt.

5.1 Forschungsethik

Wissenschaftliche Studien am und mit Menschen sollten sich an gewisse ethische Richtlinien bzw. Codices halten, die vorgeben, wie eine Forschung aufgebaut und durchgeführt werden soll, um den Menschen, die beforscht werden, keinen Schaden zuzufügen. Die unterschiedlichen Fachdisziplinen wie beispielsweise die Soziologie⁶⁴ oder die Medizin⁶⁵ haben dafür ihre je eigenen Codices entwickelt, die zwar speziell auf das jeweilige Fach zugeschnitten sind, aber auch Überschneidungen aufweisen. So stehen bei allen der Schutz der Person, die beforscht wird, und die integre Verhaltensweise der forschenden Person im Mittelpunkt des ethischen Interesses. Kindern als soziale Gruppe wird auf Grund des ungleich verteilten Machtverhältnisses zu Erwachsenen (Forschenden) der Status besonderer Vulnerabilität zugesprochen. Die forschende Person sollte deshalb etwa im Prozess der Dateninterpretation ihre vermeintlich »erwachsenen« Vorannahmen und Interpretationen reflektieren (Morrow und Richards 1996; Punch 2002).

In der Studie, die dieser Arbeit zu Grunde lag, galt es folgende ethische Aspekte zu berücksichtigen:

1. Wahrung der Selbstbestimmung der Studienteilnehmer*innen

Die Eltern der Kinder wurden durch Informationsschreiben über Wesen, Dauer und Zweck der Studie informiert und um Mitarbeit gebeten. Dabei wurde ausdrücklich betont, dass die Studienteilnahme des Kindes freiwillig ist und alle Personen durch die Pseudonymisierung der Daten zu keiner Zeit identifizierbar sind. Die Personen, die die Interviews auswerten bzw. Einblicke in das Datenmaterial haben, unterliegen dem Gebot der Schweigepflicht.

⁶⁴ Ethik-Kodex und Ethik-Kommission der Deutschen Gesellschaft für Soziologie und des Berufsverbandes Deutscher Soziologen von 1992. (Fassung 2014: <http://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik/ethik-kodex.html> . Letzter Zugriff am 28.07.2017).

⁶⁵ Nürnberger Kodex 1947 (erweiterte Fassung 1997: http://www.ipnwnuernberg.de/aktivaet2_3.html .- Letzter Zugriff am 28.07.2017); Deklaration von Helsinki (Version Fortaleza, 2013: http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration-von-Helsinki_2013_DE.pdf. Letzter Zugriff am 28.07.2017), CIOMS Guidelines (<http://www.cioms.ch/index.php/12-newsflash/400-cioms-inernational-ethical-guidelines>. Letzter Zugriff am 28.07.2017).

Anforderungen an die Einwilligungsfähigkeit in wissenschaftlichen Studien sind abhängig vom einzuwilligenden Sachverhalt. In diesem Fall handelte es sich nach bestmöglicher Aufklärung um die Einwilligung der Erziehungsberechtigten der Kinder (*»informed consent«*) und um die frei gegebene Zustimmung des Kindes zur Teilnahme am Interview (*»informed assent«*). Die Einwilligung der Eltern wurde schriftlich auf dem Einwilligungsbogen »Einwilligung zur Teilnahme meines Kindes an einem Interview« festgehalten. Die Zustimmung der Kinder wurde separat vor dem Interview erfragt und anschließend dokumentiert. Die Interviewerin achtete darauf, dass das Gespräch bei Bedarf spielerisch und für das Kind ohne Belastungen durchgeführt wurde. Einen Wunsch des Kindes nach Abbruch des Interviews galt es zu respektieren.

2. Belastung der teilnehmenden Patient*innen/Proband*innen

Die Befragung selbst war für die Interviewten ohne Risiko oder Belastung. Der Interviewleitfaden ließ den Interviewten freien Spielraum, um das zu erzählen, was sie mitteilen wollten. Die Würde des Kindes und seiner Familie war zu jeder Zeit des Interviews zu achten.

Die geführten Interviews hatten eine durchschnittliche Länge von 30 Minuten und sollten für die Kinder, sofern gewünscht oder angemessen, spielerisch gestaltet werden. Die Kinder hatten jederzeit die Gelegenheit, das Interview zu unter- oder abubrechen, ohne dass daraus Folgen für sie entstanden wären. Die teilnehmenden Kinder und ihre Eltern hatten zudem jederzeit die Möglichkeit, über eine Rücknahme ihrer Einwilligung die Teilnahme an der Studie zu beenden und die Einwilligung zur Verwendung des erhobenen Materials zurückzuziehen.

3. Datenschutz

Bei den erhobenen Daten handelt es sich um sensible Informationen mit Diskriminierungs- und Stigmatisierungspotential. Deshalb wird der Datenschutz besonders sorgfältig beachtet. In den Interviews wurden keine personenbezogenen Daten abgefragt. Sollten Kinder in ihren Erzählungen personenbezogene Informationen nennen, wurden diese im Rahmen der Transkription der Interviews pseudonymisiert. Audiodateien und Interviewtranskripte werden nur den an der Studie unmittelbar Beteiligten zugänglich gemacht. Die pseudonymisierten Computerdateien werden auf einem passwortgeschützten Computer in einem abschließbaren Raum aufbewahrt. Die Auswertungen und

sonstigen Materialien sind ebenfalls für nicht an der Studie beteiligte Personen unzugänglich verwahrt und werden spätestens zehn Jahre nach Beendigung der Studie vernichtet.

4. Integrität und Objektivität

Die Ergebnisse der Arbeit wurden ohne verfälschende Auslassungen präsentiert. Die angeführten Theorien und Methoden sowie die Auswertung der Daten wurden nach bestem Wissen mitgeteilt. Diese Arbeit dient nicht dazu, eine bestimmte politische, medizinische oder sozialwissenschaftliche Meinung im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD besonders hervorzuheben, sondern vielmehr eine Sicht der Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD zu erheben. Daraus sollten im Anschluss aus ethischer Perspektive Vorschläge und Hypothesen erarbeitet werden, die für anschließende Studien Grundlage sein können.

5. Interessen und Finanzierung

Diese Studie wurde im Rahmen des DFG-Graduiertenkollegs 1599 »Dynamiken von Raum und Geschlecht« an den Universitäten Göttingen und Kassel durchgeführt und personengebunden finanziert. Ein entsprechender Antrag wurde für dieses Projekt bei der Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen im Juli 2014 eingereicht und in einem Schreiben der Kommission vom 13. November 2014 positiv bewertet. Somit lagen laut Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen keine ethischen und rechtlichen Bedenken gegen das ihnen vorgelegte Studienvorhaben vor.

5.2 Empirische Ethik

Die Medizinethik habe im 20. Jahrhundert, so konstatieren Ten Have und Lelie 1998, einen großen Wandel vollzogen (Ten Have und Lelie 1998), weg von einem der Medizin angegliederten Fach, in dessen Fokus die Reflektion der Rolle von Ärzt*innen steht, hin zu einem eigenständigen, von der Medizin losgelösten Fach, dessen Fokus über die alleinige Betrachtung von Ärzt*innen deutlich hinausgeht. Die Perspektiven von Patient*innen, Pflegenden, Berufsverbänden und anderen Interessensgruppen sowie Beitragszahlenden und Selbsthilfverbänden rückten mehr und mehr in den Fokus des

Interesses. Die Erweiterung der Perspektiven brachte jedoch methodologischen Fragen mit sich. Unklar war, wie die neuen Perspektiven mit den bisherigen Konzepten der Medizinethik in Einklang zu bringen seien bzw. wie diese neue Ausrichtung methodisch abgebildet werden könnte. Diese Auseinandersetzung hatte einen *empirical turn* zur Folge – eine Hinwendung der Medizinethik zu sozialempririschen Zugängen in neuen Forschungsfeldern (Schicktanz 2009). Der Begriff »*empirische Ethik*«, so resümiert Bert Musschenga 2009, umfasse die Kombination von sozialwissenschaftlicher empirischer Forschung und ethischer Analyse (normativer Ethik) und die Frage, wie diese beiden Aspekte sich gegenseitig bedingen. Empirische Ethik habe keine eigene Methodologie, sondern greife hierzu auf die der Sozialforschung zurück (Musschenga 2009:192).

Die Medizinethik ist der angewandten Ethik zuzuordnen und hat dementsprechend eine normative Ausrichtung. Fokus des Interesses ist die Frage nach richtigem Handeln (Düwell 2009:207). Aus der Perspektive der philosophischen Ethik mag sich die Frage stellen, ob die Medizinethik tatsächlich empirische Forschung benötigt. Marcus Düwell bejaht dies, denn nur so ließe sich zum Beispiel ein Einblick in eine bestehende Praxis gewinnen (Düwell 2009:204). Nur mit Hilfe eines empirischen Zugangs lassen sich, so Düwell, bestimmte Fragetypen beantworten (Düwell 2009:205f):

- Faktische Fragen, die darauf abzielen, etwas bereits Bestehendes darzustellen.
- Prognostische Fragen, die zum Ziel haben, Wissen von Menschen zu erheben, die sich in einem bestimmten (medizinischen) Themenfeld gut auskennen.
- Wertungserhebende Fragen, die die Bewertung von etwas durch bestimmte Personen(-gruppen) erfassen.
- Die Erhebung individueller Präferenzen (z.B. von Angehörigen).
- Die Erhebung allgemeiner Präferenzen, um zu ergründen, welche Regelungen im Allgemeinen für moralisch vertretbar gehalten werden.
- Fragen zur Argumentation, um zu untersuchen, welche Argumente Menschen für moralische Positionen haben, die sie vertreten.

Empirische Medizinethik benötigt gerade für die Beantwortung dieser Fragen eine besondere Kontextsensitivität, d.h. ein tieferes Verständnis von Praxisbedingungen wie dem kulturellen oder sozialen Hintergrund (Schicktanz 2009:225).

Wie bereits weiter oben angeführt, hat Medizinethik keine eigene Methodologie bzw. Methoden, sondern bedient sich für die empirische Ausrichtung der Methoden der Sozialwissenschaften. Dies bedeutet jedoch nicht, dass diese Methoden unreflektiert übernommen werden sollen. Vielmehr erfordert die Aneignung »fremder« Methoden eine differenzierte und genaue Abwägung dessen, was für die Medizinethik als angemessen und sinnvoll zu erachten ist.

Per se gilt, dass Methoden ohne eine Methodologie bzw. methodologische Reflektion Grundlage und Handlungssinn vermissen lassen. Eine Methodologie ist dazu gedacht, Methoden (Werkzeuge) zu legitimieren, eine Argumentations- und Rechtfertigungsbasis zu bieten und eine »Bedienungsanleitung« zu liefern (Diekmann 2012).

Tanja Krones stellt für die empirische Medizinethik fest, dass entgegen häufig angeführten, vermeintlich unterschiedlicher Erkenntnisinteressen sowohl in der Medizin(-ethik) als auch in den Sozialwissenschaften der Mensch, seine Handlungen, Interaktionen und sein Wesen Hauptgegenstand der Forschung seien (Krones 2009). Somit erscheint eine Zusammenführung beider Disziplinen nicht abwegig. Krones schreibt hierzu: *»Empirische Ethiker gehen wie Vertreter einer deskriptiv-normativen kontextsensitiven Ethik davon aus, dass auch die empirische Praxis die Theorien affizieren kann, diese damit zu verändern in der Lage ist, und neigen eher zu einer positionalen, relationalen Auffassung von Erkenntnis und ethischer Reflexion.«* (Krones 2009:252). Für das methodische reflektierte Vorgehen in der empirischen Ethik bedarf es einer soliden Methodenkompetenz und des Wissens, welche Methode sich wann anbietet und warum. Diese Qualitätskontrolle geht einher mit einem Rückbezug auf Ausgangstheorien und der Frage, ob die Wechselwirkungen von Theorie und Praxis sich darstellen lassen. Dieser »theoretische Rückbezug«, so Krones, sollte Bestandteil einer jeden Forschung sein und vor allem »selbstreflexiv und vorurteilsarm« von statten gehen (Krones 2009:256).

5.1 Partizipative Ethik

Partizipative Ethik ist ein Ansatz der empirischen Ethik. Dabei geht die Idee der partizipativen Ethik davon aus, dass der sozialen Praxis Werte und Normen inhärent sind und

besondere Bedeutung bei der Interpretation und Lösung moralischer Fragen haben. Die empirische Untersuchung dient somit als Möglichkeit, moralische Strömungen und Bestandteile eines moralischen Diskurses in der Gesellschaft aufzudecken und zu reflektieren (Ten Have und Lelie 1998). Moral wird als soziale Praxis verstanden, die durch empirische Erhebungen erfasst werden kann.

Die Beziehung zwischen empirischen und normativen Elementen in einem partizipativen Ansatz entsteht nach Birnbacher, in einem vierten Schritt ethischer Theoriebildung (1993), der Moralpragmatik. Im ersten Schritt erfolgt eine Analyse von Konzepten und Argumenten eines normativen Diskurses. In Schritt zwei werden die vorher herausgearbeiteten Konzepte und Argumente einer kritischen Prüfung entlang eines zu entwickelnden Rationalitätsparadigmas unterzogen. Die kritische Prüfung hat als Ziel, Eindeutigkeit, Konsistenz und konzeptionelle Klarheit herzustellen. Im dritten Schritt wird konstruktiv auf die Applikation normativer Elemente auf einen spezifischen Gegenstandsbereich hingearbeitet. Im Rahmen der moralischen Pragmatik wird im vierten Schritt analysiert, wie die gewonnenen Problemlösungen vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen gesellschaftlichen Umgebungsbedingungen realisiert werden können (Birnbacher 1993). Moral wird hier, wie schon oben erläutert, als soziale Praxis verstanden, deren Wirkungsmacht innerhalb eines sozial definierten Raumes entdeckt, extrahiert und rekonstruiert werden kann. Partizipative Ethik kann darin unterstützen, eine konkrete Beschreibung moralischen Verhaltens für die Untersuchungsfrage relevanter Akteur*innen zu generieren und gleichzeitig Unbekanntes zu identifizieren. Dadurch kann ein neuer normativer Diskurs entwickelt werden.

In der empirischen Umsetzung des Konzepts der partizipativen Ethik heißt das, dass partizipative Ethik eine inkludierende Funktion erfüllt – die besondere Berücksichtigung von Menschen, die aufgrund bestimmter Erfahrungen oder Erlebnisse ein spezielles und einzigartiges Wissen innehaben, das der forschenden Person fehlt (Torre und Fine 2007:458). Je mehr die Teilnehmenden den Forschungsprozess mitgestalten und daran *partizipieren*, umso größer wird die daraus resultierende Entscheidungsmacht der Teilnehmenden in Bezug auf Mitgestaltung (von Unger, Wright und Block 2007). Wer in diesem Sinn an einem Forschungsprozess partizipiert, kann mitbestimmen und in der Entscheidungsfindung eine Rolle spielen.

Das Konzept der partizipativen Ethik in Bezug auf die Forschung mit Kindern möchte ich im Folgenden kurz umreißen. Wie bereits eingangs in diesem Kapitel erläutert, gehe ich davon aus, dass Kinder und Jugendliche mit Inter*DSD ihre eigene Sicht, Prioritäten und Perspektiven im täglichen Umgang mit Inter*DSD sein haben. Um dies zu erfassen, ist eine Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD notwendig. Nigel Thomas und Claire O’Kane (1998) unterscheiden drei wesentliche Prinzipien der Partizipation von Kindern und Jugendlichen. Das erste Prinzip betrifft den Aspekt der Zustimmung. Dabei unterscheiden sie in »active agreement«, das durch die Kinder gegeben wird, und »passive agreement«, das von Eltern als Sorgeberechtigten gegeben wird (Thomas und O’Kane 1998:339). Für einen *informed consent* werden dementsprechend für Kinder und Eltern angepasste Informationsmaterialien ausgehändigt. Als zweites Prinzip der Beteiligung führen Thomas und O’Kane das Vetorecht des Kindes an. Zu jedem Zeitpunkt sollte das Kind die Möglichkeit haben, seine Zustimmung ohne Angst vor vermeintlichen Konsequenzen zurückziehen zu können. Der Aspekt von Konsequenzen kann gerade im Bereich von medizinischen Studien eine große Bedeutung für Teilnehmende an einer Forschungsarbeit haben, dass sie durch das Zurückziehen der Zustimmung eventuell eine schlechtere Behandlung befürchten. Deswegen ist hier besondere Sorgfalt zu gewähren, dass deutlich zu machen ist, ein Veto bedeute *keinen* persönlichen Nachteil.

Als drittes Prinzip gilt die individuelle Entscheidung des Kindes, sich im Rahmen der Studie so zu beteiligen, wie das Kind es für richtig und angemessen empfindet (Thomas und O’Kane 1998:339).

Diese drei Prinzipien setzen in erster Linie voraus, dass das Kind als moralische*r Akteur*in wahrgenommen und respektiert wird (s. Kapitel *Child Agency - Kinder als moralische Akteur*innen*).

5.2 Empirisches Vorgehen und Feldzugang

Um herauszuarbeiten, ob Kinder und Jugendliche mit Inter*DSD in medizinische Entscheidungsprozesse involviert werden wollen und ob sie an die Entscheidungsfindung

beteiligt werden möchten, war es notwendig, die Perspektive dieser Kinder und Jugendlichen zu erheben.

Bei der Erarbeitung eines Studienkonzepts sowie des Ziels der Studie wurde ein qualitativ-empirischer Zugang gewählt. So konnten anhand von persönlichen Gesprächen, im direkten Kontakt, Kinder und Jugendliche zu Wort kommen. Da das Studienziel nicht auf die Befragung einer größeren Zahl (quantitativ) ausgelegt war, sondern an der subjektiven und individuellen Darstellung einzelner Kinder und Jugendlichen interessiert ist, bot sich der qualitative Zugang an.

Im Rahmen der Vorbereitung der Informations- und Einwilligungsunterlagen sowie während der empirischen Erhebungsphase habe ich mich an der von Sargeant und Harcourt (2012) empfohlenen Checkliste zur Durchführung einer ethischen Studie mit Kindern orientiert (Sargeant und Harcourt 2012:89f). Diese Kriterien gaben gerade in der Kennenlernphase vor dem Interviewtermin und kurz vor Interviewbeginn Hilfestellung, damit jedes Kind und Jugendliche*r die gleichen Informationen zur Studie erhalten konnte.

Die Checkliste (Sargeant und Harcourt 2012:89f) beinhaltet für meine Studie folgende relevante Punkte:

- Materialien in altersgerechter Sprache, damit die Kinder und Jugendliche den Sinn und Zweck der Studie verstehen und gewillt sind, teilzunehmen.
- Die Teilnahme an der Studie verursacht für die Kinder und Jugendlichen keinen erheblichen oder längeren Einfluss in ihre tägliche Routine.
- Die Kinder und Jugendlichen sind über die Dauer und den Umfang des Interviews informiert.
- Die Einwilligung der Kinder und Jugendlichen in die Teilnahme wird gesondert erhoben zusammen mit der Information, dass sie jederzeit ihre Zustimmung zurückziehen können.
- Das Datenmaterial wird pseudonymisiert, so dass eine Identifizierung durch andere in der späteren Arbeit nicht mehr möglich ist.
- Das Datenmaterial wird vertraulich behandelt.
- Bei möglichen Stress-Situationen oder im Nachhinein auftretenden Fragen Ansprechmöglichkeiten bieten.

Um die Sicht der Kinder und Jugendlichen zu erheben, wurden in Zusammenarbeit mit einer Mutter aus einer Selbsthilfegruppe für Eltern mit Kindern mit XY ein semistrukturierter Interviewleitfaden und eine Skala entworfen.⁶⁶ Aufgrund der Auseinandersetzung mit einem sehr persönlichen und sensiblen Thema bedurfte es zudem einer empathischen und zurückgenommenen Herangehensweise von mir als Forscherin und eines Interviewleitfadens, der den Kindern und Jugendlichen genug Freiheiten einräumt, ihre eigenen, ihnen wichtigen Schwerpunkte setzen zu können. Letztendlich habe ich einen Methodenmix gewählt, den man »halbstandardisiertes Experteninterview« nennen könnte. Dieser Methodenmix ist vor allem darauf zurückzuführen, dass in der empirischen Arbeit mit Kindern eine größere Flexibilität an den Tag gelegt werden sollte.

Um Interviewpartner*innen zu gewinnen, boten sich Kontaktaufnahmen zu Selbsthilfegruppen und medizinischen Zentren in Deutschland, die sich auf die Behandlung und Betreuung von minderjährigen Patient*innen mit Inter*DSD spezialisiert haben, an. In diesen Einrichtungen wurde die Studie mit Hilfe von Informationsmaterialien für jeweils Eltern und Kinder⁶⁷ präsentiert; außerdem erhielt ich Gelegenheit, mich persönlich vorzustellen. Das persönliche Kennenlernen diente vor allem dazu, ins Gespräch zu kommen und eine vertrauensvolle Beziehung zu schaffen, damit Eltern, aber auch Kinder bereit waren, sich mit mir zu einem Interview zu treffen. Die Zustimmung der Eltern war nicht nur aus rechtlicher Perspektive notwendig, sie stellte auch in gewisser Weise einen »Türöffner« in den Kreis der Familie dar. Ihre Zustimmung vermittelt dem Kind oder Jugendlichen Vertrauen, dass ich zu ihnen kommen und Fragen stellen darf. Ein Grund für die eher kleine Fallzahl der letztendlich geführten Interviews (N=5) liegt sicherlich darin, dass die Thematisierung von Inter*DSD gerade für Kinder und Jugendliche gegenüber Fremden nicht einfach sein mag und eine Scheu vorliegt, offen bzw. überhaupt über ein derartig intimes und in die persönliche Komfortzone reichendes Thema zu sprechen. Ebenso möchten Eltern vermutlich vermeiden, ihre Kinder auf

⁶⁶ Eine nähere Vorstellung des Fragebogens erfolgt im Kapitel Konzeption und Durchführung der empirischen Erhebung.

⁶⁷ Die Informationen und der Zustimmungsbogen für die Studie wurden so konzipiert, dass ein Bogen für Kinder im Alter von 6-11 Jahren ausgelegt war und ein Bogen für Kinder/Jugendliche im Alter von 12-16 Jahren.

einem »Silbertablett« einer breiten Öffentlichkeit zu präsentieren und als »Gesicht« für Inter*DSD zu machen.

Der Altersrahmen der Kinder und Jugendlichen wurde im Bereich von 6 bis ca. 16 Jahren gewählt. Mit 6 Jahren werden Kinder in der Regel in Deutschland eingeschult und sind somit in der Lage, einfache Texte zu lesen und zu verstehen. Mit 16 Jahren gelten Jugendliche nach deutschem Recht als bedingt geschäftsfähig und oft schon als selbstbestimmungsfähig, wie in Kapitel 4.1.4 näher erläutert wird.

Einschlusskriterium für eine Teilnahme an der Studie war an erster Stelle die Einwilligung des Kindes sowie seine freiwillige Teilnahme ohne Zwang und die Einwilligung der Eltern bzw. Sorgeberechtigten.

Als Ausschlusskriterium wurde die juristische Volljährigkeit gesetzt, da ab dem Zeitpunkt des 18. Geburtstags junge Menschen (nicht nur) in der Medizin als mündig gelten und somit über Behandlungen und Therapien eigenständig und ohne elterliche Einwilligung entscheiden können. Als weiteres Ausschlusskriterium wurde eine Unterschreitung der Altersgrenze von 6 Jahren gewählt, da Kinder dann meistens noch nicht (ausreichend) lesen und schreiben können und somit nicht in der Lage sind, die Informationsmaterialien selbstständig zu lesen. Ein für ein Interview ausreichender Wortschatz sollte zudem ebenfalls vorhanden sein, um eine gegenseitige Verständigung zu ermöglichen.

Sofern bei Kindern und Eltern Interesse an einem Interview vorhanden war, wurde ein Termin für ein Interview an einem Ort der Wahl des Kindes vereinbart. Bei fast allen Interviews war dies das eigene Zuhause. Ein Interview fand in einem medizinischen Zentrum statt. Die Wahl des Ortes wurde den Kindern und Jugendlichen überlassen; weil sie zum einen an einem bekannten oder selbstgewählten Ort wahrscheinlich mehr Sicherheit verspüren würden als an einem fremdbestimmten unbekanntem Ort wie beispielsweise Göttingen und weil zum anderen nicht vorausgesetzt werden konnte, dass die Familien eigens für das Interview eine Reise auf sich nehmen würden.

Die Kinder konnten beim Interviewtermin das Setting bestimmen. Sie hatte etwa Einfluss darauf, wo genau das Interview geführt werden sollte und ob Eltern, Geschwister oder Freund*innen als »Unterstützung« dabei sein sollten oder nicht. Pausen während des Interviews konnten die Kinder und Jugendlichen ebenfalls selbst bestimmen.

Insgesamt wurden fünf Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 17⁶⁸ Jahren interviewt. Die empirische Datenerhebungsphase erstreckte sich über den Zeitraum von 2014 bis 2016.

5.3 Konzeption und Durchführung der empirischen Erhebung

Das Interview im Rahmen von Forschung gilt als künstliche sowie asymmetrische Nachstellung eines alltäglichen Gesprächs, so formuliert es Andreas Diekmann (Diekmann 2012:439). Zwei Fremde gehen eine kurze, zeitlich begrenzte, von beiden Seiten aus einvernehmliche Beziehung ein, deren Zweck es ist, Wissen zu erlangen bzw. zu teilen.

Für die Interviews eignete sich, wie bereits im vorherigen Kapitel erwähnt, ein Mix aus einem halbstandardisierten Interview und einem Experteninterview.

Ein Experteninterview zeichnet sich dadurch aus, dass die interviewte Person als jemand gesehen wird, der*die über ein Spezialwissen verfügt, dass ihr*ihm von außen zugesprochen wird (Bogner, Littig und Menz 2014:11).

»Wer der gesuchte Experte ist, definiert sich immer über das spezifische Forschungsinteresse und die soziale Repräsentativität des Experten gleichzeitig – der Experte ist ein Konstrukt des Forschers und der Gesellschaft« (Bogner et al. 2014:11).

Denn das Interesse an Expert*innen besteht nicht alleine darin, dass sie besonderes Wissen haben, sondern auch, dass ihr Wissen eine Wirkmacht für andere haben kann (Bogner et al. 2014:13). In den Interviews habe ich das Ziel eines explorativen Experteninterviews verfolgt, die Orientierung im Feld und die Schärfung des wissenschaftlichen Problems.

Das halbstandardisierte Interview hat den Vorteil, dass Frageformulierungen zwar festgelegt sind, sie aber während des Interviews situationsabhängig eingebracht werden können. Es besteht also die Möglichkeit, die Fragen so zu stellen, dass sie zum Gesprächsverlauf passen. Ich folge hierbei teilweise den Ausführungen von Gabriele Rosenthal (2011), die betont, dass, je stärker und starrer ein Interviewleitfaden ausformuliert ist, umso schwieriger ein flexibler Umgang damit ist (Rosenthal 2011:143). Ro-

⁶⁸ Zwischen erster Kontaktaufnahme und dem Interview lag der 17. Geburtstag.

senthal rät deshalb sogar von der Formulierung eines Leitfadens ganz ab. Das hätte sich jedoch im Rahmen der Interviews, die ich geführt habe, als hinderlich erwiesen. Ohne einen Leitfaden hätten die Aufführungen der Kinder und Jugendlichen schnell weg von der Thematik Inter*DSD führen können – was ohne Zweifel auch interessant gewesen wäre, aber den Forschungsfragen und dem Fokus meiner Arbeit nicht dienlich gewesen wäre.

Der Interviewleitfaden ist in fünf Themenkomplexe aufgebaut. Zu Beginn des Interviews werden einleitende Fragen zur Person gestellt, sofern die Kinder und Jugendlichen sie nach der Eingangsfrage, etwas über sich zu erzählen, noch nicht beantwortet haben. Darauf folgt ein Fragenteil zu Aufgaben und Selbstbestimmungsmöglichkeiten zuhause bzw. in der Familie. Daran anschließend folgen die Fragen zu Selbstbestimmungsmöglichkeiten im medizinischen Behandlungskontext und zu einer ggf. stattfindenden Therapie bzw. Medikamenteneinnahme. Im vorletzten Thementeil liegt der Fokus auf dem Stellenwert von Inter*DSD sein für die Kinder und Jugendlichen. Zum Schluss werden drei vom Thema unabhängige Fragen⁶⁹ gestellt, um das Interview zu schließen.

Während des Interviews wurden die Kinder und Jugendlichen von mir gebeten, einen Zettel mit verschiedenen Skalen auszufüllen. Dabei wurde abgefragt, wie sich die Kinder und Jugendlichen – geschlechtlich gesehen – einordnen und welchen Stellenwert Inter*DSD sein für sie in bestimmten Lebenssituationen hat. Eine Skala als Messinstrument hat den Vorteil, für die Kinder und Jugendlichen vertraut zu sein, weil auch im medizinischen Umfeld häufig mit Skalen, z.B. zur Schmerzempfindung, gearbeitet wird. Eine Skala wird als Reihe von »Items«⁷⁰ verstanden, die eine Dimension misst (Holm 1970:356). Ein weiterer bedeutender Vorteil ist der visuelle Aspekt einer Skala. Durch das numerische Einordnen kann in diesem Fall Wichtigkeit bzw. Unwichtigkeit bildlich dargestellt werden und bietet einen zusätzlichen Weg an, um mit den Kindern und Jugendlichen ins Gespräch zu kommen.

⁶⁹ Wenn Du drei Wünsche frei hättest, welche wären das? Wie war es heute, interviewt zu werden? Gibt es noch etwas, das nicht besprochen wurde, du aber noch unbedingt erzählen möchtest?

⁷⁰ Fragen bzw. Aussagen, zu denen sich Befragte äußern sollen

Für die Abfrage habe ich eine bipolare Ordinalskala mit der Skalenorientierung von unwichtig (1) bis wichtig (10) konzipiert⁷¹. Auf eine Mittelkategorie (ungerade Zahl) habe ich bewusst verzichtet. Durch die gerade Anzahl an Zahlen wird die ausfüllende Person zu einer Seitenentscheidung »gezwungen«, da ein »egal« oder »unentschieden« nicht möglich ist (Menold und Bogner 2015:5f).

Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert. Dabei wurden die Transkripte zu einem gewissen Grad bereinigt, so dass den Sinn nicht verändernde, aber den Lesefluss störende Wortwiederholungen oder Füllwörter wie »äh« wegfielen. Geändert wurden zudem alle Namen und Orte, die im Interview erwähnt wurden, um eine Wiedererkennung durch Dritte zu verhindern. Die fünf Interviewpartner*innen sowie alle weiteren namentlich erwähnten Personen erhielten von mir gewählte Aliasnamen.

5.4 Familieninterne Sprache

In der Zusammenarbeit mit Kindern und Jugendlichen spielt der Aspekt der Sprache eine bedeutende Rolle. Die Datenerhebungsmethode ist abhängig von den verbalen, kognitiven und interaktiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen (Vogl 2012:80). Gerade kleinere Kindern können in ihren sprachlichen Ausdrücken als niedlich oder sogar unfreiwillig komisch von Erwachsenen wahrgenommen werden, was dazu führen kann, dass der kindliche Sprachstil von Erwachsenen nachgeahmt wird (Fuhs 2000:89). Die Kindheitsforschung strebt danach, solchen Kommunikationshürden zwischen Kindern und Erwachsenen zu begegnen und Interviewformen zu entwickeln, die die Eigenheiten der Kinder berücksichtigen.

Neben den oben beschriebenen möglichen Unterschieden zwischen der Sprache der forschenden Person und des interviewten Kindes wurde während der Interviews deutlich, dass in den Familien in Bezug auf Inter*DSD oftmals eigene Begrifflichkeiten verwendet werden, um Inter*DSD sein zu umschreiben oder um medizinische Sachverhal-

⁷¹ Skaleneinteilung: 1 äußerst unwichtig; 2 sehr unwichtig; 3 weitestgehend unwichtig; 4 etwas unwichtig; 5 eher unwichtig; 6 eher wichtig; 7 etwas wichtig; 8 weitestgehend wichtig; 9 sehr wichtig; 10 äußerst wichtig (Kirchoff 2001:50f).

te zu erklären. Besonders den Eltern kommt hier eine Art Übersetzerrolle zu, da sie, gerade während das Kind noch kleiner ist und noch nicht selbst lesen kann, viele Dinge für das Kind in Erfahrung bringen müssen, um es dann dem Kind zu erklären. So »übersetzen« sie die Gespräche, die mit Ärzt*innen geführt werden für das Kind bzw. müssen sich im Selbststudium medizinische Sachverhalte in Bezug auf Inter*DSD aneignen. Besonders letzteres erfordert eine große Übersetzungsleistung, damit medizinischer Jargon in Laiensprache umgewandelt werden kann. Nicht selten werden hier bildhafte Worte, Zeichnungen oder unterstreichende Gesten zu Hilfe genommen.

Als außenstehende Person, die nicht mit den sprachlichen Gepflogenheiten der jeweiligen Familie vertraut war, musste ich im Vorgespräch des Interviews in Erfahrung bringen, ob bestimmte Vokabeln verwendet werden und welche Bedeutung sie haben. Ohne das spezifische Wissen um eigene Bezeichnungen oder Erklärungen wären für das Kind und für mich bestimmte Fragen nicht möglich und Antworten nicht verständlich gewesen.

Zur Verdeutlichung der Relevanz von Sprache folgt ein Beispiel aus einem der Interviews.

Im Gespräch mit Toni sprachen Toni und ihre Mutter über Tonis »Minimaus« (**Toni. 127:127**). Kennt man den Kontext des Gesprächs nicht, würde man diesen Begriff erst einmal wörtlich zu verstehen oder vermuten, dass von einem Kuscheltier, Haustier oder einem Disney-Charakter gesprochen wird. Im Kontext des Gesprächs jedoch erschließt sich, dass »Minimaus« ein Begriff sein muss, der Tonis Körper betrifft:

»FM: Musst Du im Moment irgendwelche Medikamente nehmen? Tropfen oder Tabletten? Toni: Tropfen für die Ohren. Mutter: Ja, aber wegen der Minimaus nicht.«
(Toni. 125:127).

Aus den Erzählungen des Vorgesprächs wusste ich, dass Toni »untenrum« operiert wurde und konnte daraus ableiten, dass »Minimaus« in der Familie synonym für Tonis Genitale verwendet wird.

Eine weitere und durchaus wichtige Frage vorab war, welchen Begriff für Inter*DSD sein in der Familie verwendet wurde. In meinem Interviewleitfaden steht stellvertretend für alle möglichen Begriffe »Inter*DSD«, jedoch mit der Randbemerkung, den Begriff ggf. gegen den in der Familie bzw. vom Kind gewählten Begriff auszutauschen.

Vor dem Interview brachte ich in den meisten Fällen in Gesprächen mit den Eltern in Erfahrung, welche Begriffe für die Familie akzeptabel seien und ob ich nach Inter*DSD als Begriff fragen könne. In der Familie von Kay etwa wird nicht von Inter* oder DSD gesprochen, sondern von »beides« (Kay. 119:119). Das erklärt für Kay, »dass man Junge und Mädchen ist.« (Kay. 121:121).

Diese familieninternen Vokabeln zu kennen bzw. in den richtigen Kontext setzen zu können, ist gerade im Hinblick auf die Auswertung und Interpretation der Daten von großer Bedeutung.

5.5 Auswertung und Interpretation der Daten

Die Analyse und Auswertung der empirischen Daten wird angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) und Gläser und Laudel (2009) durchgeführt. Im Folgenden werden die Analyse- und Auswertungsschritte vorgestellt und erläutert.

Die qualitative Inhaltsanalyse ist ein Verfahren, das eine systematische Textanalyse ermöglicht. Ursprünglich aus den Kommunikationswissenschaften stammend und auf quantitative Erhebungen ausgerichtet, wurde die Inhaltsanalyse auch für die qualitative Forschung entdeckt und nutzbar gemacht. Dabei entwickelte sich die Methode über eine »bloße« Untersuchung von Kommunikationsinhalten hinaus hin zu einer qualitativen Erfassung von sozialwissenschaftlicher Realität.

»Ziel der Inhaltsanalyse ist [...] die Analyse von Material, das aus irgendeiner Art von Kommunikation stammt. [...] Inhaltsanalyse beschäftigt sich längst nicht nur mit der Analyse des Inhalts von Kommunikation.« (Mayring 2010:11).

Jochen Gläser und Gritt Laudel heben die qualitative Inhaltsanalyse als Verfahren zudem in besonderem Maße hervor. Ihrer Meinung nach bildet die Inhaltsanalyse das einzige Verfahren ab, das systematisch reduzierend und strukturierend empirisches Material bearbeitet.

»Die qualitative Inhaltsanalyse ist das einzige Verfahren der qualitativen Textanalyse, das sich frühzeitig und konsequent vom Ursprungstext trennt und versucht, die Informationsfülle systematisch zu reduzieren sowie entsprechend dem Untersuchungsziel zu strukturieren.« (Gläser und Laudel 2009:200).

Qualitative Inhaltsanalyse bringt somit den Vorteil, Datenmaterial auf Gemeinsamkeiten hin zu untersuchen und systematisch nach vorher festgelegten Regeln zu analysieren (Mayring 2010:12). Diese Regeln sind dazu da, um eine intersubjektive Nachprüfbarkeit zu garantieren. Das bedeutet, dass anhand der Regeln zu gleichen Ergebnissen gelangt werden kann, unabhängig davon, wer das Material auswertet.

Für die Auswertung schlägt Mayring drei aufeinander aufbauende Schritte vor. Diese bestehen in einer Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung des Materials (Mayring 2010:65f).

Man beginnt mit einer Zusammenfassung, bei der die wichtigsten Aussagen des zu analysierenden Textes exzerpiert werden. Dabei wird zum einen mit deduktiven Kategorien, die auf Grundlage der Fragestellungen bzw. einem vorliegenden Theoriekonstrukt vorliegen, gearbeitet und zum anderen mit induktiven Kategorien, die aus dem Material herausgebildet werden (Mayring 2010:83). Für diese Arbeit bietet sich eine Mischung aus deduktiver und induktiver Vorgehensweise an, da mit Thesen an das Material herangegangen wird, jedoch – ähnlich wie in der induktiv arbeitenden »Grounded Theory« nach Strauss und Glaser (2010) – aus dem Material heraus weitere Kategorien (offenes Kodieren) erscheinen.

Im zweiten Schritt, der Explikation, erfolgt eine Kontextanalyse des Materials. Dabei findet zuerst eine »enge Kontextanalyse« statt. Hier werden Textstellen sprachlich und lexikalisch-grammatikalisch untersucht. Eine derartige sprachliche Analyse, wie Mayring sie vorsieht (Mayring 2010:85f), erfolgt nicht im Rahmen dieser Arbeit, da der Wortschatz der interviewten Kinder und Jugendlichen sehr unterschiedlich ausgeprägt war und da sie über unterschiedlich ausgeprägte grammatikalische Sicherheit verfügten. Eine Untersuchung der sprachlichen und lexikalisch-grammatikalischen Aspekte oder gar ein Vergleich der Interviews erscheint deshalb nicht angebracht.

Die von Mayring vorgeschlagene »weite Kontextanalyse« wird jedoch angewendet. Dies beinhaltet das Hinzuziehen von Feldnotizen und Memos zum eigentlichen Datenmaterial, um eine Kontextunterfütterung und eine Verständniserweiterung zu ermöglichen. Im Rahmen dieser Arbeit waren dies häufig Gesprächsnotizen zu dem, was Eltern im Rahmen des Interviews zusätzlich erzählten.

Schließlich wird das so gesammelte Material zusammengetragen und paraphrasiert.

Im dritten Schritt, der Strukturierung, können nun unterschiedliche Fokussierungen (inhaltlich, strukturierend, formal oder skalierend) vorgenommen werden. Für das vorliegende Datenmaterial ist die inhaltliche Strukturierung geeignet. In der inhaltlichen Strukturierung liegt der Fokus darauf, »bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen« (Mayring 2010:98). Dabei geben die vorher entwickelten Kategorien vor, welcher Inhalt aus dem Material extrahiert werden kann.

Diese systematische Vorgehensweise ermöglicht es, einen Bezug zur Theorie bzw. zur theoriegestützten Fragestellung herzustellen (Mayring 2010:13).

5.5.1 Kategorienentwicklung

Einen zentralen Baustein der qualitativen Inhaltsanalyse stellt die Kategorienentwicklung dar (Mayring 2010:49). Dabei sollten die Kategorien präzise, voneinander klar unterschieden und erschöpfend sein. Es wird zwischen induktiver und deduktiver Kategorienentwicklung unterschieden.

Die deduktive Kategorienentwicklung gründet auf den theoretischen Vorgaben bzw. Forschungsfragen dieser Arbeit. Diese Hypothesen sind Ausgangspunkt der Untersuchung des Materials. Die von mir gewählten Kategorien »Selbstwahrnehmung von Inter*DSD sein«, »Selbstbestimmung«, »Eigenverantwortung« und der subjektiv empfundene »Stellenwert von Inter*DSD sein« für das Kind/den Jugendlichen in bestimmten Lebensbereichen lassen sich im Aufbau des Interviewleitfadens und der dazugehörigen Skala wiederfinden (s. Anhang).

Während des Analyseschritts der Zusammenfassung des Materials konnten weitere, diesmal induktive Kategorien (»Verständnis vom Körper«, »Beziehung zwischen Ärzt*innen und Kind«, »Beziehung zwischen Kind und Familie«) herausgearbeitet werden.

5.5.2 Kodegenerierung

Nach der Bildung von Kategorien hilft das sogenannte Kodieren, das Material zu »indizieren« (Gläser und Laudel 2009:199). Kodes stellen eine Möglichkeit dar, das Datenmaterial (hier: Interviewtranskripte) feingliedrig in Begriffen zu segmentieren. Dabei werden im Rahmen eines »offenen Kodierens« Textteile in ihre Sinneinheiten unterteilt und mit zusammenfassenden Begriffen (Kodes) versehen (Flick 2016:388). Für die Bildung von Kodes ist es ausschlaggebend, jeden Kode definierend zu beschreiben, um so möglichst präzise und eindeutig den Umfang und die Analyseeinheit festzulegen (Diekmann 2012:591). Diese Beschreibung sollte so präzise und eindeutig wie möglich sein, um eine intersubjektive Nachprüfbarkeit zu gewährleisten. Parallel zur Beschreibung wird jedem Kode ein Sinn zugeschrieben, um festzuhalten, welcher Kategorie dieser Kode dient. In einem weiteren Schritt können die Kategorien und Kodes, die im offenen Kodieren entstanden sind, verfeinert werden und mögliche Beziehungen zwischen Kategorien verdeutlicht oder aufgezeigt werden (»axiales Kodieren«) (Flick 2016:393). Im dritten Schritt wird das »selektive Kodieren« angewendet. Hier ist das Ziel, Kernkategorien schärfer darzustellen und zentrale Kategorien zu erarbeiten (Flick 2016:396f).

Für die Kodierung des Datenmaterials wurde mit dem Datenanalyseprogramm »*atlas.ti*™«⁷² gearbeitet. Das Programm unterstützt dabei, die Daten zu sichten und strukturieren. Die digitalen Transkripte werden in einer »HU« (»Hermeneutic Unit«)⁷³ zusammengefasst. Die Kodes können in »*atlas.ti*™« eingegeben werden und über die Funktionen »Kodefamilien« oder »Primär- bzw. Sekundärkodes« gegliedert werden (Friese 2012:68f). Die Kodefamilien haben eine kategorisierende Funktion.

Die Transkripte bzw. Textpassagen werden in »*atlas.ti*.™« per Hand kodiert. Eine automatische Kodierung übernimmt das Programm nicht. Falls gewünscht, können einzelne Textpassagen oder Kodes mit Memos versehen werden (Friese 2012:140).

⁷² *atlas.ti*™ gehört zur Gruppe der CAQDAS-Programme (Computer-aided qualitative data analysis software).

⁷³ Hermeneutic Units (HU) sind Ordner in *atlas.ti*, in denen die jeweiligen Projektdaten gesammelt und bearbeitet werden können.

Im Folgenden ist die für diese Arbeit zugrundeliegende Kodetabelle abgebildet. Die Kodes 1. Ordnung sind **fett** markiert, die Kodes 2. Ordnung finden sich jeweils unter den ihnen übergeordneten Kodes 1. Ordnung.

Kode	Beschreibung/Sinn
Fokus „Wunsch nach Selbstbestimmung“ <i>Das Kind äußert den Wunsch, Entscheidungen zu treffen, Verantwortung bewusst an andere abzugeben, das Recht zu haben, nein zu sagen.</i>	
SB_priv	Selbstbestimmung generell (z.B. in der Familie, Haushalt)
SB_eigEw	
SB_eigEd	SB eigene Entscheidungen treffen wollen
SB_eigEk	SB eigene Entscheidungen treffen dürfen
SB_keigEw	SB eigene Entscheidungen treffen können
SB_keigEd	SB keine eigenen Entscheidungen treffen wollen
SB_keigEk	SB keine eigenen Entscheidungen treffen dürfen
SB_eigE_refl	SB keine eigene Entscheidung treffen können
	SB eigene Entscheidungen reflektieren
	<i>Die Kinder nutzen/trainieren ihre Selbstbestimmung innerhalb der Familie. Sie wollen selbstständig Entscheidungen treffen, haben im Rahmen der Familie Möglichkeiten dazu, (können) und dürfen Entscheidungen treffen. Sie zeigen im Rahmen ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit Reflektion über getroffene Entscheidungen bzw. über Handlungen.</i>
	<u>Sinn:</u> <i>Wie äußert das Kind Wünsche in Bezug auf private/familieninterne Entscheidungen?</i>

	<i>Ist es in der Lage, Entscheidungen treffen zu dürfen, können und wollen? Zeigt das Kind Selbstreflektion in seinen Entscheidungen?</i>
SB_Arzt	SB Entscheidungen beim Arzt
SB_Arzt_Kind	SB Entscheidungen beim Arzt, die das Kind trifft
SB_Arzt_KindEltern	SB Entscheidungen beim Arzt zusammen Kind und Eltern
SB_Arzt_Kind_neg	SB Entscheidungen beim Arzt zusammen Kind und Eltern
SB_Arzt_Kind_Wissen	SB Entscheidungen des Kindes sind nicht erlaubt/erwünscht
SB_Arzt_Kind_nWissen	SB Entscheidungen beim Arzt, über die das Kind Bescheid wissen will
SB_Arzt_Kind_dWissen	SB Entscheidungen beim Arzt, über die das Kind nicht Bescheid wissen will
SB_Arzt_Kind_Fragw	SB Entscheidungen beim Arzt, über die das Kind nicht Bescheid wissen darf
SB_Arzt_Kind_Fragd	SB das Kind will beim Arzt/KH Fragen stellen
SB_Arzt_Kind_Fragk	SB das Kind darf beim Arzt/KH Fragen stellen
SB_Arzt_Kind_nFragw	SB das Kind kann beim Arzt/KH Fragen stellen
SB_Arzt_Kind_nFragk	SB das Kind will beim Arzt/KH keine Fragen stellen
SB_Arzt_Kind_nFragd	SB das Kind darf beim Arzt/KH keine Fragen stellen
SB_Arzt_Kind_ablehn	SB das Kind kann beim Arzt/KH keine Fragen stellen
	SB das Kind weiß, dass es beim Arzt nein sagen darf

	<p><i>Die Kinder nutzen ihre Selbstbestimmungsfähigkeit in Gesprächen mit dem behandelnden Arzt. Sie besprechen sich zusammen mit dem Arzt, den Eltern und werden an Entscheidungen beteiligt. Sie wissen, dass sie entscheiden und Fragen stellen dürfen/können und von ihrem Vetorecht Gebrauch machen dürfen.</i></p> <p><u>Sinn:</u> <i>Welche Formen der Selbstbestimmung des Kindes beim Arzt werden vom Kind in Anspruch genommen? Wie nimmt es seine Partizipationsmöglichkeiten selbst wahr?</i></p>
<p>Fokus „ Eigenverantwortung“ <i>Das Kind ist sich bewusst, dass es selbst Entscheidungen trifft und für die Konsequenzen die Verantwortung tragen muss.</i></p>	
<p>EV_FamKom</p>	<p>Eigenverantwortung Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern</p> <p><i>Das Kind ist sich über seine Verantwortung innerhalb der Familie bewusst. Es wird darüber im Familienkontext gesprochen.</i></p> <p><u>Sinn:</u> <i>Trifft das Kind eigene Entscheidungen, die es mit seiner Familie bespricht?</i></p>
<p>EV_Haush</p> <p>EV_Haush_fw</p> <p>EV_Haush_nA</p> <p>EV_Haush_ufw</p> <p>EV_Haush_eig</p>	<p>Eigenverantwortung Hilfe im Haushalt</p> <p>EV Hilfe im Haushalt freiwillig</p> <p>EV Hilfe im Haushalt nach Aufforderung</p> <p>EV Hilfe im Haushalt unfreiwillig/Zwang</p> <p>EV Hilfe im Haushalt eigenes Aussuchen</p> <p><i>Das Kind übernimmt Verantwortung im Haushalt und erfüllt bestimmte Aufgaben freiwillig, nach Aufforderung oder unfreiwillig. Es kann sich seine Aufgaben frei aussu-</i></p>

	<p><i>chen</i></p> <p><u>Sinn:</u> Nimmt das Kind seine Rolle als entscheidungsfähiges Familienmitglied wahr? Sucht es eigenverantwortlich Aufgaben, um den Ablauf des Haushalts zu unterstützen?</p>
<p>EV_Eink</p> <p>EV_EinK_eig</p> <p>EV_Eink_mH</p>	<p>Eigenverantwortung Einkaufen</p> <p>Eigenverantwortung Einkaufen eigenes Ausuchen</p> <p>Eigenverantwortung Einkaufen mit Hilfestellung (z.B. Eltern)</p> <p><u>Sinn:</u> Übernimmt das Kind Eigenverantwortung beim Einkaufen von z.B. Kleidung? Kaufen die Kinder zusammen mit ihren Eltern ein und setzen auf deren Meinung?</p>
<p>EV_Arzt</p> <p>EV_Arzt_Interaktio</p> <p>EV_MedWiss</p> <p>EV_Akad</p>	<p>Eigenverantwortung beim Arztbesuch</p> <p>Eigenverantwortung Interaktion mit Arzt</p> <p>Eigenverantwortung Aneignung med. Wissen</p> <p>EV sich des Nutzens eigener Beobachtungen für die Wissenschaft bewusst sein</p> <p><u>Sinn:</u> Zeigt das Kind Eigenverantwortung in den Entscheidungen, die beim Arzt getroffen werden? Versucht es selbstständig, sein Wissen zu erweitern? Bespricht es mit dem Arzt Behandlungsoptionen? Sieht es wissenschaftlichen Nutzen in seiner Mitarbeit an Forschung?</p>
<p>EV_persGes</p> <p>EV_persGes_Kontr</p>	<p>Eigenverantwortung persönliche Gesundheit</p> <p>EV persönliche Gesundheit Kontrolle</p>

<p>EV_persGes_beob</p> <p>EV_persGes_förd</p> <p>EV_persGes_vernachl</p>	<p>EV persönliche Gesundheit beobachten</p> <p>EV persönliche Gesundheit fördern</p> <p>EV persönliche Gesundheit vernachlässigen</p> <p><i><u>Sinn:</u> Zeigt das Kind Eigenverantwortung in Bezug auf die persönliche Gesundheit? Beobachtet, kontrolliert, fördert oder vernachlässigt es seine Gesundheit?</i></p>
<p>EV_FZ</p> <p>EV_FZ_PC</p> <p>EV_FZ_Interaktio</p> <p>EV_FZ_TV</p> <p>EV_FZ_Tier</p> <p>EV_FZ_KommEltern</p>	<p>Eigenverantwortung Freizeit</p> <p>Eigenverantwortung Freizeit PC Spiele</p> <p>Eigenverantwortung Freizeit Interaktion Freunde</p> <p>Eigenverantwortung Freizeit Fernsehen/Medien</p> <p>Eigenverantwortung Freizeit Umgang mit Tieren</p> <p>EV Freizeit Absprache mit Eltern</p> <p><i><u>Sinn:</u> Zeigt das Kind Eigenverantwortung im Bereich seiner Freizeitgestaltung? Wird die Freizeit in Absprache mit den Eltern gestaltet?</i></p>
<p>EV_Schule</p> <p>EV_lernen</p> <p>EV_Beruf</p> <p>EV_Beruf_NJ</p>	<p>Eigenverantwortung Schule</p> <p>EV eigenständiges Lernen</p> <p>EV Berufswunsch</p> <p>EV Jobben neben der Schule</p> <p><i><u>Sinn:</u> Zeigt das Kind in Bezug auf Schule, eigenständigem Lernen Eigenverantwortung?</i></p>
<p>Fokus „Umgang mit Inter*DSD in verschiedenen Lebenssituationen“ <i>Wie geht das</i></p>	

<i>Kind in unterschiedlichen Lebenssituationen mit Inter*DSD sein um? (Schule, Freizeit/Hobbys, Familie)</i>	
DSD	DSD im täglichen Leben unspezifisch
DSD_pers	DSD im täglichen Leben persönlich
DSD_Fam	DSD im täglichen Leben Familie
DSD_FZHob	DSD im täglichen Leben Freizeit/Hobby
DSD_SchulB	DSD im täglichen Leben Schule/Beruf
	<i><u>Sinn:</u> Wie geht das Kind im täglichen Leben mit DSD*Inter sein um? Bedeutet es Einschränkungen oder besondere Umsicht für Familie, Freizeit oder Schule?</i>
Fokus „Subjektive Perspektive auf Inter*DSD“ <i>Wie sieht sich das Kind selbst? Welche Selbstzuschreibungen werden verwendet, um Inter DSD sein sprachlich zum Ausdruck zu bringen?</i>	
SP	Subjektive Perspektive auf DSD*Inter sein
SP_pos	SP auf Inter*DSD sein positiv
SP_neg	SP auf Inter*DSD sein negativ
SP_neut	SP auf Inter*DSD sein neutral
SP_wicht	SP Inter*DSD sein ist wichtig
SP_uwicht	SP Inter*DSD sein ist unwichtig
SP_eigSpr	SP eigene Sprache im Umgang mit DSD*Inter
SP_geschlechtID	SP geschlechtliches Identitätsempfinden
SP_geschlechtID_änd	SP geschlechtliches Identitätsempfinden Änderungswunsch
	<i><u>Sinn:</u> Wie sieht sich das Kind selbst in Bezug auf Inter*DSD sein? Hat es eine wichtige, unwichtige oder neutrale Perspektive dazu?</i>

	<i>Sieht es Inter*DSD sein als etwas Positives oder Negatives?</i>
<i>Fokus „Körperkonzepte“ Mit welchen Körperkonzepten und –verständnissen wird gearbeitet, um Inter*DSD sein zu verstehen bzw. zu erklären?</i>	
KK	Körperkonzepte
KK_hol	KK holistisch
KK_frag	KK fragmentiert
KK_ideal	KK ideal
KK_real	KK real
	<i>Der Körper wird als Konstruktion wahrgenommen. Dies äußert sich in einer holistischen oder fragmentierten Schilderung des Körperverständnisses. Wie stellen sich Kinder ihren Körper vor? Haben sie eine reale oder ideale Vorstellung von ihrem Körper?</i>
	<i>Sinn: Welches Körperverständnis transportiert sich in den Aussagen der Kinder über ihren Körper? Sehen sie sich als eine Einheit oder als Zusammensetzung einzelner funktionaler Teile? Welche Vorstellungen von Körper lassen sich herausarbeiten und wie wirken sich reale oder ideale Vorstellungen von Körper auf Selbstbild und Verständnis von Inter*DSD sein aus?</i>
<i>Fokus „Beziehung zwischen Kind und Ärzt*innen“ Wie beschreibt das Kind die Beziehung zwischen sich selbst und den behandelnden Ärzt*innen?</i>	
Bez_A_K	Beziehung zwischen Arzt und Kind
Bez_A_K_Unsicher	Beziehung zwischen Arzt und ängstlichem

<p>Bez_A_K_Desint</p> <p>Bez_A_K_offen</p>	<p>Kind</p> <p>Beziehung zwischen Arzt und desinteressiertem Kind</p> <p>Offene, vertrauensvolle Beziehung zwischen Arzt und Kind</p> <p><i>Die Beziehung zwischen dem behandelnden Arzt und dem Kind ist offen und ermöglicht dem Kind Raum, Fragen zu stellen etc.</i></p> <p><u>Sinn:</u> <i>Wie beschreibt das Kind seine Beziehung zu seinem behandelnden Arzt. Ist die Beziehung offen und vertrauensvoll, um Fragen zu stellen? Hat das Kind Scheu, Fragen zu stellen? Ist das Kind daran interessiert, Fragen zu stellen?</i></p>
<p>Bez_A_Dialog</p> <p>Bez_A_Eltern</p>	<p>Beziehung des Arztes zum Kind erfolgt im Dialog</p> <p>Beziehung zum Arzt rangiert in Meinungsfragen hinter den Eltern</p> <p><i>Die Kommunikation zwischen Kind und Arzt erfolgt im Dialog zwischen den beiden.</i></p> <p><i>Die Eltern haben in der Entscheidungsfindung bzw. Meinungsbildung eine dem Arzt übergeordnete Rolle.</i></p> <p><u>Sinn:</u> <i>Welche Rollen spielen Arzt und Eltern? Wie sieht das Kind die Beziehung zu Arzt und Eltern?</i></p>
<p>Fokus „Beziehung zwischen Kind und Familie“ <i>Wie beschreibt das Kind die Beziehung zueinander innerhalb der Familie?</i></p>	

<p>Bez_Fam_K</p> <p>Bez_Fam_angesp</p> <p>Bez_Fam_entsp</p> <p>Bez_Fam_Vertr</p> <p>Bez_Fam_Kontr</p>	<p>Beziehung zwischen Familienmitgliedern und Kind</p> <p>Bez. Zwischen FM und Kind angespannt</p> <p>Bez. Zwischen FM und Kind entspannt</p> <p>Bez. Zwischen FM und Kind auf Vertrauensbasis</p> <p>Bez. Zwischen FM und Kind durch Kontrolle</p> <p><i>Die Beziehungen zwischen dem Kind und seiner Familie basieren auf Vertrauen und sind ohne Spannungen. Das Kind wird durch die Familie kontrolliert und an seine Aufgaben etc. erinnert.</i></p> <p><u>Sinn:</u> <i>Wie sieht das Kind sein Beziehungsverhältnis zu seiner Familie?</i></p>
<p>Bez_zwischM</p> <p>Bez_zwischM_Mutter</p> <p>Bez_zwischM_Vater</p> <p>Bez_zwischM_Geschw</p> <p>Bez_zwischM_Freunde</p>	<p>Beziehungen innerhalb der Familie zwischenmenschlich</p> <p>Beziehung zur Mutter</p> <p>Beziehung zum Vater</p> <p>Beziehung zu Geschwistern</p> <p>Beziehung zu Freunden</p> <p><i>Wie werden die zwischenmenschlichen Beziehungen zur Familie oder Freunden wahrgenommen und dargestellt?</i></p> <p><u>Sinn:</u> <i>Stellen Familie und/oder Freunde wichtige Komponenten im Leben bzw. der Entscheidungsfindung des Kindes dar?</i></p>

Für diese Arbeit wurden letztendlich insgesamt 80 Codes verwendet, die in sieben Kategorien aufgeteilt sind.

6 Empirie

In diesem Kapitel werden die empirischen Daten daraufhin untersucht, wie die Kinder und Jugendlichen, die sich zu einem Interview bereiterklärt haben, sich selbst mit Inter*DSD in ihrem alltäglichen Leben wahrnehmen, welches Verständnis sie von ihrem Körper haben und wie und mit wem sie Entscheidungen treffen.

Im ersten Teil wird zunächst die Frage nach Eigenverantwortung und Selbstbestimmung der Kinder und Jugendlichen in sozialen Bereichen ihres Lebens wie Familie, Schule, Freizeit oder Arztbesuch untersucht. Ebenfalls näher in den Fokus rückt die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung in Bezug auf die eigene Gesundheit.

Im zweiten Teil liegt der Fokus auf der subjektiven Sicht der Kinder auf Inter*DSD sein, wie sie sich selbst wahrnehmen und welchen Einfluss Inter*DSD sein auf ihr Leben hat. Hier werden neben den empirischen Daten des Interviews zusätzlich Daten aus den Skalen herangezogen, die die Kinder und Jugendlichen im Rahmen des Interviews ausgefüllt haben.

Im dritten Teil soll die Rolle von unterschiedlichen Körperverständnissen und -konzepten betrachtet werden. Dabei wird analysiert, wie die Kinder und Jugendlichen ihren Körper wahrnehmen und empfinden. Haben sie ein reales oder ideales Bild von ihrem Körper? Nehmen sie Inter*DSD als einen intrinsischen Teil ihres (Körper-)Selbsts wahr oder ist Inter*DSD sein etwas, das als störend oder als Fremdkörper gesehen wird?

Die Wahrnehmungen und Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen sind **nicht** als repräsentativ für Kinder mit verschiedensten Formen von Inter*DSD zu verstehen, sondern bilden einen individuellen Einblick in die jeweiligen Lebenswelten der interviewten Kinder und Jugendlichen und die Art und Weise, wie sie persönlich Inter*DSD sein wahrnehmen.

Die Zitate, die verwendet werden, sind aus dem Programm »*atlas.ti*™« entnommen. Somit baut sich die Quellenangabe wie folgt auf: **(Name. 10:10)**. Der Name/Alias der interviewten Person steht zu Beginn. Darauf folgt die Absatznummerierung des Zitates. Verläuft ein Zitat über mehrere Absätze, so verändert sich entsprechend die zweite Zahl (**z.B. Name. 10:13**). Absatznummerierungen geben somit Auskunft über den

Standort des Zitates im Dokument und über die Zahl der Absätze, über die sich das Zitat erstreckt, jedoch nicht über die Zeilennummerierung wie es beispielsweise in Word-Dokumenten der Fall ist (Friese 2009). Die Zitate sind aus Gründen der Lesbarkeit »bereinigt«, was bedeutet, dass sie grammatikalisch der deutschen Rechtschreibung angepasst wurden. Wortwiederholungen, Füllwörter wie »ähm« oder beispielsweise Versprecher oder Dialekte wurden weitestgehend herausgenommen. Der Sinn der Aussage bleibt davon jedoch in allen Zitaten unangetastet.

Die Einteilung der Kapitel orientiert sich in erster Linie am Aufbau des Interviewleitfadens (siehe Anhang), der mit einem Themenblock zu Eigenverantwortung und Selbstbestimmung der Kinder beginnt und in einem zweiten Block den Fokus auf das Erleben von Inter*DSD richtet. Die Kategorie Körperkonzepte generiert sich induktiv aus den Erzählungen der Kinder und Jugendlichen und ist nicht primär im Interviewleitfaden enthalten.

Vorstellung der interviewten Kinder und Jugendlichen

Die Kinder und Jugendlichen, die sich für die Interviews bereit erklärt haben, möchte ich im Folgenden kurz vorstellen. Dabei sind alle Namen, Orte und Eigenschaften wie Nationalität pseudonymisiert worden, um für die Kinder und Jugendlichen einen größtmöglichen Schutz vor Wiedererkennung durch Andere zu gewähren. Die Kinder und ihre Familien haben mich vertrauensvoll in ihr Umfeld gelassen, Persönliches mit mir geteilt und mich an ihren Gedanken und Meinungen teilhaben lassen. Dafür bin ich ihnen zutiefst dankbar. Die Informationen über die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien habe ich von ihnen selbst bekommen, gleiches gilt für medizinische Diagnosen zu Inter*DSD.

Die Interviews wurden im Erhebungszeitraum von 2014 bis 2016 geführt. Die Nummerierung der Interviews richtet sich nach dem Alter des Kindes/ Jugendlichen zum Zeitpunkt des Interviews.

Interview I – Toni

Toni ist sieben Jahre alt und lebt zusammen mit ihren Eltern, ihrem älteren Bruder Jan und einem Hund in einem Vorort einer größeren Stadt. Toni geht in der Nähe in die

Grundschule. In ihrer Freizeit verbringt Toni am liebsten Zeit mit ihrem besten Freund. Sie machen zusammen Musik oder schauen ihre Lieblingsfilme, um diese dann nachzuspielen.

Bei Toni liegt eine Form von 46, XY DSD vor. Bereits vor der Geburt wurde den Eltern aufgrund der Ultraschallauswertung mitgeteilt, dass sie ein Mädchen bekommen werden. Bei der Geburt wurde aufgrund des Genitales von ärztlicher Seite von einem Jungen ausgegangen, so dass Toni als Junge aufwuchs. Im Alter von ca. drei Jahren äußerte Toni erstmalig den Wunsch, lieber ein Mädchen sein zu wollen. Mit Unterstützung der behandelnden Endokrinologin und psychologischer Gutachten wurde Toni im Alter von ca. fünf Jahren auf ihren festen Wunsch hin operiert und wechselte danach »offiziell« von einem Jungennamen zu ihrem jetzigen Namen Toni. Weitere Operationen in den nächsten Jahren sind geplant. Medikamente oder Hormonsubstitute muss Toni derzeit nicht nehmen.

Interview II – Kay

Kay ist acht Jahre alt und wohnt zusammen mit ihren Eltern, zwei jüngeren Schwestern und zwei Kaninchen in einem Vorort einer größeren Stadt. Kay geht im gleichen Ort in die Grundschule. In der Freizeit spielt Kay gerne draußen mit Freund*innen Fußball oder beschäftigt sich an der freien Luft. Ansonsten gehören Computerspiele zu Kays Hobbys.

Kay geht in regelmäßigen Kontrollen zu ihrem behandelnden Kinderarzt. Bei ihr liegt eine Form von 46, XY DSD vor. Derzeit nimmt Kay weder Medikamente noch Hormonsubstitute.

Interview III – Sascha

Sascha ist elf Jahre alt und wohnt zusammen mit ihren Eltern, ihrer älteren Schwester und zwei Hamstern auf einem Dorf. Sascha geht in der nächstgrößeren Stadt auf das Gymnasium, auf das bereits ihre ältere Schwester Lara gegangen ist. In Saschas Freizeit verbringt sie die meiste Zeit auf einem nahen Reiterhof. Das Reiten und Pflege der Tiere macht ihr große Freude. Sie möchte später einmal Tierärztin werden und darf ab und an den Tierarzt aus dem Dorf begleiten und ihm bei seiner täglichen Arbeit über die Schulter schauen.

Sascha hat AGS im Stadium Prader III. Über eine Operation wurde bisher noch nie gesprochen. Sascha nimmt mehrmals täglich Medikamente, um ihrem Körper fehlende Hormone zuzuführen.

Interview IV – Mika

Mika ist 13 Jahre alt und wohnt zusammen mit ihren Eltern und ihrer Katze in einer größeren Stadt. Sie ist Einzelkind und geht auf ein städtisches Gymnasium. In ihrer Freizeit spielt Mika sehr gerne Fußball und trainiert dafür mehrmals die Woche in einem Verein.

Bei Mika liegt eine Form von 46, XY DSD vor. Sie nimmt täglich Hormontropfen, um eine weibliche Pubertät einzuleiten und geht in regelmäßigen Abständen zu ihrem Kinderarzt.

Interview V – Kim

Kim ist 17 Jahre alt und wohnt mit ihren Eltern und ihrer Schwester in einer Großstadt. Sie bereitet sich gerade auf ihr letztes Schuljahr und das Abitur vor. In ihrer Freizeit betreibt sie gerne Fitness-Sport und arbeitet neben der Schule bei einer Fachärztin in der Stadt. Zu ihren Aufgaben dort gehören Übersetzungstätigkeiten und Hilfestellungen beim Ausfüllen von Formularen bei Patient*innen aus dem asiatischen Raum. Kim kann dabei sprachlich unterstützen, da sie zweisprachig aufgewachsen ist.

Kim hat AGS und muss deshalb mehrmals täglich Medikamente nehmen. Vor einiger Zeit wurde Kim auf ihren eigenen Wunsch hin operiert und hat ihre Klitoris verkleinern lassen, die sie als massiv störend empfand. Kim wurde deshalb neben der endokrinologischen Behandlung auch psychologisch betreut.

6.1 Eigenverantwortung und Selbstbestimmung

Verantwortung zu übernehmen für Entscheidungen, die man trifft, gehört zum alltäglichen Leben einer selbstbestimmten Person dazu. In der Regel sind dies Entscheidungen, die direkte Auswirkungen auf das Leben der Person haben. Das können finanzielle, medizinische oder persönliche Entscheidungen sein, um einige mögliche zu nennen.

Davon auszugehen, dass erst als volljährig geltende Personen eine reflektierte und abwägende Entscheidung zu treffen in der Lage sind, wurde im Kapitel 4.2.2 Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern in Frage gestellt. Dass auch Kinder und Jugendliche für sie in Frage kommende Bereiche ihres Lebens eigene Entscheidungen treffen wollen und dies tun, möchte ich im Folgenden zeigen. Dafür werden die Aussagen der interviewten Kinder und Jugendlichen zu verschiedenen Bereichen ihres täglichen Lebens, wie z.B. Schule, Freizeit, beim Arzt oder im familiären Umfeld vorgestellt.

Das Buch »Oskar und die Dame in Rosa« schildert poetisch die Perspektive des Kindes Oskar, der das Krankenhaus auf seine ganz persönliche Art und Weise erlebt. Seine Empathie und Fähigkeit, Menschen zu verstehen sorgen dafür, dass Oskar Dinge wahrnimmt, die er eigentlich nicht wissen soll bzw. die ihm sein Arzt und seine Eltern nicht sagen wollen.

»Wenn mich Doktor Düsseldorf morgens untersucht, tut er es nicht mehr mit ganzem Herzen, ich enttäusche ihn. Er schaut mich ohne was zu sagen an, als ob ich einen Fehler gemacht hätte. [...] An manchen Tagen habe ich Lust, ihn anzubrüllen, ihm zu sagen, daß vielleicht er, der Doktor Düsseldorf mit seinen schwarzen Augenbrauen, die Operation vermasselt hat. Aber er sieht so unglücklich aus, daß mir die Schimpferei im Hals stecken bleibt. Und je mehr Doktor Düsseldorf mit traurigen Augen schweigt, desto mehr fühle ich mich schuldig. Ich habe verstanden, daß ich ein schlechter Kranker bin, ein Kranker, der einem den Glauben daran nimmt, daß die Medizin etwas ganz Tolles ist.« aus: Oskar und die Dame in Rosa (Schmitt 2012:11).

Was hier von Eric-Emmanuel Schmitt in einem Kinderbuch verfasst wurde, ist durchaus in der »realen« Welt zu finden. So zeigen Studien mit Kindern von Alderson et al. (1996; 2006a) wie auch mediale Selbstzeugnisse wie z.B. von Talia Joy Castellanos »Cancer Vlog«⁷⁴ auf der Videoplattform YouTube, dass Kinder eigenverantwortlich in Bezug auf ihre Krankheit und/oder ihren Körper handeln können und wollen und darüber hinaus in der Lage sind, sich diesbezüglich Wissen anzueignen und entsprechend für sich umzusetzen.

Untersuchungen, wie Kinder und Jugendliche mit Inter*DSD die Beziehung zu ihren Ärzt*innen empfinden und inwieweit sie aktiv mitentscheiden möchten, wenn es um

⁷⁴ <https://www.youtube.com/watch?v=vOSURml6D-I> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

Behandlungsfragen geht, gibt es zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht. Es gibt dazu bis dato hauptsächlich retrospektive Untersuchungen, wie z.B. derzeit in der europäischen Studie dsdLIFE⁷⁵ und Untersuchungen zu und aus der Perspektive der Eltern (z.B. Feder 2002; Morgen 2013).

6.1.1 In der Familie

Um die Eigenverantwortungs- und Selbstbestimmungsmöglichkeiten der interviewten Kinder und Jugendlichen im privaten familiären Umfeld zu erheben, wurden im Interviewleitfaden Fragen gestellt zu ihren Aufgaben im Haushalt, wer entscheidet, was eingekauft wird (Kleidung etc.) und wie mit der Familie betreffenden Entscheidungen umgegangen wird. Als Familie definiere ich hier in erster Linie Thomas Bargatzky (1997) folgend die »Kernfamilie«, bestehend aus einem Zweigenerationenverband Eltern und ihren Kindern (Bargatzky 1997:101). Als »erweiterte Familie« sind weitere Generationen von Bluts- und affinalen Verwandten zu verstehen. Familie als »soziale Institution« stellt sich unstreitbar pluraler dar als nur Kernfamilien und erweiterte Familien (Hill und Kopp 2014:9f), jedoch bezogen sich die interviewten Kinder und Jugendlichen in ihren Erzählungen ausschließlich auf das Modell Kernfamilie und erweiterte Verwandtschaft. Somit können im Weiteren nur Aussagen bezüglich dieser Familienformen getroffen werden.

Familienentscheidungen

Hier geht es um Entscheidungen, die innerhalb der Familie gemeinschaftlich getroffen werden. Dabei stelle ich den Kindern und Jugendlichen Fragen, in wie weit sie in familiäre Entscheidungen mit einbezogen werden oder sich selbst einbringen wollen.

Bei Kay in der Familie, so berichtet ihre Mutter, wurde gerade über Kays Inter*DSD familienintern gesprochen. Dabei kamen Fragen auf, wer z.B. darüber informiert werden soll und wer nicht. Kays Mutter spricht generell ohne Kays Zustimmung nicht über Kays Inter*DSD sein und fragt immer vorher bei Kay nach.

⁷⁵ <https://www.dsd-life.eu/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

»Mutter: Da bin ich mir selbst nicht so sicher, was ich machen soll. Und da frage ich immer Kay, was ich machen soll. Und sie will es nicht.« (Kay. 147:147).

Bei Sascha in der Familie werden oft Sachen zusammen besprochen, die sich um die Hobbys der Kinder drehen und damit verbunden um die Zeiteinteilung. Wichtig ist es den Eltern, dass Sascha neben aller Freizeitbeschäftigung (Reiten) die Schule nicht vernachlässigt. Für Sascha ist diese Regel in Ordnung und sie versteht den Sinn dahinter.

»Ich durfte nur, haben Mama und Papa gesagt, wenn die Schule nicht drunter leidet.« (Sascha. 2:2).

In Bezug auf Saschas AGS lassen die Eltern ihr, so Sascha, eine recht lange Leine. Weil ihr Tagebuch und die Medikamente in der Küche für alle Familienmitglieder frei zugänglich liegen, können die Eltern bei Bedarf kontrollieren. Sascha führt von sich aus sehr gewissenhaft ihr Heft und ist bezüglich ihrer Tabletteneinnahme sehr akribisch. Die gelegentlichen Nachfragen ihrer Mutter akzeptiert sie, da sie weiß, dass sich die Familie um sie sorgt.

»Es liegt ja hier in der Küche. Manchmal sagt Mama, dass ich noch was eintragen muss. Und morgens fragt sie manchmal, ob ich alles dabei habe.« (Sascha. 51:51).

Ähnlich wie bei Sascha drehen sich viele Familienentscheidungen zwischen Mika und ihren Eltern um Mikas Freizeitgestaltung. Mika spielt gerne Fußball und trainiert aktiv in einem Verein. Auch hier ist die elterliche Vorgabe, dass die Schule neben der Freizeit nicht zu kurz kommen darf. Erst unter dem Versprechen darf Mika mehrmals die Woche trainieren.

»Es hat mich so gereizt. Ich habe früher mit meinem Vater im Garten Fußball gespielt und da hat immer meine Mutter gearbeitet, dass ich in den Fußballverein gehen darf. Da haben sie mir das dann auch erlaubt.« (Mika. 4:4).

Mika sieht ihre Eltern als wichtigste Bezugspersonen, gerade wenn es um Entscheidungen rund um Inter*DSD geht. Zusammen besprechen sie Behandlungspläne, Wünsche oder Probleme und überlegen sich als Familie eine Strategie, die dann mit dem Arzt besprochen werden kann. Ohne die Hilfe ihrer Eltern, so Mika, würde sie mit weniger Selbstvertrauen in das Arztgespräch gehen, um etwas zu fordern oder ihre Wünsche kundzutun.

»Hmm, nee. Ich glaube, ich würde erstmal mit meinen Eltern darüber sprechen. Und hören, was die meinen und dann sagen, dass man dann zusammen zum Arzt geht. Wir sind ja meistens einer Meinung. Und dann kann man auch zusammen zum Arzt gehen und dem das sagen. Alleine würde ich es wahrscheinlich nicht machen.« (Mika. 39:39).

Im Haushalt

In diesem Punkt liegt das Erkenntnisinteresse darauf, inwieweit sich die Kinder und Jugendlichen im Haushalt einbringen, ob sie Aufgaben übernehmen wollen, müssen oder können.

Bis auf Kim geben alle interviewten Kinder und Jugendlichen Auskunft darüber, ob sie im Haushalt Aufgaben übernehmen und inwiefern dies eine Entscheidung war, die sie selbst getroffen haben.

Toni gibt an, dass sie manchmal mithelfen würde (**Toni. 70:70**). Dabei sind ihre Helferaufgaben nicht genau festgelegt. Sie beteiligt sich, wenn gekocht wird oder sonstige Küchenarbeit ansteht wie z.B. Spülmaschine ausräumen. Auch beim Hausputz hilft Toni gelegentlich mit. Ihre Eltern weisen ihr dafür bestimmte Aufgaben zu, die Toni jedoch teilweise selbstständig erweitert.

»Mutter: „Oder machst das Waschbecken sauber oder die Spiegel oder so.“ Toni: „Ja. Was ich eigentlich nicht darf, obwohl ich das machen will.“« (Toni. 75:76).

Kay erzählt, dass sie durchaus freiwillig Aufgaben im Haushalt übernimmt. Sie grenzt es jedoch selbst ein, indem sie hinzufügt, dass sie manchmal freiwillig hilft (**Kay. 45:45**). Ihre Eltern erinnern sie gelegentlich daran, aufzuräumen und mitzuhelfen, wenn Kay von sich aus nicht daran denkt.

»Manchmal sagt Papa auch aufräumen oder Mama.« (Kay. 45:45).

Sascha hat die Pflicht, regelmäßig ihr Zimmer aufzuräumen. Wie sie das macht, ist dabei ihr überlassen. Ob sie staubsaugt oder ihr Spielzeug nur in Kisten räumt, kann sie frei entscheiden (**Sascha. 13:13**). Darüber hinaus hilft Sascha freiwillig ihren Eltern beim Hausputz am Wochenende. Die Arbeit verbinden sie dabei mit einem familiären Zusammensein, bei dem sie Zeit miteinander verbringen.

»Und ich helfe Papa am Wochenende beim Saugen. Das mache ich aber so. Wir spielen dabei immer irgendwelche Spiele. Das macht Spaß.« (Sascha. 13:13).

Mika bewohnt im Haus ihrer Eltern die oberste Etage und ist entsprechend dafür verantwortlich. Darüber hinaus hilft sie bei alltäglichen Dingen im Haushalt mit und unterstützt ihre Eltern.

»Ich habe ja eigentlich das oberste Stockwerk, das ist ja für mich. Da ist auch ein Bad, das muss ich putzen, sauber halten. Aber sonst? Spülmaschine ausräumen, abtrocknen, sowas.« (Mika. 20:20).

Dabei teilen Mikas Eltern ihr keine festen Aufgaben zu, sondern haben die Vorgabe gemacht, dass Mika sich selbst eigene Aufgaben suchen soll und dann täglich im Haushalt mithilft.

Beim Einkaufen

Im Themenabschnitt Einkaufen ging es um die Frage, wer neue Kleidung aussucht, ob die Kinder und Jugendlichen ein Mitbestimmungsrecht haben bzw. in Anspruch nehmen oder ob ihre Eltern für sie Kleidung heraussuchen und vorschreiben, was angezogen wird und was nicht.

Toni sucht sich ihre Kleidung selbst aus. Sie geht jedoch meistens zusammen mit ihrer Familie bzw. ihren Eltern einkaufen, so dass alle am Entscheidungsprozess beteiligt werden.

»FM: „Wenn Du jetzt zum Beispiel mit Deiner Mama oder Deinem Papa oder Deinem Bruder einkaufen gehst, Klamotten zum Beispiel. Wer sucht das denn aus?“ Toni: „Ich. Und Papa. Ganz selten.“« (Toni. 84:85).

Kay stellt auf die Frage, wer ihre Kleidung aussucht, ganz kurz und knapp fest, dass sie das tue und sie außerdem immer das bekomme, was sie haben will. Die Mutter, die während der Antwort anwesend ist, muss bei Kays Aussage lachen.

»Das ist nicht so wichtig. Ich kriege, was ich möchte. Stimmt doch, Mama!« (Kay. 59:59).

Die Reaktion der Mutter veranlasst Kay nach einer kurzen Weile, ihre vorherige Aussage zu differenzieren. Dennoch bleibt sie bei ihrer Kernaussage, dass sie gerne selbst für

sich aussucht, was sie haben möchte. Geschenke aus der Familie werden jedoch meistens mit gewissem Wohlwollen aufgenommen.

»Manchmal will ich auch selber aussuchen. Aber meine Oma bringt immer Sachen. Hmm. Sie sind... Die meisten gefallen mir.« (Kay. 67:67).

Sascha selbst äußert sich während des Interviews nicht zum Thema Einkaufen. Ihre Mutter erzählt stattdessen, dass Sascha ihr Geld lieber sparen und beim Einkaufen immer sagen würde, dass sie lieber verzichtet. Anstelle von Kleidung oder Spielsachen möchte Sascha lieber Geld für ihr Hobby Reiten investieren und dort bestimmte Sachen kaufen.

»Mutter: Aber sie weiß, dass es Geld kostet und sagt jetzt noch, dass sie ihr Geld lieber für Pferdesachen ausgeben will.« (Sascha. 18:18).

Mika geht inzwischen meistens alleine einkaufen und bekommt dafür von ihren Eltern Geld zu ihrer freien Verfügung mit. Was sie sich dann aussucht oder meint haben zu wollen, entscheidet sie selbstständig.

»Also wenn ich alleine einkaufen gehe, dann kriege ich meistens Geld mit. Wenn ich Sachen brauche, dann entscheide ich selber, was ich brauche.« (Mika. 26:26).

Manchmal geht Mika zusammen mit ihrer Mutter in die Stadt, um zusammen einzukaufen. Dabei entscheiden beide zusammen, was ihnen gefällt und was sie haben wollen.

»Aber wenn wir dann mal zusammen in die Stadt gehen, dann entscheiden wir beide [Anm. FM: gemeint ist die Mutter]. Wenn ich mal was aussuche, was meiner Mutter gar nicht gefällt, aber das ist eigentlich nie der Fall. Irgendwie kann man sich da schon einigen.« (Mika. 26:26).

Kim sucht sich ihre Kleidung, Make Up oder Accessoires selbstständig aus, da sie neben der Schule einen kleinen Job hat und darüber einen Großteil ihrer alltäglichen Wünsche finanzieren kann. Für größere Anschaffungen erhält sie Unterstützung von ihren Eltern. Hier ist, so Kim im Anschluss an das Interview, jedoch stets ein Abwägen zusammen mit den Eltern dabei, ob die Anschaffung wirklich nötig ist.

6.1.2 In der Schule

In diesem Abschnitt ging es um die Frage, ob die Kinder und Jugendlichen bei schulischen Entscheidungen ein Mitspracherecht haben und ob und wie sie es in Anspruch nehmen.

Während der Interviews äußerten sich vier Kinder und Jugendliche explizit zu Entscheidungen, die sie in Bezug zu Schule getroffen haben.

So sagte Kay, dass sie zwar ganz gerne in die Schule gehen würde, jedoch Hausaufgaben als ein nötiges Übel ansieht. Kay ist sich bewusst, dass Hausaufgaben zum Lernen dazu gehören und gemacht werden müssen, um in der Schule mitzukommen. Könnte sie jedoch losgelöst von allen Regeln entscheiden, würde sie die Hausaufgaben am liebsten weglassen. Da sie dies nicht kann, fügt sie sich dem *Hausaufgabenschicksal*, wie es Kays Mutter abseits des Interviews scherzhaft nennt.

»FM: Machst Du nicht gerne Hausaufgaben? Kay: Nee! FM: Warum nicht? Kay: Ich finde es Zeitverschwendung. In der Schule lernt man doch genug.« (Kay. 52:55).

Bei Sascha lässt sich ein großer Einfluss durch die ältere Schwester Lara erkennen. Die Schwester unterstützt Sascha bei den Hausaufgaben, wenn sie Hilfe braucht und gibt ihr Tipps, da sie die gleiche Schule besucht hat. Die ältere Schwester hat für Sascha eine Art Vorbildrolle. Lara weiß, was sie später einmal beruflich machen möchte (Ärztin) und hat sich deshalb früh entschieden, bestimmte Kurse auf dem Gymnasium zu besuchen (Latein).

»Bei der Schule hilft mir Lara viel. Sie ist ja auf der gleichen Schule gewesen und kennt die Lehrer noch alle. Sie hat aufm Gym dann Latein genommen, weil sie Ärztin werden will.« (Sascha. 23:23).

Sascha führt weiter in ihrer Erzählung aus, dass sie auch überlegt habe, Ärztin zu werden, dies jedoch wieder verworfen hätte und stattdessen lieber Tierärztin werden will. Durch einen Nachbarn, der als Tierarzt arbeitet, konnte Sascha bereits in den Beruf hineinschnuppern und sich ein Bild von der täglichen Praxisarbeit machen. Dass der Beruf durchaus anstrengende und belastende Erfahrungen mit sich bringt weiß Sascha. Besonders ihr Vater spricht diesbezüglich sehr offen mit ihr und hilft ihr, zu reflektieren, dass Tiere krank werden, sterben oder eingeschläfert werden müssen. Sascha ver-

gleich dies mit der Berufswahl der Schwester, die späterhin ebenfalls mit kranken und sterbenden Menschen arbeiten wird.

»Ärztin will ich eigentlich nicht werden. Am liebsten Tierärztin, wenn. Unser Nachbar ist Tierarzt, da durfte ich schon ein paar Mal mit, wenn er auf die Höfe hier gefahren ist. Und in der Praxis zugucken. Besonders bei den kranken Tieren bin ich immer sehr traurig. Ich habe auch geweint. Mama hat dann geschimpft, weil sie das nicht gut findet, wenn ich sowas sehe. Aber Papa meint, wenn ich Tierärztin werden will, muss ich auch mit sehr kranken Tieren arbeiten. Lara muss ja auch dann mit kranken Menschen reden und wenn die sterben.« (Sascha. 23:23).

Mika reflektiert im Interview über ihre Entscheidung als weitere Fremdsprache Latein genommen zu haben. Sie hatte bereits Französisch in der Grundschule und mochte die Sprache nicht so gerne. Ab der fünften Klasse hatte sie die Wahlmöglichkeit, entweder Französisch weiterzumachen oder stattdessen Latein zu nehmen. Mika entschied sich für Latein, da sie die Sprache als interessanter und hilfreicher für die Zukunft empfindet.

»Wir mussten ja vor der fünften Klasse zwischen Französisch und Latein wählen. Wir hatten hier Französisch an der Grundschule. Das hat mir nicht so gut gefallen. Deswegen habe ich Latein genommen. Das hat mich gereizt. Das war auch richtig, finde ich jetzt.« (Mika. 29:29).

Mika ist sich im Klaren darüber, dass sie sehr gut in der Schule ist und im Verhältnis zu Freund*innen und Klassenkamerad*innen weniger Anstrengungen in Lernen investieren muss. Sie ruht sich jedoch nicht darauf aus, sondern arbeitet trotzdem dafür, dass sie weiterhin so gut bleibt, wie sie es derzeit ist. Diesen Entschluss hat sie für sich selbst getroffen, da ihre Eltern sie weder zum Lernen zwingen noch kontrollieren, ob sie wirklich lernt.

»Ich habe das Glück, ich muss für Klassenarbeiten nicht so viel lernen. Ich mache schon sehr viel selber. Es ist nicht so, dass meine Eltern sagen, geh jetzt hoch und lerne eine Stunde. Sie sagen eher immer, das ist ja mein Problem, wenn Du eine schlechte Note heimbringst. Wenn Du dann halt eine vier oder eine fünf heimbringst, dann würden sie wahrscheinlich auch schon was sagen.« (Mika. 31:31).

Kim bereitete sich zum Zeitpunkt des Interviews auf ihr Abitur vor. Sie ist sich noch unschlüssig, was sie nach der Schule machen möchte. Sie würde gerne studieren, weiß

aber nicht, welches Fach sie wählen soll. Da sie eine Vorliebe für Mathematik hat, überlegt sie, BWL zu studieren, um das als Grundlage für eine spätere Spezialisierung zu nehmen. Neben der Schule arbeitet Kim in einer Arztpraxis als Übersetzerin, zum einen um sich ein Taschengeld dazu zu verdienen und zum anderen, um Menschen mit Verständnisproblemen beim Ausfüllen von z.B. Krankenkassenunterlagen zu unterstützen.

»Ich arbeite als Übersetzerin bei einer Fachärztin. Die hat viele asiatische Patienten und dass mit den Versicherungen und sowas verstehen die halt nicht.« (Kim. 99:99).

Alle vier Kinder und Jugendlichen zeigen in ihren Aussagen, dass sie durchaus reflektiert in ihren schulischen Entscheidungen sind. Neben der aktuellen Situation, die nicht unbedingt nach ihrem Geschmack sein muss wie bei Kay, haben sie dennoch im Blick, dass ihre Entscheidungen, die sie im Jetzt treffen eine Auswirkung auf ihre Zukunft haben.

6.1.3 In der Freizeit

Die Kinder und Jugendlichen wurden im Folgenden dazu befragt, wie sie ihre Freizeit gestalten, was ihre Hobbys sind und in welcher Weise sie ihre Freizeit selbst gestalten und auf Entscheidungen Einfluss nehmen können und wollen.

Zum Thema Freizeit äußerten sich ein Teil der interviewten Kinder und Jugendlichen sehr detailliert und ein anderer Teil nannte lediglich Hobbys als Aufzählung. Die, die sich detaillierter äußerten, erzählten dabei auch von Entscheidungen, die sie für ihre Freizeitgestaltung getroffen haben bzw. mit ihren Eltern verhandelt haben.

Toni verbringt einen Teil ihrer Freizeit damit, zusammen mit Freund*innen Musik zu machen. Sie spielen dabei die Handlungen und Musikstücke von Musikfilmen wie z.B. Disneys *Die Eiskönigin* nach. Toni sieht ihre persönlichen Stärken dabei eher im Singen als im Klavier spielen, da ihr Singen leichter fällt.

»Mutter: „Sie machen zusammen Musik. Der eine spielt Klavier. Sie singt.“ Toni: „Und manchmal spiele ich auch Klavier. Das macht aber nicht so schöne Musik.“ Mutter: „Du übst ja noch.“« (Toni. 35:37).

Kay berichtet, dass sie zusammen mit ihrer Familie und ihren Freundinnen demnächst in den Urlaub fahren wird. Was sie zusammen mit ihren Freundinnen unternehmen möchte, planen sie vorab zusammen ohne ihre Eltern. Ein Großteil der Planungen beinhaltet nicht die Teilnahme der Eltern.

Kay: „Da fliegen wir in den Urlaub. Mit meinen Freundinnen. Ich freue mich schon riesig darauf. Wir haben schon besprochen, was wir machen.“ FM: „Und was wollt ihr machen?“ Kay: „So Freundinnensachen halt.“ FM: „Darf Mama da mitreden, wenn es so Freundinnensachen sind?“ Kay: „Nee nicht so richtig. Das machen wir lieber so allein. Das besprechen wir unter uns.“« (Kay. 93:99).

Abgesehen von Urlaubsplanungen verbringt Kay recht viel Zeit mit ihren Freundinnen. Sie teilen sich Hobbys wie Fußball spielen oder unternehmen generell viel gemeinsam in der freien Zeit nach Schule und Hausaufgaben. Neben den Freizeitaktivitäten im Freien spielt Kay sehr gerne Spiele an Computer oder Konsole. Wenngleich sich Spielen im Freien und Spielen an der Konsole/PC die Waage halten sollten, so Kay.

»Also an der Konsole net. Aber gerne so Spiele, die sind im Weltraum. Da sind Blasen mit Münzen drin. Die muss man sammeln. Und da kann man auch Missionen machen. Und das macht meiner Freundin voll Spaß. Aber mir nicht, also manchmal nicht. Ich finde, wir sollten auch mehr raus gehen. Vor kurzem war sie da und da wollten wir auch gleich raus gehen.« (Kay. 31:31).

Ihr gefallen dabei besonders gut Abenteuerspiele und Rätselspiele. Ihr ist dabei durchaus klar, dass ein Teil der Abenteuerspiele durchaus einen Aspekt von Gewalt innehaben. Aus ihren Erzählungen geht jedoch hervor, dass sich ihre Eltern mit ihr dazu auseinandergesetzt haben und Kay sich bewusst ist, dass das, was sie spielt, nicht auf den Alltag übertragbar ist.

»Man sieht ja kein Blut. Da schießt man so und trifft nicht. Da sieht man auch nicht so. Wenn man als „Skylander“⁷⁶ noch null Leben hat, muss man einen anderen für das Level nehmen. Aber für das nächste wieder. Das letzte Level krieg ich fast nicht hin. Aber ich spiele auch noch andere Spiele. Da muss man so Rätsel knacken.« (Kay. 29:29).

⁷⁶ Toys-to-Action Adventure-Spiel

Rätsel und „Kriminalfälle“ lösen gehört mit zu Kays Lieblingsbeschäftigung. Dabei reizt sie das Geheimnisvolle und die Fähigkeiten der jungen Detektive, Fälle zu lösen.

»Da höre ich so lieber Kassetten und CDs, wo so Geschichten drauf sind. Meine Lieb-linge sind TKKG. Das sind Kinder, die sind fast so wie Detektive. Die lösen dann so ein paar Fälle. Von drei Fragezeichen habe ich so richtig viele. Da habe ich viele zu Weih-nachten bekommen.« (Kay. 37:39).

Kay hört die Kassetten und CDs regelmäßig. Die Folgen, die ihr besonders gut gefallen, werden immer wieder abgespielt. Sowohl die Charaktere des Hörspiels *TKKG™* als auch der *Drei Fragezeichen™* nimmt Kay als Vorbilder wahr.

Sascha verbringt einen Großteil ihrer Freizeit auf dem Reiterhof und kümmert sich dort mit um die Pflege der Pferde und der Reitutensilien. Sie nimmt diese Aufgabe sehr ernst und betont, dass eine regelmäßige und sorgfältige Pflege der Tiere und des Ma-terials sehr wichtig sei. Dafür liest Sascha extra Bücher und lässt sich in der Praxis viel zeigen, um alles richtig zu machen.

Ich bin ja immer den ganzen Nachmittag da, weil das so Spaß macht. Wir dürfen die Pferde auch striegeln und so. Und die Sachen müssen auch regelmäßig gepflegt wer-den. Dafür habe ich zum Geburtstag Bücher bekommen, wie man das alles macht. (Sascha. 2:2).

Sascha verbringt zwar sehr viel Zeit im Stall, jedoch nur unter der Voraussetzung, dass ihre schulischen Leistungen nicht darunter leiden. Da Sascha gerne weiter ihrem Hob-by nachgehen möchte, achtet sie darauf, dass sie genug Zeit für ihre Hausaufgaben und Lernen hat.

»Ich durfte nur, haben Mama und Papa gesagt, wenn die Schule nicht drunter leidet.« (Sascha. 2:2).

Die Familie von Sascha unternimmt zusammen mit Freunden am Wochenende oder in den Ferien regelmäßig Ausflüge. Dabei dürfen die Kinder entscheiden, wohin es geht bzw. was unternommen werden soll. Einzige Vorgabe der Eltern ist, dass es nicht wei-ter als zwei bis drei Stunden Fahrtzeit weg ist.

»FM: „Wer entscheidet denn, wohin es geht?“ Sascha: „Wir! Also Anna [Freundin] und ich.“« (Sascha. 10:11).

6.1.4 Persönliche Gesundheit

Eigenverantwortlich mit der eigenen Gesundheit umzugehen, ist etwas was bei Erwachsenen in gewisser Weise jeder Person selbst überlassen ist. Sofern keine Gefährdung für das Allgemeinwohl ausgeht und die Person als juristisch mündig und zurechnungsfähig⁷⁷ gilt, kann man mit seinem eigenen Körper mehr oder minder machen, was man möchte. Erwachsenen ist es selbst überlassen, ob sie beispielsweise rauchen wollen, ihre Medikamente nehmen oder den Körper in Extremsportarten an seine Grenzen und darüber hinaus bringen wollen.

Bei Kindern und Jugendlichen sind die Eltern bzw. Sorgeberechtigten im Rahmen der gesetzlichen Fürsorgepflicht dafür verantwortlich, die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen zu wahren bzw. zu fördern. Die Übernahme der Verantwortung für die kindliche Gesundheit bedeutet jedoch nicht automatisch, dass Kinder nicht trotzdem selbst ein Gefühl für ihren Körper haben können und ein Verantwortungsbewusstsein für ihren eigenen Körper besitzen (s. Kapitel Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern). Im Folgenden werden die Aussagen der interviewten Kinder und Jugendlichen daraufhin untersucht, wie sie mit ihrer eigenen Gesundheit umgehen und ob sie für sich selbst eine Sorgspflicht sehen. Vier der fünf interviewten Kinder und Jugendlichen haben sich diesbezüglich geäußert.

Kay gibt an, dass sie sich bei Erkältungen zum Beispiel darauf verlässt, dass ihre Mutter daran denkt, dass Kay bestimmte Medikamente wie Hustensaft nimmt. Besonders die Erkältungsmedikamente schmecken Kay nicht, so dass sie sie am liebsten nicht nehmen würde. Wenn ihre Mutter sie jedoch dazu auffordert, nimmt Kay sie doch, wenn gleich ungern.

Mama denkt dran. Ich will ja nix nehmen, weil das alles ekelig schmeckt.» (Kay. 105:105).

Als Kontrast dazu zeigt Kay eine sehr große Verantwortung für sich, wenn es um das Tragen ihrer Zahnsperre geht. Die Mutter erzählt, dass Kay die Spange in den meisten Fällen von sich aus nimmt, bevor sie zu Bett geht.

⁷⁷ Im Vollbesitz der geistigen Fähigkeiten.

»Mutter: Kay hat aber eine Zahnsperre und denkt wirklich fast jeden Abend dran, die Zahnsperre reinzumachen.« (Kay. 106:106).

Kay selbst erzählt, wie sie ihre Sperre pflegen muss und dass sie sie eigentlich nur nachts tragen soll, es aber gelegentlich auch tagsüber tut, um die Gesamttragezeit dadurch eventuell etwas zu verkürzen.

»Ja, nur nachts. Aber tagsüber lasse ich sie schon an.« (Kay. 114:114).

Kay kümmert sich zudem selbstständig darum, die Sperre entsprechend den Vorgaben ihres Kieferorthopäden in regelmäßigen Abständen zu verstellen, um den Erfolg der Therapie zu gewährleisten.

»Ist so eine zum Stellen. Und mit Schlüssel, dass man es verstellen kann.« (Kay. 108:108).

Sascha ist sich seit sehr frühem Alter bewusst, dass sie aufgrund ihrer AGS auf Tabletten angewiesen ist. Weil sie die Angst der Schwester bewusst erlebt und weiß, dass sich ihre Familie Sorgen um sie macht, passt Sascha nach eigenen Angaben immer sehr gut auf sich auf und nimmt sehr akribisch ihre Tabletten.

»Lara hatte am Anfang bei mir auch immer Angst, wenn wir draußen waren. Wegen meiner Tabletten. Dass irgendwas ist. War aber nie. Ich passe da gut auf.« (Sascha. 23:23).

Sascha hat einmal eine Situation bei sich selbst erlebt, in der es ihr nicht gut ging, da sie ihre Tabletten vergessen hatte. Solche Situationen will sie nicht wieder erleben, da sie in dem Moment große Angst verspürt hätte, so Sascha.

»Ich hatte das einmal in der Schule. Da habe ich vergessen, meine Tabletten zu nehmen, glaub ich. Auf jeden Fall musste ich zum Arzt und es ging mir gar nicht gut. Da hatte ich auch Angst, dass das dann so bleibt und mir immer so elend ist. Ging dann aber schnell besser« (Sascha. 23:23).

Auf Nachfrage, ob sie erklären könne, was da passiert war, bejaht Sascha dies. Nach dem Interview zeigt sie noch einmal mit Hilfe ihres Buches über AGS, wie genau ihr Körper mit AGS funktioniert. Während des Interviews möchte sie lieber andere Dinge erzählen. Es ist ihr wichtig, festzuhalten, dass sie zusammen mit ihrer Familie ihre Tabletten für die Woche stellt und so noch einmal die kontrollierenden Augen ihrer Eltern mit dabei sind, um Fehler in der Dosierung zu vermeiden.

»Hm. Nee, das ist so viel. (überlegt) Vielleicht nachher nochmal. Hier (zeigt Tabletenschachtel). Die nehme ich jeden Tag. Das ist ein Tabletteneinteiler (zeigt ihren Dispenser). Da tun wir jeden Sonntag für alle Wochentage die Tabletten rein, die ich nehmen muss. Gut, oder? Damit alles so bleibt, wie es jetzt ist. Damit nix wächst.«
(Sascha. 29:29).

Über ihre Medikamente und ihren Gesundheitszustand führt Sascha auf Anraten ihrer Ärztin ein Tagebuch über ihr tägliches Befinden und ihre Aktivitäten. Das Tagebuch nimmt sie immer mit zu den Arztterminen, um es mit der Ärztin zu besprechen.

»FM: „Du führst Tagebuch?“ Sascha: „Ja, wie es mir geht. Ich habe so ein Heft. Warte mal, ich hole es eben. [läuft in die Küche] Hier ist es. Da guck! Hier trage ich ein, was ich mache, also Sport. Essen. Wie es mir geht. Ob ich traurig bin oder ob ich eine Erkältung habe.“« **(Sascha. 46:47).**

Mika nimmt aufgrund ihrer Variation⁷⁸ von Inter*DSD Hormone seit einiger Zeit in Tropfenform. Die Dosierung ist von der Ärztin festgelegt worden und Mika hat anfangs zusammen mit ihrer Mutter die Tropfen für sich gestellt. Inzwischen ist sie sich sicher im Umgang und dosiert die Tropfen selbstständig.

»Ich muss im Moment immer Hormone nehmen in Tropfenform.“ FM: „Machst Du das selber mit den Tropfen?“ Mika: „Ja mittlerweile.“« **(Mika. 43:45).**

Mika denkt alleine daran, die Tropfen regelmäßig zu nehmen. Ihre Eltern kontrollieren sie nicht und fragen auch nicht täglich nach, ob Mika alles so genommen hat wie von der Ärztin angeordnet.

»FM: „Kontrolliert keiner, ob Du die Tropfen nimmst?“ Mika [zögert] „Nee eigentlich nicht. Aber ich nehme es eigentlich auch immer.“« **(Mika. 46:37).**

Mika erzählt, dass sie die Tropfen einmal vergessen habe und betont im Anschluss mehrfach, dass dies wirklich das einzige Mal gewesen sei. Ihr ist es sehr wichtig, das festzuhalten. Ihr Mutter, die zu dem Zeitpunkt anwesend ist, bestätigt, dass Mika im Umgang mit den Tropfen sehr gewissenhaft ist.

»Da habe ich sie einmal vergessen. Aber wirklich nur einmal! Einmal habe ich sie vergessen!« **(Mika. 49:49).**

⁷⁸ 46, XY DSD

Mika erzählt kurze Zeit später, dass sie inzwischen gut eingespielt sei im täglichen Ablauf der Einnahme der Tropfen. Wenn sie jedoch unterwegs ist, ist Mika dankbar, wenn sie jemand an die Tropfen erinnert, da sie sich dann auf viele andere Dinge konzentrieren und nicht möchte, dass die Einnahme untergeht.

»Ja, wenn ich weg bin von zuhause, dann schon. Also wenn ich zuhause bin, dann funktioniert es immer gut, aber wenn ich weg bin, dann vergesse ich das auch mal. Wenn man dann mit anderen Leuten zusammen ist, dann macht man lauter anderes Zeug und vergisst das.« (Mika. 52:52).

Mika fügt hinzu, dass sie sich bei ihrer Ärztin informiert habe, was passiert, wenn die Tropfen einmal nicht eingenommen werden. Ein seltenes bzw. gelegentliches Vergessen, so zitiert Mika ihre Ärztin, sei nicht so schlimm. Jedoch sollte daraus keine Gewohnheit werden.

» Ich habe sie [Anm. FM: die Ärztin] auch mal gefragt, wie das ist, wenn man das mal vergisst. Und sie hat gesagt, das ist nicht schlimm, wenn man das einmal vergisst. Klar sollte man das nicht oft vergessen. Aber wenn man das nur einmal vergisst, passiert eigentlich auch nicht arg viel.« (Mika. 54:54).

Kim ist mit ihrer AGS-Erkrankung in regelmäßiger Behandlung und nimmt die Termine inzwischen sehr gewissenhaft wahr. Aufgrund des AGS muss Kim dreimal täglich Tabletten einnehmen, um ihren Körper mit fehlenden Hormonen zu versorgen.

»Und ich muss mich alle drei oder vier Monate abchecken lassen. [...] Jaaa, ich habe es seit der Geburt und muss deswegen jeden dreimal am Tag Tabletten nehmen.« (Kim. 4:6).

Kim erzählt, dass sie im Alter von 10 Jahren aufwärts die Tabletten nur sehr unregelmäßig genommen hätte, da ihr die Bedeutung und Wichtigkeit der Einnahme nicht vollständig klar waren. Sie empfand die ständigen Einnahmen als unnütze Last und versuchte dieser Last so oft wie möglich zu entkommen.

»Als ich 10 war, war es mir auch egal. Wenn ich schlafen gehen wollte, bin ich einfach schlafen gegangen und hab sie halt nicht genommen. Aber jetzt nicht mehr.« (Kim. 14:14).

Erst mit zunehmendem Alter und deutlich sichtbareren Folgen der nachlässigen Einnahme begann Kim, ihre Medikamente regelmäßig und deutlich gewissenhafter einzunehmen.

»So ab 10 bis 16 Jahre war es problematisch für mich, die regelmäßig einzunehmen. Ab da habe ich dann versucht, meine Tabletten besser einzunehmen.« (Kim. 6:6).

Inzwischen nimmt Kim die Warnsignale ihres Körpers ernst und ignoriert nicht mehr, wenn es ihr nicht gut geht.

»Ich merke es ja körperlich sehr stark, wenn es mir nicht gut geht.« (Kim. 16:16).

Verstärkt durch die unregelmäßige Einnahme der Medikamente begann Kims Klitoris mit der Zeit zu wachsen, was bei ihr eine sehr starke psychische Abwehrreaktion verursachte. Die Krankheit AGS hatte sie vorher schon als Last empfunden, durch die optisch sichtbaren körperlichen Veränderungen wurde AGS für Kim eine psychische Qual. Mit Hilfe von psychologischer Betreuung und einer Operation der Klitoris (Verkleinerung) konnte Kim lernen, besser mit ihrem Körper umzugehen.

»Als die mir das hier angeboten haben? Da habe ich erstmal Glück verspürt. Dass ich endlich dieses Ding los bin. Und dass ich das bitte nie wieder bekomme. Und dass ich das ganz schnell mit der OP ja hinter mich bringe.« (Kim. 32:32).

Als Kim und ihrer Familie die Operationsmöglichkeit vorgestellt wurde, wollte Kim diese OP für sich unbedingt. Ihre Mutter, so Kim, sei am Anfang eher ablehnend und skeptisch gewesen, da sie den operativen Eingriff als Risiko sah. Kim jedoch bestand auf die Operation und setzte sich am Ende durch.

»Aber ich wollte das und das hat sie auch gemerkt. Dass ich mich unwohl gefühlt habe. Und wenn ich mir was in den Kopf gesetzt habe (lacht)« (Kim. 34:34).

Nach der Operation ist Kim mit dem Ergebnis soweit zufrieden und hält für sich fest, dass sie im Nachhinein klüger und vorausschauender hätte handeln sollen, so dass ihr die belastende Situation direkt vor der OP und die OP selbst erspart geblieben wären.

»Die Tabletten nehmen von Anfang an. Dann passiert das nicht, dass das da unten wächst. Dass es sich normal entwickelt.« (Kim. 75:75).

Für die Zukunft, so Kim, wird sie äußerst penibel darauf achten, ihre Medikamente zu nehmen, um noch so eine ähnliche Situation zu verhindern.

6.1.5 Beim Arztbesuch

Hier soll die Rolle der Eigenverantwortung des Kindes beim Arztbesuch näher betrachtet werden. Eigenverantwortung heißt in diesem Fall, dass das Kind in Bezug auf sich selbst und bei Entscheidungen den eigenen Körper betreffend, in Entscheidungsprozesse involviert werden will. Dazu gehören sich selbst der eigenen Verantwortung bewusst zu sein, im Gespräch Fragen zu stellen, sich selbstständig nötiges Hintergrundwissen anzueignen.

Die dafür nötige Kommunikation zwischen Ärzt*in und Kind/Jugendlichem kann nicht nur durch sprachliche Hürden wie medizinischer Fachsprache oder einem Hierarchiegefälle zwischen den Gesprächspartner*innen erschwert werden. Generell kann die Beziehung zwischen einem Kind (mit Inter*DSD) und behandelnden Ärzt*innen von vielen positiven Aspekten wie Sympathie, Empathie und Vertrauen, aber auch von negativen Aspekten wie Angst, Scham oder Misstrauen beeinflusst werden, wie es beispielsweise in Clara Morgens Buch »*Mein intersexuelles Kind*« (2013) geschildert wird. Clara Morgen schreibt aus der Perspektive einer Mutter eines intersexuellen Kindes, Franzi, über Erinnerungen und Erlebnisse in Bezug auf Inter*DSD seit Franzis Geburt.

»Als Franzi dreizehn wurde, nahmen wir wieder Kontakt zur Klinik auf. Zu Frau Dr. K., der Endokrinologin [...] hatte Franzi auf Anhieb einen guten Draht. Bei den ersten Konsultationen war ich noch dabei, später dann ließ ich die beiden allein [...], sie [Die Ärztin] war immer freundlich und einfühlsam, aber nie distanzlos.« (Morgen 2013:37).

Das Zitat zeigt, dass eine harmonische Beziehung zwischen Ärzt*in und Kind bei Inter*DSD eine entscheidende Rolle spielen kann.

In den Interviews, die ich geführt habe, hat mich dementsprechend die Meinung der Kinder und Jugendlichen dazu interessiert, wie sie ihre Beziehung zu ihren Ärzt*innen sehen. Ein wesentlicher Aspekt ist die Frage, ob die Kinder und Jugendlichen die Erklärungen ihrer Ärzt*innen verstehen und ob sie die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen. Toni, Kay, Sascha und Mika gehen hierauf sehr präzise ein, während Kim sich nur wenig dazu äußert. Bei allen ist jedoch stets die Möglichkeit da, den Ärzt*innen Fragen zu stellen und sie auch abseits eines Termins zum Beispiel telefonisch zu erreichen.

Toni weiß, dass für sie die Möglichkeit besteht, bei ihrer Ärztin und auch im Krankenhaus Fragen zu stellen. Dies nutzt sie laut eigenen Aussagen »*manchmal, aber ganz*

selten« (**Toni. 106:106**). Sie hebt an anderer Stelle noch einmal hervor, dass sie bei ihren Ärzt*innen Fragen stellen kann, um zu erfahren was passiert und dass sie das Recht hat, etwas abzulehnen.

»Aber ich weiß, dass ich nein sagen kann, das möchte ich nicht.« (**Toni. 129:129**).

Kay berichtet, dass sie, sofern sie Fragen hat, diese stellt und ihre Ärztin ihr die Fragen beantwortet. Jedoch geht aus ihren Antworten hervor, dass sie zwar um die Möglichkeit des Fragens weiß und dies auch gelegentlich nutzt, aber das nicht ständig und bei jedem Arztbesuch tut.

»Ich stelle Fragen. Sie sagt mir Sachen. Aber eigentlich habe ich schon ein paar Fragen gehabt. Oder? Nee, oder? Oder doch? Muss ich mal überlegen.« (**Kay. 91:91**).

Sascha nutzt die Termine bei ihrer Ärztin sogar über den eigentlichen Sinn der Inter*DSD-Sprechstunde hinaus. Sie ist sehr zufrieden mit der Art und Weise, wie sie mit ihrer Ärztin kommunizieren kann und dass sie so die Möglichkeit hat, ihr Wissen zu vergrößern.

»Ja, sie erklärt immer alles für mich und fragt auch, ob ich das verstanden habe. Ich bin ja nicht blöd. Und seit sie weiß, dass ich Tierärztin werden will, erklärt sie das auch schwerer und fragt mich ab.« (**Sascha. 43:43**).

Mika ist mit ihrer Ärztin ebenfalls zufrieden. Bei den Terminen wird ihr alles erklärt und die Ärztin spricht Mika direkt an und bezieht sie in Entscheidungsfragen mit ein. Da Mika bei den Arztterminen von ihrer Mutter oder Mutter und Vater begleitet wird, werden manche Sachen auch mit den Eltern besprochen bzw. ihnen erklärt, so dass sie es für Mika verständlich wiedergeben können.

» Sie hat mit uns beiden [Anm. FM.: Mutter] gesprochen und erklärt. Eigentlich immer mit mir, hauptsächlich mit mir. Wenn es jetzt so Sachen waren, die ich nicht verstehe oder es um Sachen geht, die meine Eltern machen müssen, dann redet sie natürlich auch mit meinen Eltern. Sonst eigentlich sind meine Eltern Begleitpersonen, sage ich mal so.« (**Mika. 35:35**).

Für die jüngeren Kinder sind besonders detaillierte Fragen oder Entscheidungen im Gedächtnis geblieben, die sie während des Interviews wiedergeben. So gehen Toni und Kay weniger auf die Möglichkeit des Fragens an sich ein, sondern verbinden damit ex-

plizite Situationen, in denen sie die Möglichkeit hatten, bei ihren Ärzt*innen eine Entscheidung zu treffen oder eine Frage nach etwas Bestimmtem zu stellen.

Für Toni ist es aufgrund der Angst vor Spritzen wichtig, zu wissen, ob sie eine Spritze bekommen wird oder nicht. Dabei geht es jedoch, wie sie selbst einschränkt, nicht um Nadeln per se, sondern um den Vorgang des Spritzens. Blutabnahmen hingegen seien okay.

»Ich will wissen, kriege ich ne Spritze? Ich hab Angst vor Spritzen. Aber nicht vor Blut abnehmen. Nur einfach so.« (Toni. 93:93).

Kay berichtet im Interview von Entscheidungen, die sie bei einem Arztbesuch treffen konnte. Dabei argumentiert sie, warum sie sich für bzw. gegen etwas (in diesem Fall beim Zahnarzt eine bestimmte Form der Zahnbehandlung) entschieden hat. Sie gibt wieder, dass sie über die Vor- und Nachteile vorher informiert wurde und welche Argumente für sie ausschlaggebend für ihre Entscheidung waren.

»Also beim Zahnarzt durfte ich sagen, ob ich Elmex Gelee wollte oder Elmex Gelee Bananenlack wollte. Da habe ich Bananenlack genommen. Erstens ist der stärker und zweitens schmeckt der lecker.« (Kay. 77:77).

Kim erzählt im Interview kaum etwas zu ihrer Beziehung zu ihrer Ärztin. Ihr Fokus liegt vor allem auf der Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit AGS und den sich daraus ergebenden Folgen für ihren Körper und ihr Leben. Ihre Informationen zu ihrer Krankheit, den Operationsmöglichkeiten sowie den potentiellen Ergebnissen sucht sich Kim vorwiegend selbst heraus (z.B. aus dem Internet), greift aber auch auf die Beratung durch die Ärzt*innen zurück.

»Vor allem als die OP bevorstand. Da wollte ich wirklich alles wissen, was ich habe, was die Krankheit heißt, was die bei der OP machen und wie es danach weitergehen soll. Ja, ich hab da auch ne Seite gefunden, ich weiß aber nicht mehr wie die heißt.« (Kim. 28:28).

Weil Kim vor der Operation eine sehr niedrige *Compliance* in Bezug auf ihre Erkrankung zeigte und damit zusammenhängend wenig bis gar kein Interesse an einer Kommunikation mit ihrer Ärztin hatte, sah sie die Arzttermine als eine lästige Pflicht an, der es möglichst schnell zu entkommen galt.

»Ja, ich wollte gar nicht her. Ich musste jedes Mal eine Speichelprobe hinschicken und dann werten sie aus, wie meine Hormonwerte sind. Also irgendwelche Werte, genau kann ich es gar nicht so genau sagen. Auf jeden Fall wird es regelmäßig kontrolliert. Meine Mutter war auch mit und sie war auch nicht so begeistert davon, die hat mich auch genervt. Ich hab mich nicht so gefreut, immer herzukommen« (Kim. 8:8).

Erst als sich die Möglichkeit der Operation eröffnete, nahm Kim die dafür nötigen Arztbesuche mit großem Enthusiasmus wahr, um bestmöglich auf die Operation vorbereitet zu sein.

» Meine Mutter war am Anfang dagegen, weil ich noch so jung war. Aber ich wollte das und das hat sie auch gemerkt. Dass ich mich unwohl gefühlt habe. Und wenn ich mir was in den Kopf gesetzt habe.« (Kim. 34:34).

Die Eltern spielen bei allen fünf Kindern und Jugendlichen eine zentrale Rolle in der Kommunikation mit den Ärzt*innen. Ihre Anwesenheit bedeutet für die Kinder meistens eine Art Unterstützung und Absicherung, falls etwas passieren sollte, dass die Kinder nicht verstehen oder komplett überblicken können. Aufklärungen über Behandlungen werden nicht nur von den Ärzt*innen durchgeführt, sondern auch von den Eltern übernommen.

So wusste Toni vor ihrer Operation und dem damit verbundenen Krankenhausaufenthalt über Ablauf und Hergang der Operation Bescheid, da ihre Eltern dies über lange Zeit mit ihr besprochen hatten. Toni war zwar bei allen Gesprächen mit den Ärzt*innen dabei, jedoch manchmal, so die Mutter, »[hat sie] andere Sachen gemacht anstatt der Ärztin zuzuhören« (Toni. 122:122). Das Nichtzuhören spiegelt jedoch nicht wieder, dass Toni insgesamt kein Interesse an den Informationen gehabt hätte, sie in dem Moment allerdings ihren Fokus auf andere Dinge gelegt hat – vor dem Hintergrund, dass sie wusste, in einem für sie passenden Moment zu ihren Eltern gehen zu können.

Sascha erlebte die Gespräche mit ihrer Ärzt*in zum Teil sogar als »nervig« (Sascha. 27:27), da sie besonders in Bezug auf die Tabletteneinnahme wiederholt von ihrer Ärztin über die Wichtigkeit und Regelmäßigkeit der Einnahme informiert wurde. Das wiederum führte dazu, dass Sascha aus dem Stehgreif und ohne Mühe im Interview Informationen über AGS und die unterschiedlichen Tabletten und deren Einnahme wiedergeben konnte. Durch das Führen ihres Tagebuchs kann Sascha exakt und präzise

mit ihrer Ärztin über Probleme oder Schwierigkeiten sprechen. Dieser Dialog findet ausschließlich zwischen der Ärztin und Sascha statt.

»Da gings mir nicht gut. Da auch nicht. Das interessiert Frau XX [Ärztin] immer am meisten, ob ich da mit meinen Tabletten hinkomme.« (Sascha. 49:49).

Mika hat bis dato keine schlechten Erfahrungen mit ihren Ärzt*innen gemacht und ist mit ihrer derzeitigen Behandlung und ihrem Arzt zufrieden. Dass es ihr wichtig ist, ein gutes Verhältnis zu ihrem Arzt zu haben, stellt sie dadurch klar, im Zweifel andere Ärzt*innen aufzusuchen.

» Wenn man etwas blöd findet, dann guckt man sich das vielleicht nochmal an. Aber wenn es immer blöd bleibt, dann geht man wahrscheinlich auch nicht mehr zu diesem Arzt.« (Mika. 37:37).

Die Möglichkeit, in Entscheidungsprozesse beim Arzt involviert zu werden und eine Entscheidung treffen zu können, ist Mika sehr wichtig – auch wenn sie sie nicht immer automatisch wahrnehmen möchte oder ohne ihre Eltern treffen möchte.

» Ja schon, es geht ja auch um mich. Da will ich ja auch ein bisschen selber mitentscheiden.« (Mika. 33:33).

Entscheidungen in Bezug auf Inter*DSD trifft Mika in der Regel zusammen mit ihren Eltern. Dabei ist ihr die Meinung ihrer Eltern sehr wichtig, genauso wie die Einigkeit in Entscheidungsfragen. Die Entscheidungen, die dann innerhalb der Familie getroffen werden, bilden die Grundlage für das Arztgespräch. Ohne die Unterstützung ihrer Eltern oder bei einem Dissens ist sich Mika unsicher, ob sie das Gespräch mit dem Arzt genauso führen würde wie mit der Unterstützung durch die Eltern.

» Ich glaube, ich würde erstmal mit meinen Eltern darüber sprechen. Und hören, was die meinen und dann sagen, dass man dann zusammen zum Arzt geht. Wir sind ja meistens einer Meinung. Und dann kann man auch zusammen zum Arzt gehen und dem das sagen. Alleine würde ich es wahrscheinlich nicht machen.« (Mika. 39:39).

Neben der Kommunikation mit ihren Ärzt*innen stellte sich die Frage, wie die Kinder und Jugendlichen mit ihrem Wissen und den Informationen, die sie erhalten, weiter umgehen. Besonders Sascha, Mika und Kim reflektieren in den Interviews über ihr spezifisches Wissen, dass sie sich durch ihre Arztbesuche, ihre medizinischen Behandlungen von Inter*DSD und Selbstrecherche angeeignet haben. Dieses Wissen ist für alle

drei eindeutig aus der Situation heraus entstanden, dass sie eine Form von Inter*DSD haben. Sie sind sich darüber im Klaren, dass dieses Wissen, das sie besitzen nicht jedem Menschen in der Form gegeben ist. Deshalb möchten sie ihre Erfahrungen gerne teilen, damit sich daraus für ihnen nachfolgenden Menschen mit Inter*DSD etwas in der medizinischen Behandlung verbessert. Das Interview selbst erkennen sie als ein Mittel zu diesem Zweck an, da sie hier direkt zur Sprache kommen können.

»Ich kann das gerne machen. Wenn es hilft. Dann können die forschen und etwas verbessern. Wenn man die Aussagen direkt von den Leuten hat, ist das ja auch viel besser. Deswegen mache ich das eigentlich auch gerne. Weil ich weiß, dass das anderen Leute auch hilft.« (Mika. 70:70).

6.2 Körper und Leib

»Konzepte des subjektiven Körpererlebens zum Körper als Subjekt sind bisher empirisch wenig untersucht, besitzen aber in Anbetracht der vielen körperorientierten Verfahren und der Erkenntnisse über die Verbindung von sensomotorischer und „psychischer“ Entwicklung grundlegende Bedeutung« (Schatz 2002:77).

Das individuelle Verständnis der eigenen Körperlichkeit gehört zur menschlichen Identitätsbildung und ermöglicht den Körper der persönlichen Wahrnehmung entsprechend zu sehen und zu empfinden. Die persönliche Wahrnehmung unterscheidet sich von der Wahrnehmung durch ein Gegenüber.

Besonders die Biomedizin bedient sich häufig einer eher in ihre Einzelteile zergliederten (fragmentierten) und objektivierbaren Wahrnehmung auf den menschlichen Körper und seiner Funktionen (Lock und Nguyen 2010). Dies fällt gerade beim Umgang mit Inter*DSD auf. Inter*DSD gilt in der Biomedizin in erster Linie als »Krankheit«, »Störung« oder Syndrom. Das führt dazu, dass Inter*DSD sein in vielen Fällen eine medizinische Therapie bzw. Behandlung nach sich zieht. Hier werden dann Maßnahmen ergriffen, um spezielle Körperareale und -funktionen operativ oder medikamentös geformt, um so ein gesellschaftskonformes Äußeres zu schaffen. Nicht selten gehen gerade operative Maßnahmen damit einher, dass festgelegt wird, welche Organe in als männlich oder weiblich zugeschriebenen Körper zu sein haben und welche nicht.

Hierbei stellt sich die Frage, ob und inwiefern sich die größtenteils fragmentierte und pathologisierende Sicht der Biomedizin auf die subjektive Wahrnehmung des Körpers von Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD überträgt. Im Folgenden soll herausgearbeitet werden, wie Kinder sich ihren Körper vorstellen und leiblich empfinden bzw. wie sie sich selbst und anderen ihren Körper und ihr Inter*DSD sein erklären. Spielt die Frage nach Körperlichkeit und Körperempfinden eine Rolle im täglichen Leben der Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD? Zeigen die Kinder und Jugendlichen ein leibliches Binnenerleben und Erfahren ihres Körpers (Villa 2011)?

Die Analyse der Aussagen der Kinder und Jugendlichen orientiert sich in diesem Auswertungsteil an der Hypothese *»Die Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD haben reale oder ideale Vorstellungen über ihren Körper und äußern ganzheitliche oder fragmentierte Wahrnehmungen in Bezug auf ihren Körper.«*.

Die These wird im Folgenden aufgeteilt und anhand der einzelnen Wahrnehmungen und Erfahrungen analysiert. So kann ich besser herausarbeiten, ob und inwieweit eine Relevanz für den Umgang der Interviewten mit Inter*DSD als Krankheit und körperlicher Gegebenheit sowie eventueller Therapie von Inter*DSD besteht. Die Frage nach Leiblichkeit bzw. ob die Kinder und Jugendlichen war nicht explizit im Interviewleitfaden aufgenommen. Vielmehr zeigte sich erst bei der Auswertung der empirischen Daten, dass die interviewten Kinder und Jugendlichen implizit ihren Leib durchaus thematisierten und zwischen »Körper« und »Leib« (unbewusst) differenzierten. Dies soll in den folgenden Kapiteln mit herausgearbeitet werden.

6.2.1 Ganzheitliches Körpererleben

Die zentrale These des ganzheitlichen Körperkonzeptes ist es, dass der eigene Körper als Einheit funktioniert, in der sämtliche Funktionen des Körpers wie Nervenreizungen, Organfunktionen, Gefühle und Erinnerungen miteinander interagieren und in einer Art Gleichgewicht zueinander stehen (s. Kapitel 4.3.4.1). Krankheiten und damit verbundene Entscheidungen bezüglich Therapien und Veränderungen im Leben können auf das Körperempfinden Einfluss nehmen.

Bei Inter*DSD spielt das holistische Körperkonzept insofern eine entscheidende Rolle,

als Inter*DSD sein als ein Teil des Körpers und des Selbst als Person verstanden werden kann. Tonis Mutter fasst dies in einer Aussage nach dem Interview knapp zusammen.

»Bei ihr ist das ja auch so, sie sieht das alles als vollkommen selbstverständlich an. Und deshalb braucht man da ihrer Meinung nach auch gar nicht groß drüber reden. Das ist so und fertig.« (Toni. 184:184).

Das ganzheitliche Verständnis von einem Körper mit Inter*DSD wird Toni von ihrer Familie vermittelt. Den Eltern ist es wichtig, hervorzuheben, dass weder Toni noch ihr Körper in irgendeiner Art falsch sind. Sie möchten, dass ihr Kind so aufwächst, wie es Toni selbst als richtig empfindet und unterstützen es dabei im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Toni konnte selbst die Entscheidung treffen, ob und wann sie ihren Körper operativ ihrem subjektiven, leiblichen Empfinden anpassen lassen möchte. Frei über den eigenen Körper entscheiden zu können empfindet Toni daher als eine Selbstverständlichkeit. Sie stellt dies nicht in Frage und sieht daher im Gespräch auch keine Notwendigkeit das extra herauszustellen. Tonis Mutter ergänzt deshalb nach dem Interview, dass in der Familie versucht wird, Toni keine Sonderrolle zuzuweisen.

»Ja, das haben wir auch von Anfang an versucht ihr klarzumachen, dass das alles, so ist es nun mal und wenn sie irgendetwas wünscht, dass das irgendwie anders ist, dann konnte sie uns das jederzeit mitteilen. Zuerst hatte sie ja die OP nicht, weil sie Angst davor hatte, vor den Schmerzen und so weiter. Und da haben wir auch gesagt, gut, dann noch nicht. Und irgendwann war sie dann soweit, dass sie gesagt hat, ich möchte jetzt aber doch und ganz. Wir haben sie immer so angenommen, wie sie ist und haben das auch versucht, ihr so zu erklären, dass das alles so gewollt ist. Dass der liebe Gott sich da nicht festgelegt hat und sie das große Glück hat, das selber entscheiden zu dürfen. Das hat sie auch noch nicht verstanden, dass das nicht bei allen so ist. Sie denkt, jeder kann so einfach entscheiden. Sie hat das auch so in der Klasse erzählt, wenn du jetzt ein Junge sein willst, kannst du das machen.« (Toni. 186:186).

Für Toni selbst spielt Inter*DSD sein eine äußerst unwichtige Rolle in Bezug auf ihr Selbstbild, da es für sie selbstverständlich ist, so zu sein, wie sie ist. Ihrer Aussagen nach wird in der Familie nicht darüber gesprochen und somit ihre Vorstellung, ein Mädchen zu sein, nicht in Frage gestellt.

Kays Familie hatte ihr von Anfang an erklärt, dass in ihrem Körper »beides« ist [Anm. FM: Der Begriff »beides« umschreibt in der Familie, dass Kay einen 46, XY-Chromosomensatz hat, aber ein weibliches Äußeres zeigt]. Kay benutzt »beides« als Beschreibung ihres Körpers und ihrer Geschlechtlichkeit während des Interviews eher beiläufig und mit großer Selbstverständlichkeit.

»FM: Du hast gesagt, Du bist beides. Was heißt das denn für Dich? Kay: Dass ich beides bin. FM: Ich weiß jetzt aber gar nicht, was das heißt. MS: Dass man Junge und Mädchen ist.« (Kay. 118:121).

Für sie ist die gleichzeitige Verkörperung von Mädchen-Sein und Junge-Sein innerhalb ihres Körpers ihre Lebenswirklichkeit. In ihrer leiblichen Wahrnehmung ist es für Kay logisch, dass sie in sich mehr als ein Geschlecht korporiert. Dass ihr Körper nur ein Geschlecht haben könnte, ist für Kay hingegen nicht vorstellbar.

Sascha ist durch ihr Adrenogenitales Syndrom auf tägliche Tabletteneinnahmen angewiesen. Ihre Ärztin empfahl ihr, ein Tagebuch zu führen. So könne sie jeden Tag eintragen, wie sie sich fühle, ob sie Veränderungen wahrnehme oder die Tablettendosis zu hoch oder niedrig sei. Dadurch ist Sascha gewohnt, auch sehr feine körperliche und psychische Veränderungen zu registrieren und zu dokumentieren.

»Ja, wie es mir geht. Ich habe so ein Heft. Warte mal, ich hole es eben. [...] Hier ist es. Da guck! Hier trage ich ein, was ich mache, also Sport. Essen. Wie es mir geht. Ob ich traurig bin oder ob ich eine Erkältung habe.« (Sascha. 47:47).

Sascha sieht das Adrenogenitale Syndrom als einen Teil ihres Körpers, der seit der Geburt so ist und auch so bleiben wird. Die damit verbundenen Tabletteneinnahmen hat sie in ihren Tagesablauf integriert. Sie nimmt die Hilfen für ihren Körper an, da sie weiß, dass es ihr damit insgesamt körperlich bessergeht.

»Hier (zeigt Tablettenschachtel). Die nehme ich jeden Tag. Das ist ein Tabletteneinteiler (zeigt ihren Dispenser). Da tun wir jeden Sonntag für alle Wochentage die Tabletten rein, die ich nehmen muss. Gut, oder? Damit alles so bleibt, wie es jetzt ist. Damit nix wächst. Die hier nehme ich auch (zeigt auf eine Tablette, die im Mittagsfach ist). Das soll auch gut für mich sein. Sagen Mama und die Ärztin. Mama, was ist das nochmal? (Mutter nennt Tablettennamen). Ja genau. Weil ich nicht so gerne Gemüse esse. Papa sagt immer, davon kriege ich glänzendes Fell (lacht).« (Sascha. 29:29).

Mika äußert sich während unseres Gesprächs wenig zu ihrem Körper oder dazu, wie sie ihren Körper sieht. Dies geschieht wenn, dann eher beiläufig. Eher beiläufig sagt sie, dass für sie Gesundheit und Glück zusammengehören. Der Erhalt von Gesundheit bedeutet für sie, dass sie glücklich ist.

»Dass ich gesund bleibe. Dann bin ich glücklich.« (Mika. 72:72).

Sie sieht die Hormonsubstitution, die sie aufgrund von 46, XY DSD nimmt, als eine Art hilfreiche Ergänzung ihrer Körperfunktionen. Hormontropfen sind für Mika zwar eine Art Medikament, aber keine Therapie, die sie aufgrund einer Krankheit erhält, sondern eine Unterstützung für ihren Körper.

»Therapie gar nicht. Wir gehen jetzt in den Ferien auch noch mal zu einer Ärztin. Das ist aber auch Routine. [...] Ich muss im Moment immer Hormone nehmen in Tropfenform. Und die schaut dann immer, ob die Dosis stimmt und so weiter. Therapie kann man das ja eigentlich auch nicht nennen. Ja ne klar, also sonst eigentlich keine Medikamente. Keine Tabletten oder so.« (Mika. 43:43).

Durch Gespräche mit ihrer Ärztin hat Mika zudem Informationen über die Wirkung der Hormone und deren Einnahme gesammelt. Weil Mika die Hormone äußerst regelmäßig einnimmt und dies laut eigenen Aussagen so gut wie nie vergisst, kann sie keine Aussagen darüber treffen, inwieweit eine unregelmäßige Einnahme oder ein Weglassen der Hormone eine Wirkung auf ihren Körper haben könnten.

Kim zeigt während des Interviews eine überwiegend fragmentierte Wahrnehmung ihres Körpers und der »Krankheit« (Kim. 8:8). An einigen Stellen argumentiert sie jedoch ganzheitlich in Bezug auf ihren Körper. Dies geschieht vorrangig dann, wenn sie über sich nach ihrer Operation spricht. Sie teilt ihr Leben sehr kategorisch auf in eine Kim vor der Operation und eine Kim nach der Operation. Ihren Körper, der durch die Operation nun ihren Idealvorstellungen entspricht, versucht sie durch peinlich genau eingehaltene Hormonsubstitution in diesem Idealzustand zu halten.

»Und dann kam halt die Operation. Das hat mir noch mehr dazu gegeben, dieses Ergebnis beizubehalten. Jetzt nehme ich die [Anm. FM: Hormone] regelmäßig.« (Kim. 6:6).

Inzwischen hat Kim gelernt, die Zeichen ihres Körpers zu deuten und vor allem nicht zu ignorieren. Dies habe sie in der Vergangenheit häufig getan, da es ihr egal gewesen sei und sie die Krankheit am liebsten so weit wie möglich ausgeblendet hätte.

» Ich hatte keine Ahnung von mir selbst, von meiner Krankheit. Was mit ihr geschieht. Ich wusste nicht, wie wichtig das in meinem Leben ist. Dass es eine wichtige Rolle spielt.« (Kim. 77:77).

Erst mit zunehmendem Alter und mit Hilfe von Psychotherapie sei es ihr gelungen, besser auf ihren Körper zu hören und seine Warnungen als ihre persönlichen Empfindungen bei Nichteinnahme von Hormonen ernst zu nehmen. Sie berichtet, dass sie es schnell und sehr deutlich merke, wenn ihr Körper in eine Art Alarmzustand gehe (Kim. 16:16). Durch die Psychotherapie gelinge es ihr zudem auch besser zu akzeptieren, dass AGS ein Teil ihres Körpers und ihres Lebens sei (Memo Nachgespräch).

6.2.2 Fragmentiertes Körpererleben

Im Gegensatz zu einem ganzheitlichen Körperempfinden wird bei einem fragmentierten Körperempfinden der Körper in verschiedene Körperteile (z.B. Arme und Beine), Abschnitte (z.B. Bauch, Unterleib) oder Funktionen (z.B. Verdauung) zergliedert wahrgenommen. Eine mögliche Verbindung zwischen Körperteilen und -funktionen wird weniger in Betracht gezogen als bei einer ganzheitlichen Sicht auf den Körper, es erfolgt beispielsweise eine Loslösung der Krankheit und den damit verbundenen Empfindungen vom Rest des Körpers. Jemand mit einer fragmentierten Körperwahrnehmung vermag sich mit störenden Körperteilen, Funktionen oder Krankheiten nicht identifizieren oder sie akzeptieren, wie es beispielsweise Sabine Wöhlke in ihrer Arbeit zu Lebendnierenspenden aufzeigt (Wöhlke 2015).

Im Folgenden wird deutlich, dass gerade bei Sascha und Kim, die beide AGS haben, eine deutlich stärker ausgeprägte fragmentierte Wahrnehmung des Körpers zu konstatieren ist als bei Toni, Kay oder Mika, die Formen von 46, XY DSD haben. Toni, Kay und Mika zeigten während des Interviews kein fragmentiertes Körperempfinden und werden deshalb in diesem Teil nicht zu Wort kommen.

Sascha hat, wie im vorherigen Kapitel aufgezeigt, ein überwiegend ganzheitliches Verständnis ihres Körpers und damit auch von AGS als Teil ihres Lebens und ihres Körpers. In einigen ihrer Aussagen wird jedoch deutlich, dass sie sich vor allem in Bezug auf die tägliche Tabletteneinnahme eine fragmentierte Wahrnehmung auf ihren Körper bzw. AGS zeigt. Dabei spielt es eine Rolle, dass Sascha von ihrer Ärztin angehalten wurde, ein Tagebuch zu führen, in dem sie festhält, wie es ihr geht. Die Ärztin, so Sascha, interessiert sich an den Tagen, an denen es ihr schlecht geht, vor allem, ob das in Verbindung mit der Hormondosierung steht.

»Hier guck, da gings mir nicht gut. Da auch nicht. Das interessiert Frau XX [Anm. FM: Ärztin] immer am meisten, ob ich da mit meinen Tabletten hinkomme.« (Sascha. 49:49).

Sascha übernimmt in ihrer Argumentation zu ihrem Wohlbefinden die Sicht der Ärztin und verbindet ihr Sich-schlecht-Fühlen mit der Einnahme bzw. dem Vergessen/Weglassen ihrer Tabletten. Sie ist sich nicht mehr ganz sicher, wie es zu dem körperlichen Zustand des Sich-schlecht-Fühlens kam – ob dies aufgrund einer versäumten Einnahme von Tabletten geschah oder aus anderen Gründen. Dabei ängstigt sie auch, dass es aufgrund von AGS und den (vermutlich) vergessenen Tabletten dazu kommen könne, sich dauerhaft schlecht zu fühlen.

»Ich hatte das einmal in der Schule. Da habe ich vergessen, meine Tabletten zu nehmen, glaub ich. Auf jeden Fall musste ich zum Arzt und es ging mir gar nicht gut. Da hatte ich auch Angst, dass das dann so bleibt und mir immer so elend ist. Ging dann aber schnell besser.« (Sascha. 23:23).

Sascha ist sich bewusst, dass ihr Körper und ihr leibliches Empfinden des Sich-wohl-Fühlens oder Sich-schlecht-Fühlens stark durch die Einnahme von Tabletten beeinflusst werden kann. Damit verbunden ist das Bewusstsein, dass die Tabletten in der Lage sind, einzelne Bereiche ihres Körpers zu formen bzw. zu verhindern, dass sich ihr Körper verändert.

»Da tun wir jeden Sonntag für alle Wochentage die Tabletten rein, die ich nehmen muss. Gut, oder? Damit alles so bleibt, wie es jetzt ist. Damit nix wächst.« (Sascha. 29:29).

Kim zeigt während des Interviews an vielen Stellen in ihren Ausführungen, dass sie in Bezug auf »ihre Krankheit« (Kim. 4:4) eine sehr fragmentierte Wahrnehmung ihres Körpers hat. Sie macht deutlich, dass AGS zwar seit ihrer Geburt ein Teil ihres Lebens ist, jedoch einer, der ihren Alltag wegen der Tabletteneinnahmen bedeutend beeinflusst.

»Jaaa, ich habe es seit der Geburt und muss deswegen jeden dreimal am Tag Tabletten nehmen.« (Kim. 6:6).

Fehlende Compliance bei der regelmäßigen Tabletteneinnahme im Kindes- und frühen Jugendalter führte bei Kim zu einem weiteren Wachstum ihrer bereits hypertrophen Klitoris. Die Auswirkungen des nachlässigen Tabletten Nehmens empfand Kim als äußerst störend und veranlassten sie, ihre Tabletten regelmäßig einzunehmen, um weiteres Wachstum zu bremsen.

»Und dann habe ich die Auswirkungen, vor allem an meiner Klitoris. Dass die größer wurde. Und das hat mich sehr gestört. Ab da habe ich dann versucht, meine Tabletten besser einzunehmen.« (Kim. 6:6).

Die hypertrophe Klitoris empfand Kim als extrem störend und schränkte sie in ihrem täglichen Leben massiv ein, da sie sich mit diesem Körperteil nicht identifizieren konnte. Kim gibt an, dass sie sich durch die hypertrophe Klitoris selbst nicht mehr als Mädchen identifizieren konnte. Die Klitoris nahm sie als störenden Fremdkörper wahr, der im Alltag zu körperlichen und psychischen Unannehmlichkeiten führte. Vor anderen Menschen versuchte sie, diesen Teil ihres Körpers zu verstecken und Situationen zu vermeiden, in denen man die Konturen ihres Unterleibs sehen konnte.

»Ja, ich hab mich nicht als Mädchen identifizieren können bzw. habe mich nicht wohlfühlt. Gerade beim Sport in der Umkleide mit den anderen Mädchen zusammen, da sieht man ja die leichte Erhebung. Das war mir echt unangenehm. Oder auch in der vierten Klasse. Da muss man ja schwimmen lernen. Das war auch schlimm. Und manchmal tut das ja auch weh dort, wenn die Haut spannt. Dann zieht das. Das war schlimm.« (Kim. 30:30).

Je älter Kim wurde, desto störender empfand sie ihre Klitoris. Besonders deutlich trat dies zu Tage, als Kim ihren ersten Freund hatte. Durch diesen Umstand, so beschreibt es Kim, habe es bei ihr den Willen ausgelöst, die Tabletten jeden Tag wie verordnet zu

nehmen, um zu verhindern, dass sich ihr Körper noch weiter von ihrem Idealbild eines weiblichen Körpers entfernte.

»Als ich meinen ersten Freund hatte. Ja. Das war schwierig, weil es ja auch gewachsen ist und komisch aussah.« (Kim. 79:79).

Aufgrund ihrer Unzufriedenheit mit ihrem Äußeren, die sich bis zu Suizidgedanken steigerte, begab sich Kim in psychologische Behandlung. Dies und die Möglichkeit, durch eine Operation ihre Klitoris zu verkleinern, trugen dazu bei, dass Kim sich konstruktiver und verantwortungsbewusster mit ihrer AGS-Behandlung auseinandersetzte.

»Hmm, vor allem als die OP bevorstand. Da wollte ich wirklich alles wissen, was ich habe, was die Krankheit heißt, was die bei der OP machen und wie es danach weitergehen soll.« (Kim. 28:28).

Besonders die operative Behandlung ließ Kim ihren eigenen Worten zufolge *»Glück verspüren«* und eröffnete ihr einen Weg, ihren Körper so zu verändern, dass sie sich weiblich und zufrieden fühlen konnte.

»Als die mir das hier angeboten haben? Da habe ich erstmal Glück verspürt. Dass ich endlich dieses Ding los bin. Und dass ich das bitte nie wieder bekomme. Und dass ich das ganz schnell mit der OP ja hinter mich bringe.« (Kim. 32:32).

Durch die korrigierende Operation erreichte Kim in Bezug auf ihr körperliches Äußeres deutlich mehr Zufriedenheit und Akzeptanz. Jedoch bleibt trotz Operation für Kim AGS ein störender Faktor in ihrem Leben. Sie wird dabei sogar noch deutlicher und sagt, dass AGS etwas sei, was sie niemandem wünsche. Besonders die Abhängigkeit, die dadurch entstehe, dass man an regelmäßige Tabletteneinnahmen gebunden sei, stelle einen erheblichen Unzufriedenheitsfaktor dar. Auf die Frage, was sie sich wünsche, wenn sie drei Wünsche frei hätte, antwortet Kim sehr deutlich.

»Drei Wünsche. Früher und jetzt auch hätte ich sofort gesagt, diese Krankheit loswerden. Krankheiten überhaupt abschaffen. Das würde ich keinem antun. Dieses Tabletten nehmen.« (Kim. 67:67).

Sie wird noch konkreter und sagt sehr deutlich, dass sie ohne AGS ein deutlich besseres Leben haben könnte. Zwar rückt sie ihr in mittelbarer Zukunft stattfindendes Abitur kurzzeitig in den Fokus ihrer Wünsche, bezieht sich dann aber sofort wieder auf AGS als Krankheit, von der sie hofft, dass sie in ihrer Familie nicht wieder auftritt.

»Na wenn ich diese Krankheit nicht hätte, hätte ich die anderen Probleme ja auch nicht. Also jetzt wäre mein Wunsch, dass ich mein Abitur gut bestehe. Und dass meine Familie gesund bleibt und dass die nächsten Generationen von meiner Familie aus nicht diese Krankheit wieder haben. Das wünsche ich keinem. Ja. Das ist ja auch Veranlagung« (Kim. 69:69).

Abschließend bleibt zu sagen, dass Kim gerade durch das Fremdkörpererleben eines »nicht richtigen« Körperteils (vergrößerte Klitoris) und dem damit verbundenen Selbstbild, kein »richtiges« Mädchen zu sein, bis dato viel Leid erlebt hat. Dies mag auch daran liegen, dass sie aufgrund ihrer familiären Herkunft Krankheit als etwas sehr negatives wahrnimmt, über das nicht gesprochen werden kann bzw. darf. Kim empfindet AGS auch deshalb als große Last und Bürde, weil ihre Erkrankung innerhalb der Familie als negativ aufgefasst wird und Kim das Gefühl hat, körperlich nicht »richtig« zu sein.

6.2.3 Reales und ideales Körpererleben

Im realen Körpererleben wird der Körper so gesehen, wie er empfunden wird. Es existiert also eine Deckungsgleichheit von erlebtem Körper und wahrgenommenem Körper, d.h. etwa dem Spiegelbild. Dem gegenüber steht das ideale Körpererleben. Hier ist das reale Körpererleben ständig präsent und bedingt einen fortdauernden Prozess des Arbeitens am eigenen Körper, sofern man dem idealen Körper, der in der persönlichen Vorstellung vorhanden ist, näherkommen möchte (Zwart 1998:113).

In den Interviews mit Toni, Kay, Sascha und Kim wird gelegentlich deutlich, dass sie ihre Körper real wahrnehmen. Jedoch wird auch deutlich, dass sich nicht selten reale mit idealen Vorstellungen vermischen. Deswegen werden im Folgenden reales und ideales Körpererleben zusammen ausgewertet.

Bei Toni zeigt sich deutlich, dass ihr ideales und reales Körpererleben nahe beieinanderliegen. Dies kommt in Momenten, in denen sie über ihr Mädchen-Sein spricht und darüber, dass sie sich als Mädchen sieht und empfindet, zum Vorschein. Toni merkte im Alter von ca. fünf Jahren, dass das ihr zugewiesene männliche Geschlecht nicht mit ihrem empfundenen Geschlecht übereinstimmt.

»Eigentlich... wann habe ich das gemerkt, Mama? Mit fünf, oder?« (Toni. 140:140).

Für Toni war zu diesem Zeitpunkt sehr klar, dass sie sich als Mädchen fühlt. Aus den Erzählungen ihrer Mutter im Anschluss an das Interview geht hervor, dass die Eltern dem offen gegenüberstanden und versuchten, ihr Kind nach besten Möglichkeiten zu unterstützen.

» Mutter: Ja, das haben wir auch von Anfang an versucht ihr klarzumachen, dass das alles, so ist es nun mal und wenn sie irgendetwas wünscht, dass das irgendwie anders ist, dann konnte sie uns das jederzeit mitteilen. Zuerst hatte sie ja die OP nicht, weil sie Angst davor hatte, vor den Schmerzen und so weiter. Und da haben wir auch gesagt, gut, dann noch nicht. Und irgendwann war sie dann soweit, dass sie gesagt hat, ich möchte jetzt aber doch und ganz.« (Toni. 186:186).

Zusammen mit der behandelnden Ärztin wurde Toni schließlich die Möglichkeit zur Operation eröffnet. Um ihr Geschlecht durch eine Operation zu ändern, musste Toni vorher psychologisch begutachtet werden. Nach den Gutachten konnte die Operation stattfinden und Toni konnte ihre ideale Vorstellung ihres Körpers in ein reales Erleben umsetzen.

»Also ich wollte ja gerne ein Mädchen werden. Deswegen habe ich das machen lassen. Und so ist es dazu gekommen.« (Toni. 132:132).

Mehr gibt es für Toni aus ihrer Sicht in Bezug auf ihre Operation und ihr jetziges Mädchen sein auch nicht zu sagen. Somit äußert sie sich während des Interviews diesbezüglich nicht mehr. Ihr erscheinen andere Dinge wie Freizeitbeschäftigungen wichtiger. Ihre Mutter versucht nach dem Interview noch einmal näher zu erläutern, warum es für Toni auch innerhalb der Familie kein relevantes Thema sei.

» Bei ihr ist das ja auch so, sie sieht das alles als vollkommen selbstverständlich an. Und deshalb braucht man da ihrer Meinung nach auch gar nicht groß drüber reden. Das ist so und fertig.« (Toni. 184:184).

Kay äußert in unserem Gespräch keine Idealvorstellung in Bezug auf ihren Körper oder etwa ihr Geschlecht. Für sie ist, zumindest während des Interviews, klar, wie sie sich sieht, und sie beschreibt sich dementsprechend mit »beides« auf die Frage, wie sie jemandem erklären würde, welches Geschlecht sie hat. Die Erklärung, »dass man Junge und Mädchen ist« (Kay. 121:121), folgt mit deutlicher Bestimmtheit und transpor-

tiert in der Aussage eher die Verwunderung, warum die Frage überhaupt gestellt wurde. Ihre Mutter fügt im Gespräch im Anschluss an das Interview hinzu, dass dies für Kay nicht immer so selbstverständlich sei. Es gebe durchaus Situationen im täglichen Leben, die Kay vor eine Herausforderung stellen, da es das Geschlecht »beides« in der Öffentlichkeit nicht gebe.⁷⁹

» Mutter: Das war halt so eine Situation. Da war sie so, jetzt weiß ich gar nicht, wo ich hingehen soll. [Anm. FM: gemeint ist hier, in welche Dusche sie in der Schwimmhalle gehen soll] Ich bin ja eigentlich kein richtiges Mädchen und das war dann auch, das kam von ihr.« (Kay. 143:143).

Diese Situationen seien aber eher selten, da sie innerhalb der Familie darüber sprechen würden und Kay in ihrem Handeln und ihren Wünschen gewähren ließen, so die Mutter weiter.

Sascha sieht sich selbst und ihren Körper, so lassen ihre Aussagen vermuten, in einem recht realen Licht. Sie kennt die Auswirkungen von AGS und weiß um die Wichtigkeit der Tabletteneinnahme, um ihren Körper zu unterstützen und vor Schaden zu bewahren. Sie führt über ihr tägliches Befinden akribisch Tagebuch.

»Ja, wie es mir geht. Ich habe so ein Heft. Warte mal, ich hole es eben. (läuft raus) Hier ist es. Da guck! Hier trage ich ein, was ich mache, also Sport. Essen. Wie es mir geht. Ob ich traurig bin oder ob ich eine Erkältung habe.« (Sascha. 47:47).

Das Tagebuch hilft ihr, ihren Körper und seine Reaktionen zu beobachten. Früher hat Sascha nach ihren Aussagen die Einnahme auch mal vergessen, weshalb es ihr einmal während des Unterrichts so schlecht ging, dass sie zum Arzt musste. Dank der raschen Behandlung sei es ihr jedoch schnell wieder besser gegangen.

»Ich hatte das einmal in der Schule. Da habe ich vergessen, meine Tabletten zu nehmen, glaub ich. Auf jeden Fall musste ich zum Arzt und es ging mir gar nicht gut. Da hatte ich auch Angst, dass das dann so bleibt und mir immer so elend ist. Ging dann aber schnell besser.« (Sascha. 23:23).

Seitdem sie ein Tagebuch führt, so Sascha, sei so etwas nicht wieder vorgekommen.

⁷⁹ Ausnahmen sind hier z.B. Unisex-Toiletten, wie sie in z.B. einigen öffentlichen Einrichtungen Berlins zu finden sind.

Sascha ist sich jedoch bewusst, dass sie durch AGS mehr Aufmerksamkeit innerhalb der Familie bekommt. Sie ist sich der Sorgen, die sich ihre Eltern und ihre Schwester um sie machen, bewusst und hätte es gern, wenn sie sich weniger Sorgen machen müssten.

»Ich würde mir wünschen, dass sich Lara und Mama und Papa nicht so Sorgen um mich machen müssen vielleicht.« (Sascha. 72:72).

Zu ihrer älteren Schwester hat Sascha ein sehr gutes Verhältnis; sie weiß um Laras Angst um sie. Einer der Gründe der Schwester, später Medizin studieren zu wollen, fußt darin, dass Sascha AGS hat.

»Lara hatte am Anfang bei mir auch immer Angst, wenn wir draußen waren. Wegen meiner Tabletten. Dass irgendwas ist. War aber nie. Ich passe da gut auf.« (Sascha. 23:23).

Kim äußert sich sehr häufig in Bezug auf ihre Vorstellungen eines idealen Körpers. Für sie spielt die körperliche »Andersartigkeit« durch die hypertrophe Klitoris eine zentrale Rolle. Trotz inzwischen erfolgter Operation ist der Gedanke an die zu große Klitoris etwas, das sich Kim immer wieder in Erinnerung ruft. Sie nutzt das konsequente Erinnern vor allem, um sich selbst davor zu schützen, noch einmal in so eine Situation zu geraten.

»Die Tabletten nehmen von Anfang an. Dann passiert das nicht, dass das da unten wächst. Dass es sich normal entwickelt.« (Kim. 75:75).

Die Zufriedenheit, die Kim durch das Operationsergebnis erfährt, motiviert sie in hohem Maße, den körperlichen Zustand, den sie derzeit hat, weiter beizubehalten. An dieser Stelle zeigt sich bei Kim, dass ihr ideales und ihr reales Körpererleben in Bezug auf das äußere Erscheinungsbild der Klitoris nach der Operation identisch sind.

»Und dann kam halt die Operation. Das hat mir noch mehr dazu gegeben, dieses Ergebnis beizubehalten. Jetzt nehme ich die regelmäßig.« (Kim. 6:6).

Durch das tägliche Einnehmen von Tabletten wird Kim kontinuierlich daran erinnert, dass sie krank ist, wenngleich sie rein optisch keine Anhaltspunkte an ihrem Körper für die Krankheit AGS mehr festmachen kann. Die Krankheit »ist halt da« (Kim. 60:60), so Kim und zwar seit der Geburt und zweifellos ein Leben lang.

Der Wunsch, dass ihre Familie bzw. die nächsten Generationen nicht an AGS erkranken mögen, zeigt auf, dass Kim trotz erfolgreicher Operation weiterhin AGS als große, schwerwiegende Last empfindet.

»Und dass meine Familie gesund bleibt und dass die nächsten Generationen von meiner Familie aus nicht diese Krankheit wieder haben.« (Kim. 69:69).

Dies äußert sich darüber hinaus in Kims Aussagen, dass sie innerhalb ihrer Familie nicht über ihre Erkrankung sprechen und sie das Thema auch nicht mit ihren Verwandten diskutieren will, da es ihr »peinlich« sei (Kim. 44:44). Das Schweigen über ihr Krankheit in der Familie resultiert laut Kim in ihrer asiatischen Herkunft, denn »[B]ei uns⁸⁰ ist es so, die wollen von Krankheit nichts hören.« (Kim. 54:54). Krankheiten per se würden nicht besprochen, so Kim im Gespräch im Anschluss an das Interview, da dem Kranksein etwas Schambesetztes und Peinliches anhafte. Ein Plaudern über Krankheiten der Anwesenden an der nachmittäglichen Kaffeetafel beispielsweise würde in ihrer Familie niemals vorkommen.

Mika äußert sich in unseren Gesprächen weder in Bezug auf reales noch ideales Körpererleben.

⁸⁰ An dieser Stelle wurde die erwähnte Nationalität durch »uns« ersetzt.

6.3 Subjektive Perspektive auf Inter*DSD

Das Erleben und die Bedeutung von Inter*DSD sein herauszuarbeiten, um sich dem Phänomen Inter*DSD zu nähern, gewinnt nicht nur in soziokulturellen, sondern auch in medizinischen Untersuchungen mehr und mehr an Bedeutung (s. Kap. Inter* als Diskurs). Dementsprechend wichtig ist die Erhebung der Sichtweise der Menschen, die Inter* sind, sich selbst als zwischengeschlechtlich sehen oder als ein Mensch, der eine Krankheit hat, die von der Biomedizin in die Kategorie Variationen der Geschlechtsentwicklung eingestuft wird. Was es heißen kann, Inter*DSD als erwachsene Person zu erleben und über die Erfahrungen von Kindheit an bis zum Erwachsenenalter zu reflektieren, hat zum Beispiel Anja Gregor in ihrer Interviewstudie »Constructing Intersex« (2015) herausgestellt. Die Sicht des Kindes mit Inter*DSD zu beleuchten fehlt in fast allen, hauptsächlich retrospektiv angelegten Interviewstudien und Meinungserhebungen. In »Leben zwischen den Geschlechtern« (2003) nähert sich die Journalistin Ulla Fröhling zwar der Sicht eines Kindes während ihrer Recherchen und ergänzt die Erzählungen der Mutter durch Einblicke, die das Kind gibt, bleibt jedoch auf der erzählenden Seite der Erwachsenen und gibt nicht die durch das Kind erzählte Sichtweise wieder.

Ob die Sicht von Kindern mit Inter*DSD sich von der von Erwachsenen mit Inter*DSD unterscheidet, wurde hier nicht untersucht. Hypothesen zum Empfinden und Wahrnehmen von Inter*DSD sein basieren bis dato überwiegend auf den Erzählungen von Erwachsenen, die nicht selten aufgrund des medizinisch und gesellschaftlich oft problematischen Umgangs persönliche Leidenswege gehen mussten (s. Kapitel Inter*DSD als Diskurs). Im Folgenden möchte ich die Aussagen der Kinder und Jugendlichen, mit denen ich während meiner Studie gesprochen habe, in Bezug auf ihr Empfinden von Geschlecht und dem Einfluss von Inter*DSD sein auf ihr alltägliches Leben untersuchen. Des Weiteren wurde während des Interviews ein Fragebogen mit verschiedenen Skalen präsentiert. Die Kinder und Jugendlichen konnten dabei entscheiden, ob sie die Skala ausfüllen, kommentieren oder eventuell auch für ihre Bedürfnisse hin verändern wollen. Ein Teil der Antworten der Kinder und Jugendlichen hat sich aus dem Gespräch heraus entwickelt bzw. entstand im Zusammenhang mit dem Ausfüllen der Skala.

Um die Auswertung der Skalen bildlich darstellen zu können, werden hier Diagramme zu Hilfe genommen. Dabei wird jede Skala zuerst als Gesamtergebnis in einem Dia-

gramm zusammengeführt. In weiteren Diagrammen (a) und (b) werden die Ergebnisse jeweils nach den Diagnosegruppen AGS und 46, XY DSD unterteilt, um hier mögliche Unterschiede im Umgang mit jeweiliger Diagnose besser veranschaulichen zu können.

6.3.1 Inter*DSD sein empfinden und im Alltag erleben

Wie die Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD sich selbst sehen und wahrnehmen, ob das Thema Inter*DSD sein etwas ist, was in der Familie besprochen wird oder ob es Einfluss auf das tägliche Leben der Kinder hat, möchte ich hier untersuchen.

In Tonis Familie sind alle Familienmitglieder über Tonis Operation informiert, auch Mitglieder, die nicht täglich mit Toni Kontakt haben.

»FM: „Weiß der das denn?“ Toni: „Weiß der das?“ Mutter: „In der Familie wissen das alle.“« (Toni. 143:145).

Auf die Frage, ob das Tonis Geschichte zwischen den Familienmitgliedern thematisiert wird, erzählt Toni, dass im Grunde gar nicht mehr darüber gesprochen würde. Im Zeitraum der Operation wurde deutlich mehr darüber gesprochen, aber inzwischen sei das kein Thema mehr.

»FM: „Hat das eine Bedeutung in Deiner Familie, das Thema? Ist das etwas, worüber ihr jeden Tag sprecht?“ Toni: „Eigentlich sprechen wir da gar nicht drüber.“« (Toni. 154:155).

In ihrem Freundeskreis hat Toni mit ihrem besten Freund, mit dem sie die meiste Zeit ihrer Freizeit verbringt, darüber gesprochen. Da er sie seit frühen Kindertagen kennt, wusste er auch, dass Toni vor der Operation als Junge bekannt war und erst danach Toni gerufen wurde. Toni erzählt, dass es für ihren Freund kein Problem darstelle und er sie so mag, wie sie ist.

»Eigentlich ist das ihm egal. Der sagt dazu nix. Das finde ich blöd oder sowas, sagt er nicht. Der findet das ganz okay.« (Toni. 149:149).

In der Schule hingegen möchte Toni nicht, dass ihre Klassenkamerad*innen oder die Lehrer*innen davon erfahren. Da Toni die skeptischen Reaktionen einiger Nachbarn

auf ihren Geschlechtswechsel aktiv miterlebt hat, möchte sie eine ähnliche Situation in ihrem täglichen schulischen Umfeld vermeiden.

»FM: „Und in der Schule? Hast Du das Deinen Lehrern erzählt oder Deinen Klassenkameraden. Meinst Du, dass die das wissen sollen?“ Toni: „Die sollen das nicht wissen.“« (Toni. 158:159).

Für Tonis Eltern ist es sehr wichtig, ihrer Tochter mitzugeben, dass sie unabhängig von Geschlecht, Operation oder Chromosomensatz als Toni wahrgenommen wird und genau so richtig ist, wie sie ist. Die Eltern versuchen Toni und ihrem Bruder zu vermitteln, dass jeder Mensch unterschiedlich und einzigartig ist.

»Mutter: Aber wir wollten immer, dass sie nicht denkt, dass sie jetzt anders ist oder unnormal oder sowas. Sie ist, wie sie ist und gut.« (Toni. 190:190).

In Kays Familie wird laut Kay wenig über Inter*DSD gesprochen. Nur der nahe Familienkreis (Eltern und Großeltern) sind darüber informiert. Kays Eltern waren sich nach Kays Geburt unsicher, mit wem sie über Kays Inter*DSD sprechen können und mit wem nicht und haben sich daher entschlossen, so wenig wie möglich zu erzählen.

»Mutter: Ja, die wissen das. Aber jetzt so weitere Bekannte nicht. Da bin ich mir selbst nicht so sicher, was ich machen soll. Und da frage ich immer Kay, was ich machen soll. Und sie will es nicht. Weil wir das vielleicht auch nicht ganz so offen, also wir reden da nicht mit jedem drüber. Enge Freunde ja, aber nicht mit jedem. Muss ja auch nicht. Aber gerade bei so Halbbekanntem weiß ich es immer nicht.« (Kay. 147:147).

Für Kay ist ihr *»beides sein«* kein besonders wichtiges Thema. Es spielte bisher in ihrem täglichen Leben keine bedeutende oder offensichtliche Rolle.

»FM: „Dass Du beides bist, ist das wichtig in Deinem täglichen Leben, hier in der Familie?“ Kay: „Nicht so richtig wichtig.“« (Kay. 124:125).

In der Schule spricht Kay nicht darüber und möchte auch nicht, dass das vor der Klasse thematisiert wird. Kays Eltern haben vorab mit der Klassenlehrerin gesprochen und sie darüber aufgeklärt, dass Kay *»beides«* ist.

In ihrer Freizeit spielt es, so Kay, ebenfalls eine eher untergeordnete Rolle. Wenn gleich, so die Mutter, es schon manchmal zu Situationen kommen kann, in denen Kay sich nicht sicher ist, wie sie sich verhalten soll. Hierfür erzählt die Mutter von einem

Erlebnis im Schwimmbad, bei dem Kay nicht wusste, in welche Dusche sie als »beides« gehen kann.

»Mutter: „Da waren wir im Schwimmbad und weißt Du noch, da haben wir uns gefragt, wo gehst Du jetzt duschen. Gehst Du beim Papa mit duschen oder bei mir. Da hast Du nicht so richtig gewusst.“ Kay: „Hmm da habe ich eher so gedacht, ich gehe auf die Mädchentoilette ähm Dusche.“ Mutter: „Das war halt so eine Situation. Da war sie so, jetzt weiß ich gar nicht, wo ich hingehen soll. Ich bin ja eigentlich kein richtiges Mädchen und das war dann auch, das kam von ihr.“« (Kay. 141:143).

Für Sascha ist ihr AGS vor allem dann ein Thema, wenn es ihre Familie betrifft. Sie weiß, dass sich ihre Eltern und ihre Schwester um sie sorgen. Sie versucht deshalb ihre Familie mit in das Prozedere des Tabletteneinnnehmens einzubeziehen und ist sehr gewillt, die Tabletten regelmäßig und genau einzunehmen. Ihre Eltern geben ihr zudem Vitamine, die Sascha bereitwillig nimmt, da sie weiß, dass sich ihre Eltern damit besser fühlen.

»Damit alles so bleibt, wie es jetzt ist. Damit nix wächst. Die hier nehme ich auch (zeigt auf eine Tablette, die im Mittagsfach ist). Das soll auch gut für mich sein. Sagen Mama und die Ärztin. Mama, was ist das nochmal? (Mutter nennt Tablettennamen). Ja genau. Weil ich nicht so gerne Gemüse esse. Papa sagt immer, davon kriege ich glänzendes Fell (lacht).« (Sascha. 29:29).

Prinzipiell spricht Sascha außerhalb ihrer Familie und ihres engsten Freundeskreises nicht über ihr AGS. Als sie kleiner war, sind ihre Eltern etwas offensiver damit umgegangen, auch um in der Nachbarschaft deutlich zu machen, dass bei Sascha durchaus mal ein Notfall auftreten kann. Sascha empfindet jetzt jedoch die Blicke der Nachbarn als eher unangenehm und nimmt sie als negativ wertend wahr.

»Ja, das ist auch besser. Sonst gucken die Leute so komisch. Die Nachbarn von gegenüber tun immer so, als wäre ich ansteckend.« (Sascha. 41:41).

Bei Mika wird innerhalb der Familie sehr selten und nur sporadisch über Inter*DSD sein gesprochen, vielmehr stellt es inzwischen, so Mika, eine Selbstverständlichkeit dar. Weil Mika keinerlei körperliche Beschwerden hat und mit ihren Hormontropfen gut auskommt, spielt es für sie im familiären Umfeld keine Rolle und muss nicht thematisiert werden. Lediglich, wenn Arzttermine anstehen, wird in der Familie vermehrt über »Intersex« gesprochen.

So richtig über das Thema reden tun wir eigentlich nicht. Es ist inzwischen selbstverständlich. Klar, wenn man zum Arzt geht, redet man darüber. Da benutzen wir auch den Begriff Intersex eigentlich.» (Mika. 56:56).

Mika selbst empfindet die Tatsache, dass sie 46, XY DSD ist, als etwas Feststehendes, an dem nichts geändert werden kann und somit auch kein Debattieren darüber nötig ist.

»Ich finde es weder besonders schlimm noch besonders gut. Es ist einfach so. Ändern kann man nix und ich kann mich gut damit abfinden.» (Mika. 58:58).

Auch die Hormoneinnahme sind für Mika zu einem fixen Bestandteil ihres Lebens geworden, den sie nicht als Therapie wahrnimmt und sich selbst auch nicht als therapiebedürftig einstuft. Vielmehr stellen die Hormone eine Ergänzung und Unterstützung für ihren Körper dar.

»Therapie gar nicht. Wir gehen jetzt in den Ferien auch noch mal zu einer Ärztin. Das ist aber auch Routine. Alle Viertel-, halbe Jahr. Wir gehen dann zu der Ärztin und die schaut dann immer. Ich muss im Moment immer Hormone nehmen in Tropfenform. Und die schaut dann immer, ob die Dosis stimmt und so weiter. Therapie kann man das ja eigentlich auch nicht nennen. Ja ne klar, also sonst eigentlich keine Medikamente. Keine Tabletten oder so.» (Mika. 43:43).

In der Schule und in Mikas Freizeit spielt Inter*DSD sein ein stark untergeordnete Rolle und wird von Mika nicht extra thematisiert, da sie sich selbst keine Sonderrolle zuschreibt (Mika. 68:68).

Bei Kim wird ihr AGS in der Familie selten erwähnt. Sie spricht am meisten mit ihrer Mutter darüber, da diese Kim immer zu den Arztterminen begleitet. Mit ihrem Vater und ihrer Schwester spricht Kim nicht über AGS, da sie bei beiden Desinteresse wahrnimmt und ihr dies auch ganz recht ist. So muss sie selbst nicht darüber sprechen.

»Mit meiner Mom ja. Wenn ich reisen gehe, dann sagt sie immer, musst Du aufpassen. Mutter eben. Meinem Vater ist es egal, glaube ich. Meine Schwester auch nicht, die will auch nichts davon wissen. Das finde ich gut.» (Kim. 42:42).

Demensprechend hat Kim ihre Operationspläne überwiegend mit ihrer Mutter und der besten Freundin besprochen. Zwar wurden die Schwester und der Vater ebenfalls involviert, jedoch die hauptsächlichen Diskussionen führte Kim mit der Mutter und der

Freundin. Ihre Unterstützung war Kim wichtig, obwohl sie sich auch ohne diese zur Operation entschlossen hätte.

»Eigentlich nur mit meiner Familie, meiner Mutter und meiner besten Freundin. Und die haben halt alle gesagt, wenn es Dir wichtig ist und wenn Du damit selbst besser mit Dir klarkommst. Dann mach das.« (Kim. 36:36).

Gerade in den Jahren vor der Operation, so Kim, habe sie sehr unter ihrer vergrößerten Klitoris gelitten. Vor allem bereitete ihr die Klitoris psychische Belastungen, die sich bis hin zu Suizidgedanken ausprägten.

»Kim: „Dass mich das Ding unten halt so doll gestört hat, dass ich manchmal auch nicht leben wollte. Und dafür dann zur Psychologin gehen musste.“ FM: „Und das hat Dir geholfen?“ Kim [nickt]« (Kim. 71:73).

Aufgrund der vergrößerten Klitoris hatte Kim massive Probleme, sich selbst als Mädchen zu identifizieren und versuchte als Folge, ihren Körper so weit es möglich war, vor fremden Blicken zu schützen. Jedoch gerade im Sportunterricht in der Schule bereitete ihr das Probleme, da sie dort mitunter zum Schwimmunterricht musste und dementsprechend keinen Schutz durch Kleidung hatte. Neben den psychischen Belastungen nahm Kim die Klitoris auch als physisch störend wahr. Das hervortretende empfindliche Gewebe kam in Kontakt mit Kims Kleidung, was ein schmerzhaftes Scheuern und Reiben verursachte.

»Ja, ich hab mich nicht als Mädchen identifizieren können bzw. habe mich nicht wohlfühlt. Gerade beim Sport in der Umkleide mit den anderen Mädchen zusammen, da sieht man ja die leichte Erhebung. Das war mir echt unangenehm. Oder auch in der vierten Klasse. Da muss man ja schwimmen lernen. Das war auch schlimm. Und manchmal tut das ja auch weh dort, wenn die Haut spannt. Dann zieht das. Das war schlimm.« (Kim. 30:30).

Als einen weiteren Anstoß für die Entscheidung zur Operation sieht Kim die zwischenmenschliche Beziehung zu Jungen. Mit der vergrößerten Klitoris mochte sie sich nicht vor ihrem ersten Freund zeigen, da es ihrer Meinung nach falsch aussah und sie nicht wollte, dass ihr Freund sie so sieht. Hinzu kam es durch die unregelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente immer wieder zu Veränderungen an der Klitoris.

» Als ich meinen ersten Freund hatte. Ja. Das war schwierig, weil es ja auch gewachsen ist und komisch aussah.« (Kim. 79:79).

Im Nachhinein bereut Kim, dass sie dem AGS so wenig Beachtung geschenkt hat, obwohl sie die Auswirkungen in vielen Bereichen ihres Lebens verspürte. Die Bedeutung der Krankheit, wie Kim es selbst formuliert, war ihr nicht vollends klar.

» Ja, auf jeden Fall. Ich hatte keine Ahnung von mir selbst, von meiner Krankheit. Was mit ihr geschieht. Ich wusste nicht, wie wichtig das in meinem Leben ist. Dass es eine wichtige Rolle spielt.« (Kim. 77:77).

Kim wünscht sich für sich selbst, dass sie in Zukunft durch die regelmäßige Einnahme der Tabletten nicht mehr in eine solche Situation wie in ihrer Jugend kommt. Zudem hofft sie, dass niemand in ihrer Familie AGS bekommt, da es durchaus Veranlagung sein kann, an AGS zu erkranken. AGS empfindet Kim als eine große Bürde in ihrem Leben.

»Und dass meine Familie gesund bleibt und dass die nächsten Generationen von meiner Familie aus nicht diese Krankheit wieder haben. Das wünsche ich keinem. Ja. Das ist ja auch Veranlagung.« (Kim. 69:69).

6.3.2 Geschlechternormen?

Erster Themenpunkt auf dem Fragebogen war die Frage nach der Einordnung in ein binäres Geschlechtersystem von weiblich und männlich. Dies ist gerade bei Untersuchungen zu Inter*DSD sein ein Schritt, der störend erscheinen mag. Wenn nach Geschlechtermöglichkeiten und Geschlechtsempfinden gefragt werden soll, warum sollte dann trotzdem wieder ein binäres Modell zu Grunde gelegt werden? Diese Frage ist durchaus berechtigt und angebracht.

In Vorgesprächen mit Eltern und Selbsthilfegruppenmitgliedern kam deutlich zum Vorschein, dass in den Aufklärungsgesprächen nicht nur Ärzt*innen, sondern auch Eltern darauf zurückgreifen, was gesellschaftlich »zur Verfügung« steht. Zur Verfügung stehen Konstrukte, wie sie die Mutter von Kay formulierte: *»Das ist ein Mädchen und das sieht so aus und das ist ein Junge und das sieht so aus. Du bist beides, weil sich der liebe*

Gott nicht entscheiden konnte. Das darfst Du jetzt tun.«⁸¹ Sich an bestehenden Geschlechternormen entlang zu hangeln, um dem eigenen Kind etwas über die Körperlichkeit näherzubringen, wurde von den meisten Eltern unterstützt und befürwortet. Die Möglichkeit, auf Aufklärungsbücher explizit für Kinder mit Inter*DSD zurückzugreifen, ist derzeit dagegen noch eher unüblich, da sie z. B. nicht ohne weiteres im freien Buchhandel zu erhalten sind. Die Eltern berichten jedoch, dass sie ihre Kinder ermuntern, sich auch jenseits der gesellschaftlichen vorgegebenen Geschlechter zu sehen. Bei der Erklärung der Skala gab es für die Kinder und Jugendlichen die Einweisung, dass sie sich nicht ausschließlich an die vorgegebenen Werte in der Skala halten müssen, wenn sie sich darin nicht einordnen können. Wie genau sie die Skala ausfüllen sollten, wurde ebenfalls nicht vorgegeben, sondern ihrer Interpretation überlassen. Das Ziel war es, den Kindern und Jugendlichen möglichst freie Hand zu lassen und so wenig wie möglich ihre Bewertung zu beeinflussen.

Die Gesellschaft teilt die Menschen in männlich und weiblich ein, aber nicht alle passen zu 100% in dieses Schema.

Wenn man eine Skala von 1 = weiblich bis 10 = männlich anschauen würde, könntest Du Dich da irgendwo einordnen?

(weiblich) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (männlich)

Abbildung 1 Interviewleitfaden/Skala Einordnung männlich weiblich

Die Erfassung des persönlichen Empfindens des Männlich und/oder Weiblichseins sollte im Rahmen des Interviews dazu dienen, herauszuarbeiten, wie sich die Kinder und Jugendlichen selbst sehen und in ihrem Geschlecht wahrnehmen. Parallel dazu sollte erhoben werden, ob innerhalb der Familie mit bestimmten Geschlechertypen wie männlich, weiblich oder * gearbeitet wird.⁸²

Die Frage nach dem gefühlten Geschlecht bzw. nach der persönlichen Einordnung zu einem Geschlecht wurde von allen fünf Kindern/Jugendlichen beantwortet. Dabei ant-

⁸¹ Auszug aus dem Memo IP 2; Kay. 12:12.

⁸² Die Bedeutung von Sprache und Selbstbezeichnungen bzw. Wortschöpfungen für das gefühlte Selbst werden im Kapitel Familieninterne Sprache näher ausgeführt.

worteten drei Kinder/Jugendliche mit einer direkten Einordnung durch ein Kreuz innerhalb der Skala zwischen den Polen weiblich und männlich.

Für Toni war das Geschlechtsempfinden ganz eindeutig weiblich. Sie ordnete sich am äußersten Ende von weiblich (1) ein. Aus ihrer persönlichen Erfahrung heraus, nach der Geburt dem männlichen Geschlecht zugeordnet worden zu sein und sich selbst jedoch nicht in diesem zugeschriebenen Geschlecht zu fühlen, brachte Toni deutlich und bestimmt zum Ausdruck, dass sie jetzt zu hundert Prozent ein Mädchen sei.

Kay legte die Skala für sich anders aus. Da sie sich als »beides« versteht, trug sie sich entsprechend ein. Dabei nahm sie zwar die beiden Geschlechter als äußere Pole wahr und kommunizierte dies auch, jedoch war es ihr wichtig, sich mit beiden Geschlechtern, die sie als zu sich gehörig empfand, in die Skala einzutragen. Verbunden damit war ihre Aussage, sich schon eher als Mädchen zu fühlen (4), aber eben auch manchmal gewisse männliche Anteile (5, roter Marker) in sich zu verspüren. Aber es sei klar, so Kay, *»dass ich beides bin.«* (**Kay. 119:119**).

Sascha sah sich überwiegend als weiblich an. Sie ordnete sich bei (3) ein. In Folge ihrer Diagnose AGS nahm sie sich eher als ein Mädchen mit einer chronischen Krankheit wahr, statt als ein Mensch, dessen Geschlecht nicht eindeutig ist. Sie nehme aber ihre Tabletten auch, *»damit alles so bleibt so bleibt, wie es jetzt ist. Damit nix wächst«* (**Sascha. 29:29**), und nicht ausschließlich, um ein körperliches Unwohlsein oder eine Krise zu verhindern.

Mika sah sich ebenfalls als überwiegend weiblich an. Sie ordnete sich auf der Skala bei (3.5) ein. Auch sie war sich darüber im Klaren, dass sie durch Hormonsubstitution ihr Aussehen beeinflussen kann. Dies gefiel ihr in der momentanen Lage so. Mika wusste, dass sie aufgrund der Diagnose 46,XY DSD keine Kinder gebären kann und führte das im Nachgespräch in einem Satz an: *»Ich bin ja schon ein Mädchen, aber ich kann eben keine Kinder bekommen.«* (**Memo Mika. 7:7**).

Kim teilte ihre Sicht auf ihr Geschlechtsempfinden in ein präoperatives Ich (7,5, gelber Marker) und ein postoperatives Ich (3) ein und setzte dementsprechend zwei Punkte in der Skala. Für sie war es wichtig, hervorzuheben, dass sie sich in der Zeit vor der OP⁸³

⁸³ Klitorisreduktion

für die aufgrund der Klitorishypertrophie unter eng anliegenden Kleidungsstücken ihrer Aussage nach deutlich sichtbaren Klitoris geschämt habe und als »unweiblich und komisch« empfunden habe. Gerade beim Sport und Schwimmen habe das dazu geführt, dass sie ihren Körper verstecken wollte. Erst nach der operativen Klitorisreduktion war es für sie möglich, enganliegende Hosen zu tragen und sich als weiblich und »normal« zu fühlen. Durch unregelmäßige Hormonsubstitution, so Kim, habe sie selbst dafür gesorgt, dass es »da unten dann gewachsen sei«. Das Wachstum habe neben dem veränderten Aussehen auch physische Einschränkungen mit sich gebracht.

»Und manchmal tut das ja auch weh dort, wenn die Haut spannt. Dann zieht das. Das war schlimm.« (Kim. 30:30).

Die OP habe letztendlich dann für physisches und psychisches Wohlbefinden bei Kim gesorgt, ebenso für mehr Verständnis dafür, dass sie ihren Körper in gewissem Maße durch regelmäßige Einnahme ihrer Medikamente selbst formen könne.

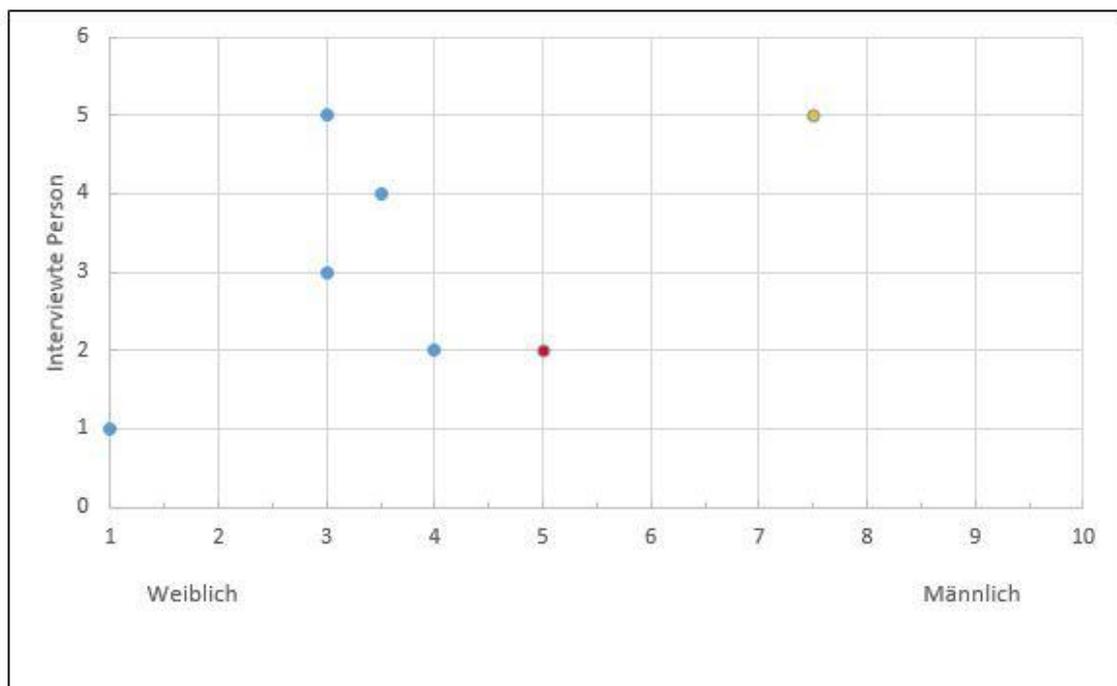


Tabelle 1 Persönliches Empfinden von Weiblichkeit und Männlichkeit

Im Folgenden sind die persönlich vorgenommenen Einteilungen der interviewten Kinder und Jugendlichen zur besseren Veranschaulichung nach den Diagnosen 46, XY DSD und AGS eingeteilt.

Dabei lässt sich an der Einteilung der beiden Mädchen mit AGS deutlich erkennen, dass sie sich eher dem weiblichen Ende der Skala zuordnen und als eher weiblich sehen.

Sascha geht indirekt auf körperliche Unterschiede zu anderen Mädchen ohne hypertrophe Klitoris ein, weil sie sich wünscht, sich im Aussehen nicht allzu sehr zu unterscheiden. Kim unterscheidet deutlich zwischen einem präoperativen Ich mit hypertropher Klitoris und einem postoperativen Ich mit reduzierter Klitoris, sie macht ihr Weiblichkeitsempfinden stark von ihrem körperlichen Äußeren abhängig.

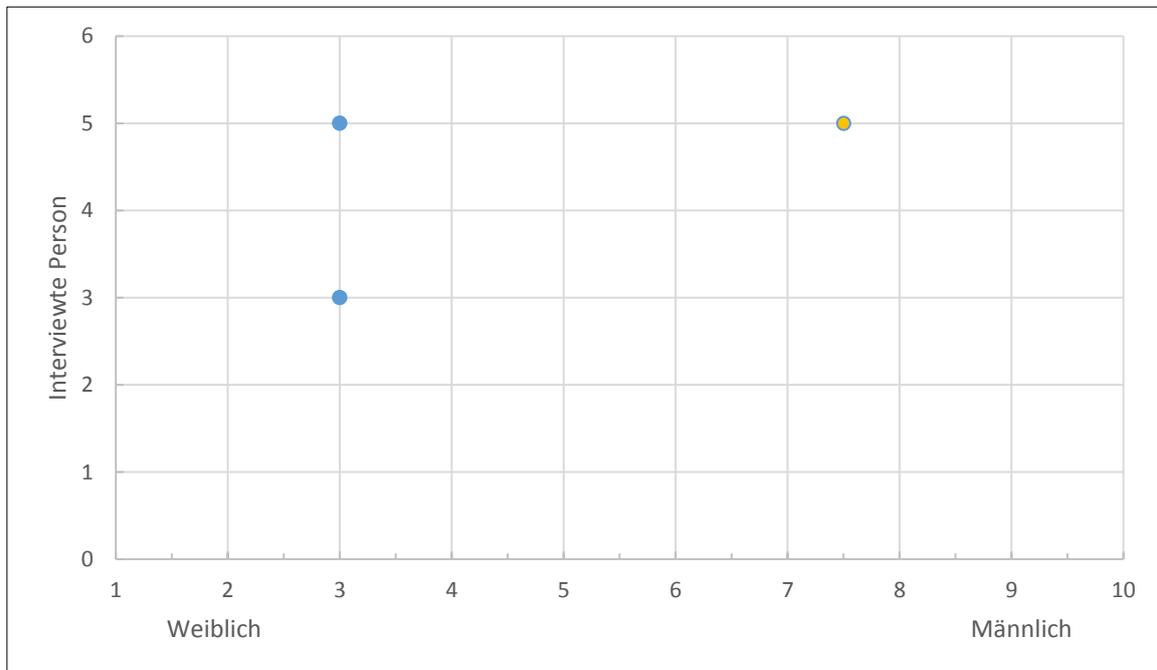


Tabelle 2 Persönliches Empfinden von Weiblich- und Männlichsein (AGS)

Bei den interviewten Kindern und Jugendlichen mit 46, XY DSD lässt sich anhand ihrer persönlichen Einordnung in die Skala ebenfalls ablesen, dass sie sich größtenteils weiblich fühlen. Hier ist jedoch anzumerken, dass Toni selbstständig ihr weibliches Geschlecht gewählt hat und sich einer feminisierenden OP unterzogen hat. Hätte sie diese Skala zu einem früheren Zeitpunkt ausfüllen können, als sie noch ihr bei Geburt zugewiesenes Geschlecht gelebt hat, hätte Toni ihre Einteilung möglicherweise kommentiert oder anders vorgenommen.

Auch Kay und Mika nutzen die Skala zwar dazu, um ihr gefühltes Geschlecht sichtbar zu machen, bringen aber im Interview an anderer Stelle deutlich zum Ausdruck, dass die Skala in ihrer binären Aufteilung von männlich und weiblich nicht gänzlich abbilden kann, wie sich für sie ihr gefühltes Geschlecht darstellt.

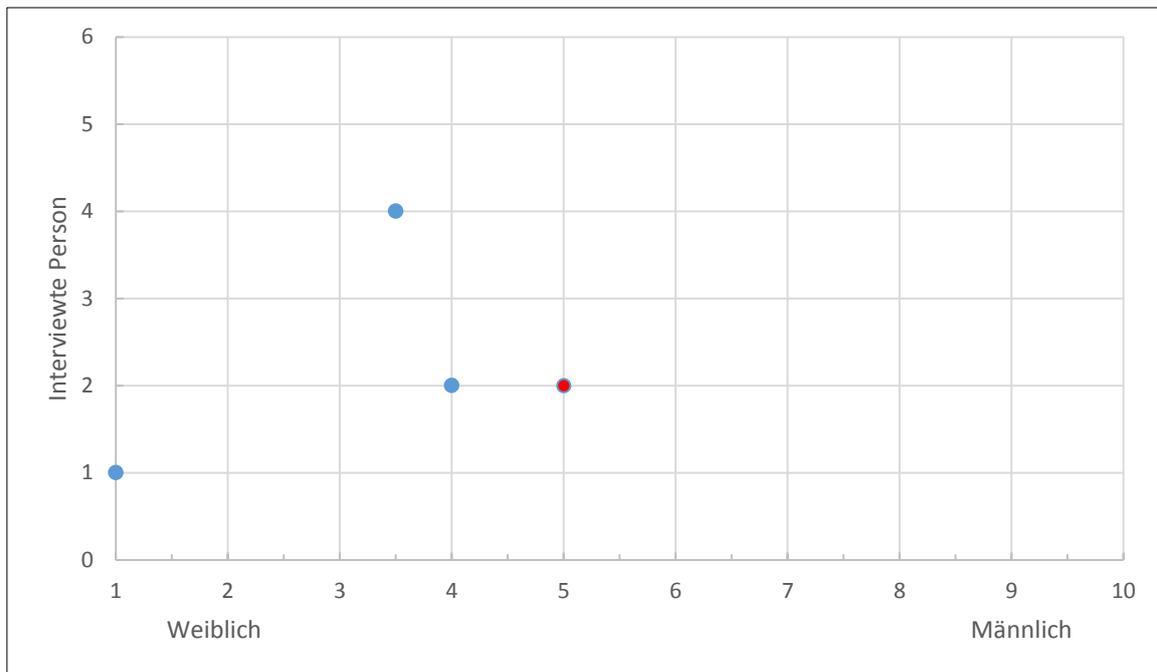


Tabelle 3 Persönliches Empfinden von Weiblich- und Männlichkeit (46, XY DSD)

Deshalb haben wir die persönliche Einordnung in männlich und weiblich anhand einer vorgegebenen Skala im Folgenden lediglich als ein Orientierungspunkt gesehen, der im Interview dazu dient, tiefer und komplexer über die Vielschichtigkeit des gefühlten Geschlechts zu sprechen.

6.3.3 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Familie

Auf dem Fragebogen wurde weiterhin abgefragt, welchen Stellenwert Inter*DSD sein in der Familie hat. Hintergrund der Frage war es, herauszuarbeiten, inwieweit Inter*DSD sein überhaupt im familiären Kontext thematisiert und diskutiert wird. Nimmt es einen bedeutenden Anteil in familiären Gesprächen ein, wird es genauso wie andere alltägliche Themen je nach Relevanz ab und zu angeschnitten oder ist es ein Thema, über das überhaupt nicht gesprochen wird. Gleichzeitig soll mit Hilfe des Fragebogens erhoben werden, ob sich für die Kinder und Jugendlichen durch ihr Inter*DSD sein ein besonderer oder sogar ausgrenzender Faktor innerhalb der Familie ergibt.

Deshalb wurden die fünf Kinder und Jugendlichen gebeten zusätzlich zu ihren Aussagen während des Interviews, in der Skala einzutragen, welchen Stellenwert Inter* sein in der Familie hat. Die Skala reichte von unwichtig (1) bis wichtig (10).

Welchen Stellenwert hat Inter* sein in Deinem Leben, wie wichtig ist es ...?										
Auf einer Skala von 1 bis 10										
a. ...In Deiner Familie?										
(unwichtig)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (wichtig)

Abbildung 2 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert Inter*DSD sein in der Familie

Für Toni ist Inter*DSD sein in der Familie kein besonderes Thema, über das sie viel oder häufig sprechen muss oder möchte. Sie ordnet es als eher unwichtig ein (5). Vielmehr ergibt es sich durch Arztbesuche und noch anstehende Operationen, dass punktuell mehr über Inter*DSD sein gesprochen wird. Abgesehen davon, wird Inter*DSD im Verhältnis nicht öfter als beispielsweise Schule oder Freizeitbeschäftigungen angesprochen.

Kay nimmt Inter*DSD sein innerhalb ihrer Familie als ein Thema wahr, dass schon des Öfteren angesprochen wird. Jedoch liege das, ähnlich wie bei Toni dran, dass es dann in Verbindung mit Arzt-Terminen sei oder mit Treffen der Selbsthilfegruppe. Kay sagt nach dem Interview dazu, dass *»es eigentlich nicht so wichtig ist. Aber manchmal sprechen wir da halt drüber.«* Auf der Skala markiert sie den Stellenwert für Inter*DSD sein in der Familie bei (6), als ein eher wichtiges Thema.

In der Familie von Sascha wird Inter*DSD sein ebenfalls am häufigsten in Verbindung mit Arztbesuchen thematisiert. Sascha berichtet im Anschluss an das Interview, als sie noch kleiner war, habe sich ihre Schwester immer sehr um sie gesorgt und Angst gehabt, wenn sie zusammen unterwegs waren.

»Ich habe mal meine Tabletten vergessen, da hatte meine Schwester Angst, dass mir was passiert, weil es mir ja nicht so gut ging.« (Sascha. 23:23).

Abgesehen von gelegentlichen Erinnerungen an die Tabletten und das gemeinsame Zusammenstellen der wöchentlichen Dosierungen in Saschas Tablettendispenser werde AGS nicht besonders hervorgehoben. Jedoch, so fügte Sascha an, führe sie ein Ta-

gebuch, um zu dokumentieren, wie sie sich fühle. Das sei auch für die behandelnde Ärztin wichtig, um die Hormondosierungen anpassen zu können, falls nötig. Für Sascha selbst hat Inter*DSD in der Familie eine sehr unwichtige Rolle (2), jedoch ist sie sich bewusst, dass es für ihre Familie größeren Stellenwert hat als für sie persönlich.

In der Familie von Mika spielt Inter*DSD sein ebenfalls eine eher untergeordnete Rolle im alltäglichen Leben (5). Zwar wäre es hier und da präsent, weil die Mutter sie gelegentlich frage, ob sie ihre Tropfen genommen habe, *»aber ich mache das selber. Manchmal fragt Mama halt. Mütter eben.«*, so Mika im Nachgespräch. Darüber hinaus würde Inter*DSD sein lediglich im Rahmen von Arztbesuchen oder Selbsthilfegruppentreffen thematisiert. Deswegen sei Inter*DSD weder wichtig noch unwichtig, es habe eine eher neutrale Bedeutung für Mika, da *»es einfach so ist, wie es ist.«* (**Mika. 58:58**).

Kim zeichnet ein differenziertes Bild von der Wichtigkeit von Inter*DSD für die Familie. Für sie und ihre Mutter habe es eine weitestgehende Wichtigkeit (8), da Kims Mutter sie zu jedem Arzttermin begleitet und dafür gesorgt hat, dass Kim regelmäßig zu ihren Terminen geht, obwohl Kim das nicht wollte (**Kim. 8:8**). Innerhalb der Familie werde Inter*DSD oder *»die Krankheit«*, wie Kim AGS bezeichnet, nur zwischen Mutter und Tochter besprochen. Die jüngere Schwester und der Vater beteiligen sich nicht an den Gesprächen über AGS und waren am Entscheidungsprozess von Kim in Bezug auf die Klitorisreduktion nicht beteiligt. Überhaupt spreche man bei ihnen nicht über Krankheiten, denn *»bei Asiaten spricht man nicht über sowas, sie wollen von Krankheiten nichts hören. Das macht keiner. Das geht keinen was an.«* (**Kim. 54:54**).

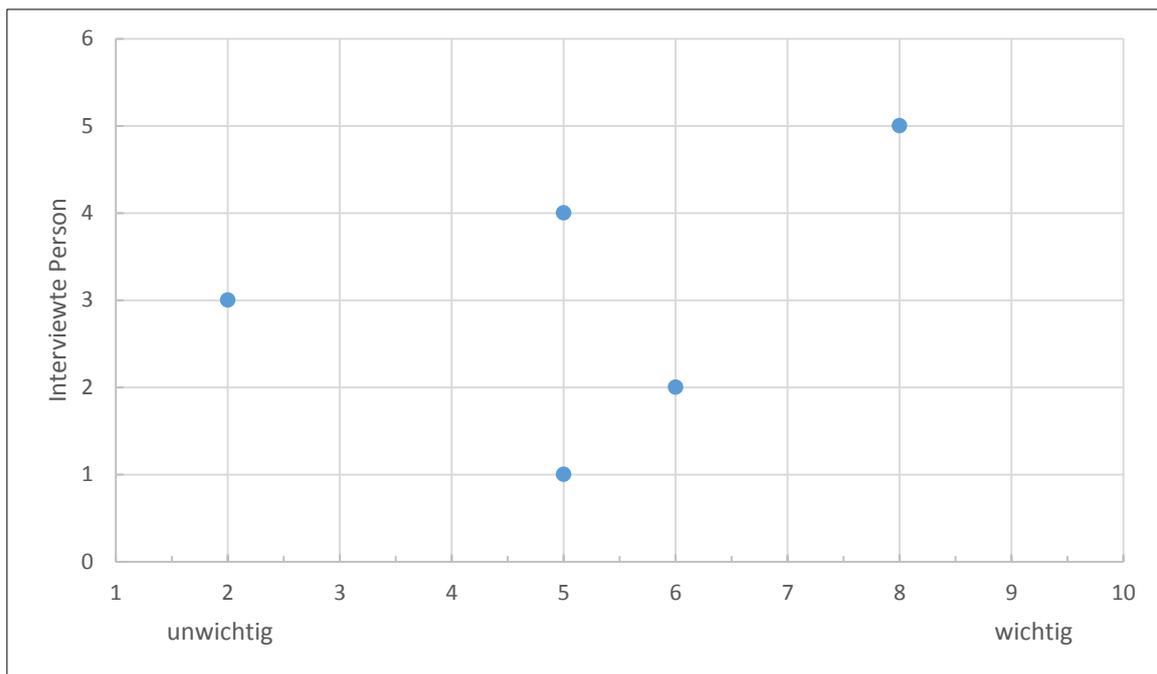


Tabelle 4 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Familie

Weil Kim während ihrer Teenagerzeit vor der Operation stark unter der hypertrophen Klitoris gelitten hat und deshalb sogar psychologische Hilfe in Anspruch nehmen musste, sei das Thema Krankheit zumindest in dieser Phase zwischen Mutter und Tochter sehr präsent gewesen. Es habe Kim tagtäglich bewegt, auch ihre Mutter sei dadurch ständig in Sorge gewesen, ergänzt Kim im Nachgespräch zum Interview. Die Mutter habe vor allem große Angst gehabt, weil sich Kim zumindest zeitweise mit dem Gedanken getragen habe, Suizid zu begehen. Erst durch die Möglichkeit und Durchführung der OP, so Kim, habe sie an Lebensqualität gewonnen. Sie konnte damit auch den Einfluss von AGS bzw. »der Krankheit« auf das tägliche Leben deutlich reduzieren. Damit ging einher, dass AGS auch zwischen Mutter und Tochter seltener Thema war.

In der Unterteilung nach Diagnosen lässt sich am Diagramm des Stellenwertes von Inter*DSD sein in der Familie bei den interviewten Personen mit AGS deutliche Unterschiede erkennen. Jedoch darf dieser Unterschied vorrangig unter dem Aspekt der unterschiedlichen Körperzufriedenheit der beiden Personen und ihrer persönlichen Geschichte gesehen werden. Während bei Kim eine niedrige Compliance in Bezug auf AGS als Krankheit und damit verbunden der Einnahme von Medikamenten in früher Kindheit zeigte, ist bei Sascha eine deutlich höhere Compliance im Umgang mit Medikamenten und dem Handling der Krankheit vorhanden. Kim ist durch die lange Psycho-

therapie im Jugendalter und die Operation regelmäßig zusammen mit ihrer Mutter bei Ärzt*innen und Therapeut*innen gewesen, so dass AGS deutlich präsenter im Familienleben bzw. in der Interaktion zwischen Mutter und Tochter war als bei Sascha und ihrer Familie. Für Sascha und ihre Familie hat AGS einen weniger bedrohlichen Charakter, der das Familienzusammenleben kaum stören oder dafür sorgen könnte, dass AGS häufiger in den Mittelpunkt gerückt werden müsste.

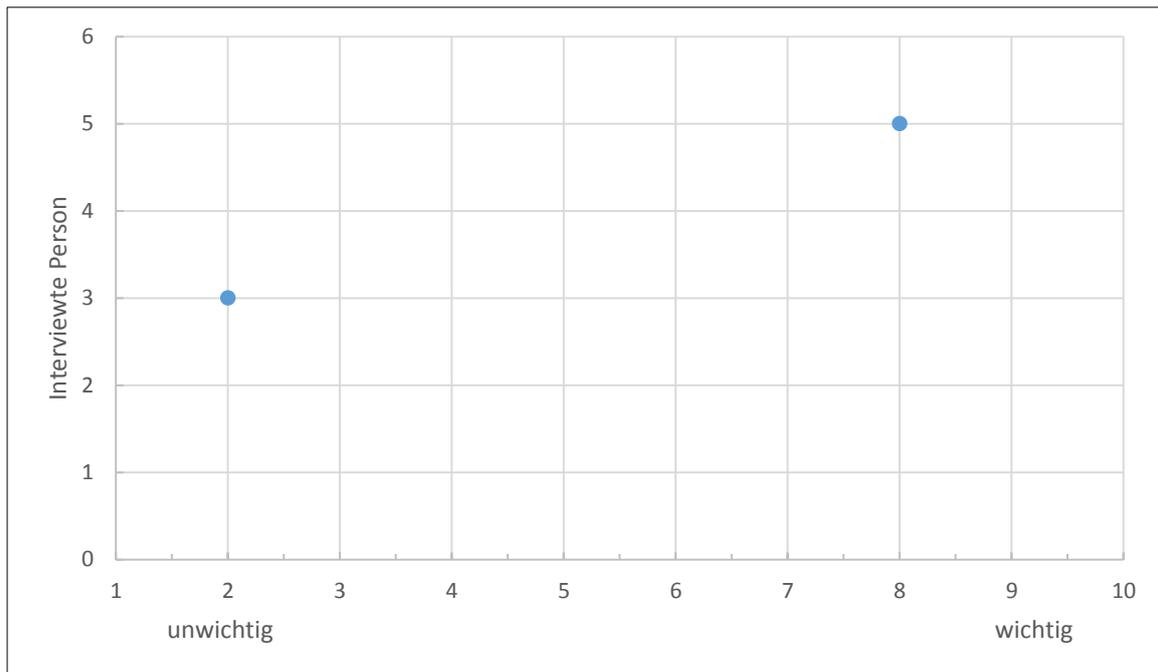


Tabelle 5 Stellenwert von Inter*DSD sein (AGS) in der Familie

In der näheren Betrachtung des Stellenwertes von Inter*DSD sein bei 46, XY DSD in der Familie präsentiert sich ein homogeneres Bild unter den interviewten Personen. Hier lässt sich ein Schwerpunkt im Bereich von "weder wichtig noch unwichtig" erkennen. Für alle drei Interviewten ist Inter*DSD sein zwar ein Aspekt, der innerhalb der Familie zur Sprache kommt, der jedoch keinen allzu großen oder schwerwiegenden Einfluss auf die Familie hat. Alle drei Familien pflegen einen entspannten und gelassenen Umgang mit der Thematik Inter*DSD. Als Inter*DSD sein akzeptiert zu werden ist für die interviewten Kinder und Jugendlichen selbstverständlich. So sagt Mika dazu, »es wissen in der Familie ja alle und das ist auch okay so. Stört jetzt nicht.« Die Mutter von Kay berichtet im Anschluss an das Interview, dass sie auch im erweiterten Familienkreis darüber sprechen: »vor allem meine Mutter [Großmutter von Kay] hat uns von Anfang an unterstützt. Das ist ja ihr Enkelkind und das wird auch gegen alles und jeden verteidigt.«.

Für die Familie von Toni war von Anfang an ein offener Umgang innerhalb der Familie mit der Thematik wichtig. So berichtete die Mutter, »*der Onkel wusste das ja auch damit, als Du [Toni] gesagt hast, dass Du lieber ein Mädchen sein willst.*« Im familieninternen Kreis war es für Toni bereits vor der geschlechtsangleichenden OP möglich, sich ihren Wünschen entsprechend zu kleiden, während die Eltern nach außen hin gegenüber Nachbarn und Bekannten das Kind durch möglichst geschlechtsneutrale Kleidung zu schützen versuchten. »*Drin ist sie rumgelaufen, wie sie sollte. In Kleid und Rock und sowas. Aber wenn wir rausgegangen sind, musste das ja nicht gleich jeder sehen und dann rumtratschen. Die Leute sind ja manchmal bisschen komisch was das angeht. Das wollten wir nicht für Toni.*«, so der Vater von Toni.

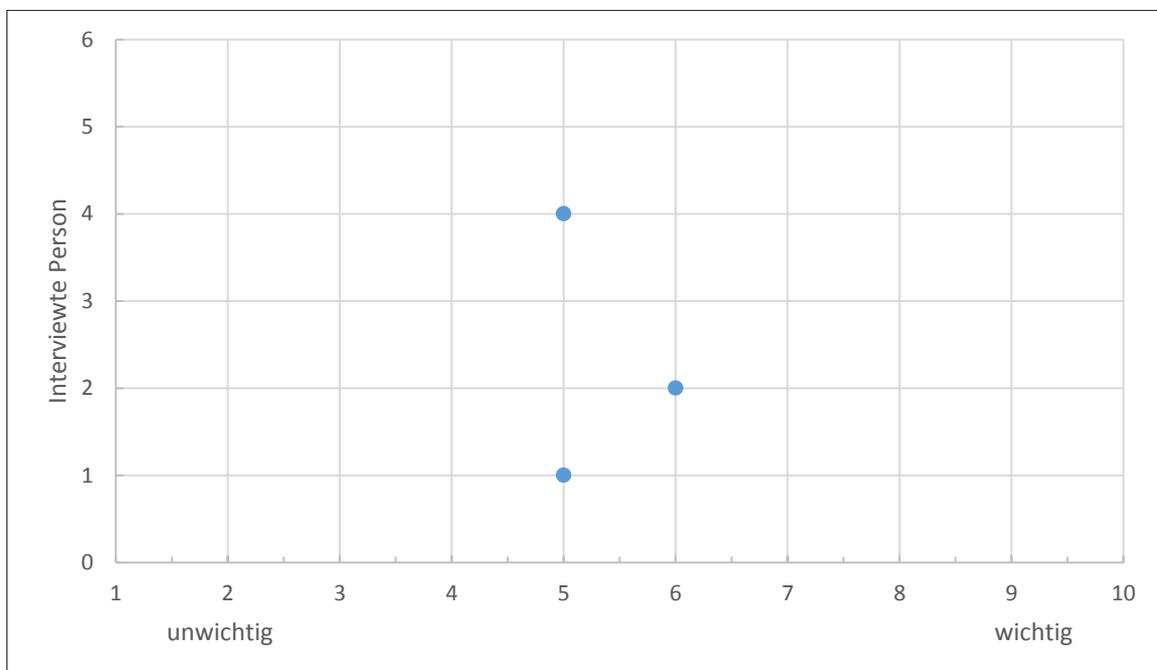


Tabelle 6 Stellenwert von Inter*DSD sein (46, XY DSD) in der Familie

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der Stellenwert von Inter*DSD sein in der Familie im Wesentlichen davon abhängt, ob Inter*DSD sein für die Familie eine Bürde oder Belastung darstellt und welche Rolle Inter*DSD sein für die interviewte Person selbst spielt. Dabei können momentane Situationen wie anstehende Arztbesuche oder die regelmäßige Einnahme von Medikamenten dafür sorgen, dass Inter*DSD sein häufiger thematisiert wird, ohne dadurch jedoch dauerhaft eine größere Wichtigkeit innerhalb der Familien zu erlangen.

6.3.4 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Schule

Einen nicht unwesentlichen Teil der Kindheit und Jugendzeit verbringt man in der Schule. Hier sind die Kinder und Jugendlichen im Klassenzimmer zusammen, gehen zusammen zum Schulsport oder auf Ausflüge und Klassenfahrten. Die Kinder sind oft über mehrere Jahre zusammen in einem Klassenverband und lernen sich über diese Zeit hindurch kennen. In der Schule lernen Kinder im Biologie- und Aufklärungsunterricht die grundlegenden Eigenschaften des Körpers kennen - wie ein Körper funktioniert, wie sich der Mensch fortpflanzt und wie sich Menschen voneinander unterscheiden können. Dabei ist Geschlecht ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal. In den Biologiebüchern werden bislang ausschließlich eindeutig weibliche und männliche Körper abgebildet und erklärt. Intersexualität wird erst in den Biologiebüchern der gymnasialen Mittel- und Oberstufen und dort nur im Tierreich beschrieben. Darstellungen jenseits von binärer heteronormativer Geschlechtlichkeit würden von Schulbuchverlagen abgelehnt mit der Begründung, dass Schulen diese Bücher nicht kaufen würden, so die Lehrerin und Autorin Ursula Rosen in einem Gespräch mit mir im Mai 2015. Sie hat das Kinderaufklärungsbuch »Jill ist anders« verfasst und auf ihrer Homepage Handreichungen für Lehrer*innen und Erzieher*innen für den Umgang mit Inter*DSD bereitgestellt.⁸⁴ Rosen beklagt, dass Kinder und Jugendliche im schulischen Umfeld keine Einführung zu Variationen der Geschlechtsentwicklung bei Menschen erhalten, sofern Lehrer*innen dies nicht aus Eigeninitiative heraus ins Curriculum aufnehmen.

Im Rahmen der Interviews wurde anhand von Skalen abgefragt, inwiefern Inter*DSD sein eine Rolle in der Schule spielt. Die Kinder und Jugendlichen wurden gebeten, eine Einschätzung auf einer vorgegebenen Skala von „unwichtig“ bis „wichtig“ vorzunehmen. Zudem konnte sie noch näher erläutern, ob es in der Schule bekannt sei, dass sie Inter*DSD seien, und ob sie möchten, dass es bekannt wird.

Welchen Stellenwert hat Inter* sein in Deinem Leben, wie wichtig ist es ...?

Auf einer Skala von 1 bis 10

b. ...In der Schule?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

Abbildung 3 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert von Inter*DSD sein in der Schule

Generell lässt sich anhand der Antworten der Kinder und Jugendlichen sagen, dass Inter*DSD sein für sie im schulischen Kontext eine eher ungeordnete und unwichtige Rolle spielt. Die Mehrzahl der Interviewten gab zudem an, dass sie ihr Inter*DSD sein nicht in der Schule bekannt machen und dies auch in Zukunft so beibehalten möchten. Die Mutter von Kay berichtete, dass sie bei der Einschulung mit der Grundschullehrerin von Kay gesprochen hätte, jedoch um Vertraulichkeit gebeten habe. Grund für das Einbeziehen der Klassenlehrerin sei es gewesen, sicherzustellen, dass die Lehrerin weiß, was Kay mit »*beides sein*« meint und damit umgehen kann. Abgesehen von der Einbeziehung der Klassenlehrerin möchte Kay nicht, dass sie als Person mit Inter*DSD im schulischen Alltag thematisiert wird. Für Kay ist ihr Inter*DSD sein in der Schule äußerst unwichtig (1).

Tonis Eltern erzählten, in der Schule absichtlich keine Informationen über Tonis Inter*DSD sein weitergegeben zu haben. Zwar würden noch einige wenige Toni aus dem Kindergarten und damit auch noch aus der Zeit der Transition von männlich zu weiblich kennen, jedoch möchten die Eltern nicht, dass ihre Tochter eine Art Sonderbehandlung erfährt oder das Gefühl bekommen könnte, »anders« als die anderen Kinder zu sein. Für Toni selbst stellt Inter*DSD sein in der Schule weniger wichtiges/etwas unwichtiges (4) Thema dar. Ihre besten Freunde seien eingeweiht, so Toni: »*der [beste Freund] weiß es ja und die [beste Freundin] auch. Eigentlich ist das ihm egal. Der sagt dazu nix. Aber der findet das ganz okay.*« (Toni. 149:149).

Sascha ordnet Inter*DSD sein in der Schule ebenfalls einen eher niedrigen Stellenwert (3) zu. Die Lehrer*innen wüssten, dass sie Tabletten nehmen muss und dass sie in einem Notfall ins Krankenhaus muss. In der Schulakte, so die Mutter von Sascha, sei vermerkt, welche Medikamente sie nimmt und in welcher Dosierung, so dass ein*Notärzt*in ggf. Einsicht nehmen kann. Bei Ausflügen oder Klassenfahrten trägt Sascha ein Armband mit einem Notfallvermerk. Ansonsten, so Sascha, »*muss es jetzt keiner wissen und ist ja auch egal.*«.

Für Mika ist Inter*DSD sein in der Schule äußerst unwichtig (1). Ihre Lehrer*innen seien nicht explizit informiert worden, da Mika das nicht wünscht. »*Das geht ja jetzt niemanden etwas an und in der Schule ist es für mich jetzt auch total egal. Macht ja jetzt nix, ob ich so oder so bin.*«, gibt Mika nach dem Interview an. Ihre Eltern sähen das

genauso und vertreten die Meinung, dass außerhalb der Familie und des engen Freundeskreises Mikas Inter*DSD sein nicht thematisiert werden müsse. Sie sei ja kein Zootier, wie es die Mutter nach dem Interview ausdrückte.

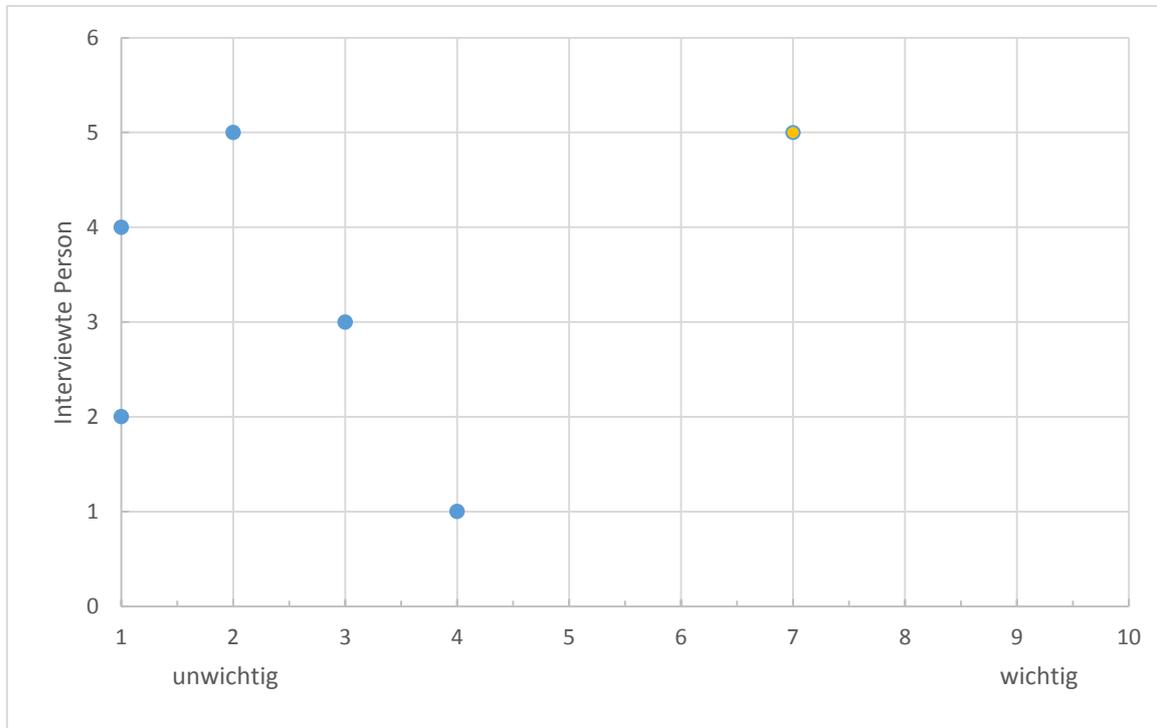


Tabelle 7 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Schule

Kim unterscheidet auch hier wieder zwischen Inter*DSD sein prä- (gelber Marker) und postoperativ (blauer Marker). Aufgrund ihrer hypertrophen Klitoris fürchtete sie sich vor Schulsport bzw. -schwimmen, da dann ihre Körperform für ihre Mitschülerinnen in der Umkleidekabine und für alle in der Turn- oder Schwimmhalle deutlich sichtbar war. Besonders in der Schwimmhalle ließ der enganliegende Badeanzug körperliche Unterschiede sichtbar werden.

In der Aufteilung nach Diagnosen zeigt sich sowohl bei AGS als auch bei 46, XY DSD, dass es eine eher unwichtige Rolle in der Schule einnimmt.

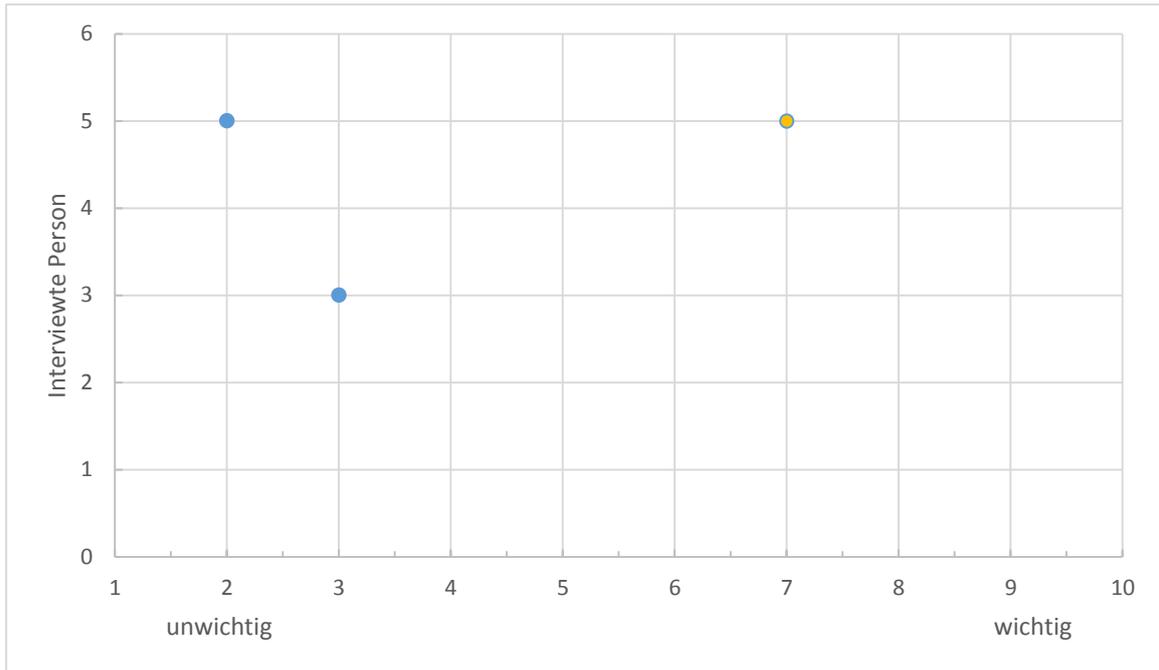


Tabelle 8 Stellenwert von Inter*DSD sein (AGS) in der Schule

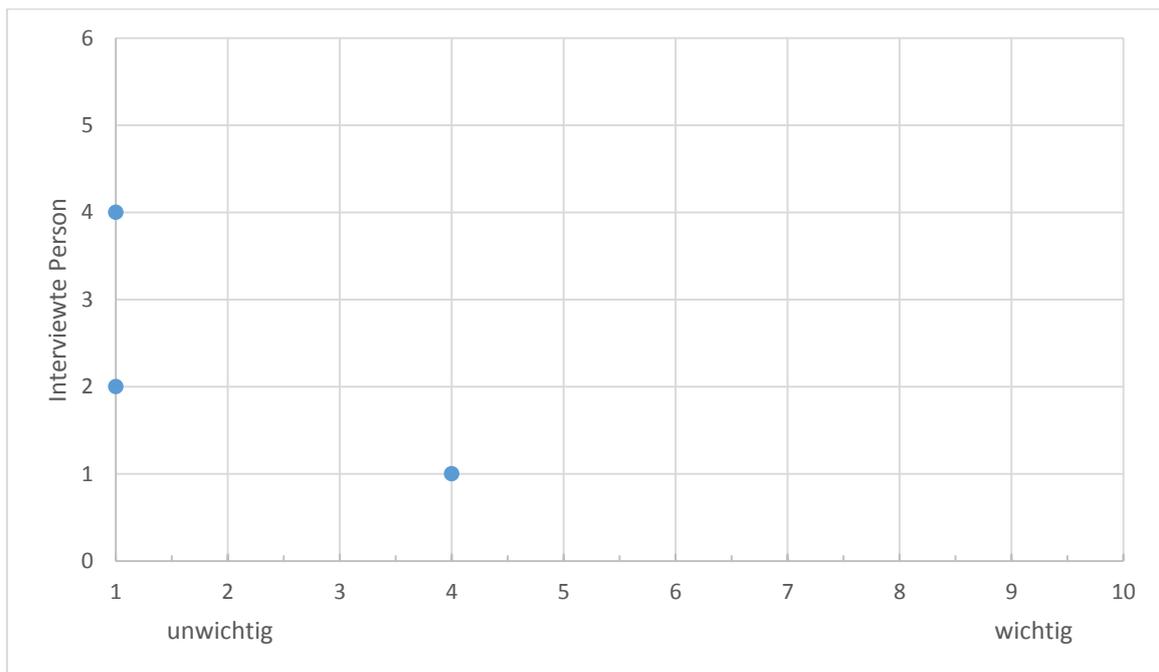


Tabelle 9 Stellenwert von Inter*DSD sein (46, XY DSD) in der Schule

6.3.5 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Freizeit

In den Interviews erzählten alle fünf Personen, dass sie in ihrer Freizeit gerne und zum Teil auch viel Sport machen. So spielten zwei interviewte Kinder und Jugendlichen

Fußball, ein Kind ging reiten, eine andere besuchte regelmäßig das Fitness-Studio. Für alle stellte Sport in ihrer Freizeit ein ausgleichendes und Spaß bereitendes Element dar. Freizeitbeschäftigungen, wie etwa Sport, können mitunter sehr stark reglementierend und geschlechtertrennend aufgebaut sein. So sind fast alle Sportarten in männliche und weibliche Mannschaften bzw. Gruppen eingeteilt. Gemischte, nicht nach Geschlecht getrennte Sportarten wie Curling, Reiten oder Segeln gibt es nur wenige in den olympischen Disziplinen. Man kann sie eher als Randsportarten bezeichnen. Die »großen« populären Sportarten wie Fußball sowie ganz allgemein Ball-Mannschaftssportarten oder Leichtathletik lassen die Teilnehmenden nach Geschlechtern getrennt antreten. Ein Wettkampf zwischen den Geschlechtern findet im offiziellen Rahmen nicht statt.

Für Menschen mit Inter*DSD ist eine Teilnahme am (Spitzen-)Sport zwar möglich, jedoch führt dies oft zu Diskussion, ob diese Menschen »richtige« Frauen seien und ob es fair sei, wenn ein Mensch mit einer Inter*-Kondition bei den Frauen startet. Jüngstes und in den letzten Jahren immer wieder diskutiertes Beispiel ist die südafrikanische Läuferin Caster Semenya, deren Dominanz in ihrer Disziplin des 400- und 800-Meter-Läufen zu offenen Auseinandersetzungen geführt hat.⁸⁵

Für alle interviewten Kinder und Jugendlichen waren Freizeitbeschäftigungen per se ein wichtiger Faktor, der neben der Zeit in der Schule einen bedeutenden Teil ihres täglichen Lebens einnahm. Mittels Einordnung in eine Skala sollte erhoben werden, ob

Welchen Stellenwert hat Inter* sein in Deinem Leben, wie wichtig ist es ...?

Auf einer Skala von 1 bis 10

c. ...In deiner Freizeit?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

Abbildung 4 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert von Inter*DSD sein in der Freizeit und inwieweit auch das Inter*DSD dabei eine wichtige Rolle spielt.

⁸⁵ <http://www.zeit.de/sport/2016-08/hyperandrogynie-athleten-caster-semenya-olympische-spiele-rio> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

Für Toni hat Inter*DSD sein in der Freizeit einen deutlich geringen bzw. sehr unwichtigen Stellenwert (2). Ihre Lieblingsbeschäftigungen Fangen spielen, lesen, singen und Musik machen sind für sie nicht von ihrem Geschlecht abhängig. Vielmehr schätzt sie die Zeit mit Freund*innen.

»Aber die meiste Zeit machen wir die Eiskönigin und spielen das und singen das und gucken das.« (Toni. 39:39).

Doch genauso schätzt sie die Zeit, die sie allein verbringt. *»Und manchmal liege ich auch einfach nur im Bett und lese.« (Toni. 59:59).* Auch beim Sport (Judo), den sie zusammen mit ihrem besten Freund ausübt, hat Inter*DSD sein für Toni keine Bedeutung. Die Mutter fügt im Anschluss an das Interview hinzu, dass Toni sich manchmal eher aufgrund ihrer Größe gegenüber Gleichaltrigen im Nachteil fühle, da sie einige Zentimeter kleiner sei als ihre beste Freundin und ihr bester Freund. Beim Judo habe sie jedoch inzwischen vom Trainer gelernt, dass ihre kleine Größe durchaus einen Vorteil darstellen könne.

Die Freizeitbeschäftigungen von Kay bestehen überwiegend aus sich draußen aufhalten, Fußball spielen und Computerspielen, oft zusammen mit ihrer besten Freundin.

»[...] Aber gerne so Spiele, die sind im Weltraum. Da sind Blasen mit Münzen drin. Die muss man sammeln. Und da kann man auch Missionen machen. Und das macht [beste Freundin] voll Spaß. Aber bei mir net, also manchmal net. Ich finde, wir sollten auch mehr raus gehen. Vor kurzem war sie da und das wollten wir auch gleich raus gehen.« (Kay. 31:31).

»Beides« zu sein empfindet Kay in ihren Freizeitbeschäftigungen weder als störend, noch einen besonderen Stellenwert einnehmend. Sie hält es für komplett unwichtig (1,5).

In ihrer Freizeit spielt Sascha Handball in der Mädchenmannschaft und geht zweimal die Woche zum Reitunterricht. Im Gespräch lag ihr Fokus jedoch fast ausschließlich auf dem Reitunterricht, da ihr das Reiten und der Umgang mit Pferden sehr viel Spaß bereitet.

»Ich bin ja immer den ganzen Nachmittag da, weil das so viel Spaß macht. Wir dürfen die Pferde auch striegeln und so. Und die Sachen müssen auch regelmäßig gepflegt

werden. Dafür habe ich zum Geburtstag Bücher bekommen, wie man das alles macht.« (Sascha. 2:2).

Handball, so Sascha, spiele sie eher, weil da ihre Freundinnen auch seien. Eventuell wolle sie aber den Handballnachmittag gegen einen Reitnachmittag tauschen, falls ihre Eltern zustimmen. Neben den wöchentlichen Nachmittagsbeschäftigungen unternimmt die Familie am Wochenende mit der Familie der besten Freundin Ausflüge in die nähere Umgebung. Dabei können die Kinder mitentscheiden, wo es hingehen soll. Für Sascha spielt Inter*DSD bzw. AGS in ihrer Freizeit eine weitestgehend unwichtige Rolle (3). Lediglich das regelmäßige Einnehmen der Tabletten und die Notwendigkeit, sensibel in sich hinein zu hören, um ihre körperlichen Reaktionen zu überprüfen, lassen Sascha ab und zu an AGS denken.

Mikas Freizeitgestaltung besteht zu einem recht großen Teil aus Fußball spielen. Sie ist in einem Fußballverein aktiv und spielt dort in der Mädchenmannschaft und in der Jungenmannschaft.

»Und spiele parallel aber noch bei den Jungs. Weil wir bei den Mädchen relativ wenig Training haben.« (Mika. 4:4).

Sie schätze am Fußball, dass sie sowohl in der Abwehr als auch außen spielen könne, denn *»[D]as ist das, was mir daran auch so reizt, dass man beides macht. Also sowohl verteidigen als auch vor gehen.« (Mika. 6:6).*

Neben dem Fußball spielen mache sie nicht viel mehr in ihrer Freizeit, gab Mika im Interview an. Sie sei gerne zuhause bei ihrer Katze und zeichne ab und zu. Inter*DSD sein spiele in ihrer Freizeit eine sehr unwichtige Rolle (2), da es außerhalb der Familie auch niemand wisse und, so Mika, auch niemand wissen müsse, da es fremde Menschen keine Relevanz habe.

Der Stellenwert von Inter*DSD für Kim ist auch für ihre Freizeitbeschäftigungen in eine prä- (7, gelber Marker) und eine postoperative (1, blauer Marker) Phase eingeteilt. Eine der liebsten Freizeitbeschäftigungen von Kim ist es, ins Fitness-Studio zu gehen; das bedeutete vor der OP für Kim eine große Belastung. Denn in Folge der eng anliegenden Sportkleidung seien ihre Körperumrisse deutlich für andere sichtbar gewesen, so Kim, und das habe dazu geführt, dass sie sich für ihre Krankheit (AGS) und ihren Körper geschämt habe.

»Ich habe eine Zeitlang Fitness betrieben. Da war es für mich ein großes Thema«
(Kim. 48:48).

Als Reaktion habe sie zuerst weiter geschnittene Kleidung getragen und irgendwann ganz auf Besuche im Fitness-Studio verzichtet. Erst nach der Operation sei sie wieder vermehrt ins Fitness-Studio gegangen. Inzwischen habe Inter*DSD sein bzw. AGS keine Auswirkungen mehr auf ihre Freizeit und sei komplett unwichtig (1).

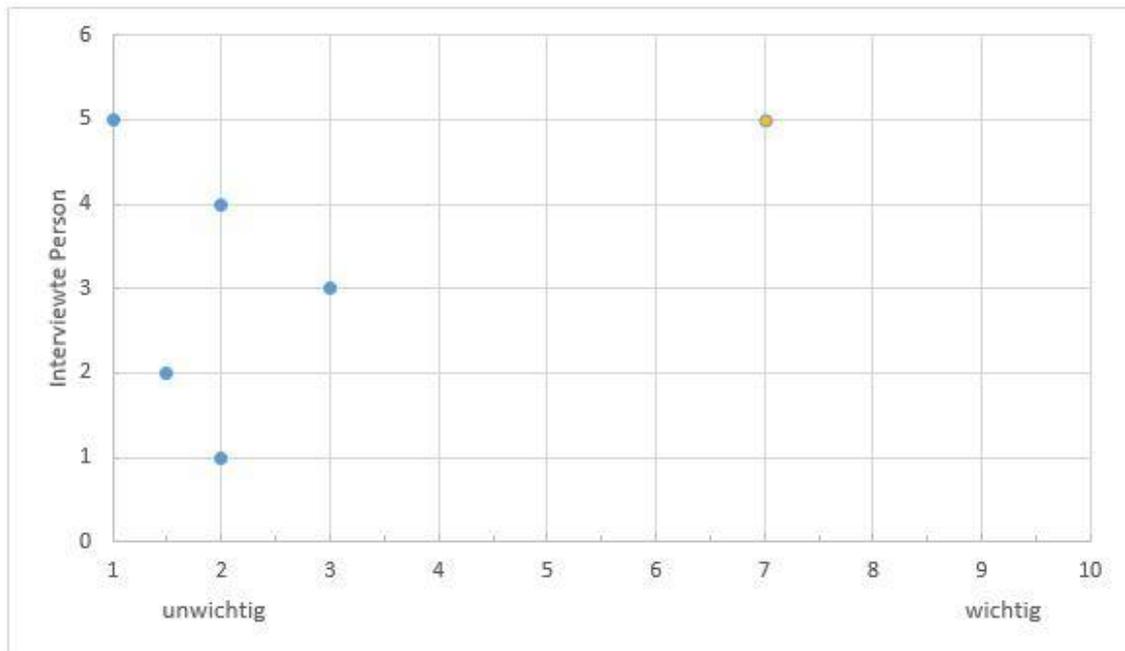


Tabelle 10 Stellenwert von Inter*DSD sein in der Freizeit

In der differenzierten Betrachtung des Stellenwertes von Inter*DSD sein lassen sich aufgeschlüsselt nach Diagnosen keine signifikanten Unterschiede aufzeigen. Vielmehr sind sich alle interviewten Personen darüber einig, dass Inter*DSD sein in ihrer Freizeit keine besondere Rolle oder Wichtigkeit zugemessen wird. Es spielt sogar eine stark untergeordnete und sehr unwichtige Rolle.

6.3.6 Stellenwert von Inter*DSD sein für die interviewte Person

Als letzte Frage auf dem Fragebogen sollte erhoben werden, welchen Stellenwert Inter*DSD für die interviewten Kinder und Jugendlichen selbst hat. Hintergrund der Frage ist, herauszuarbeiten, ob es für die interviewten Kinder und Jugendlichen eine wesentliche Bedeutung in ihrem täglichen Leben hat, Inter*DSD zu sein und gegebenen-

falls auch, ob sich die Kinder und Jugendlichen deshalb als etwas Besonderes oder Außergewöhnliches wahrnehmen.

Welchen Stellenwert hat Inter* sein in Deinem Leben, wie wichtig ist es ...?

Auf einer Skala von 1 bis 10

d. für Dich ganz persönlich?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

Abbildung 5 Interviewleitfaden/Skala Stellenwert für sich persönlich

Dem männlichen oder weiblichen Geschlecht anzugehören kann als ein Eckpfeiler sozialer Interaktion verstanden werden. Ein bestimmtes Geschlecht und die damit verbundene Erwartung an die gesellschaftliche Rolle auszufüllen wird durch die im Alltag überall präsente Trennung in männlich und weiblich (z.B. bei Vereinen, in Toiletten) gesellschaftlich reproduziert.

Die Frage, die hierbei immer außen vor bleibt, ist, wie viel Bedeutung Kinder mit Inter*DSD ihrem persönlichen und individuellen Geschlecht überhaupt beimessen. Erkenntnisse darüber gibt es nicht. Die Soziologin Katja Sabisch beschreibt die Datenlage zu Lebenslagen von Kindern mit Inter*DSD als geradezu dramatisch defizitär (Sabisch 2014:56). Das führe dazu, dass Eltern von Kindern mit Inter*DSD nicht selten von Fachpersonal allein gelassen werden, da diese sich auf keine Forschungsdaten oder Studien explizit aus Kinderperspektive berufen können (Sabisch 2014:60).

Die Mutter von Toni bringt dieses Empfinden von Alleingelassen werden deutlich zum Ausdruck.

»[...] man hatte sich manchmal schon ein so ein bisschen allein gelassen gefühlt. Man hat schon gemerkt, für viele ist das noch so ein Tabuthema. Die wollen da lieber nichts mit zu tun haben. Weil die alle Angst hatten, die falsche Entscheidung zu treffen. [...] Man hat ja selber keine Ahnung und steht dann vor so einem Berg.« (Toni. 194:194).

Dementsprechend herausfordernd stellte sich für die Eltern die Frage, wie sie ihrem Kind erklären sollten, was es bedeutet ein Geschlecht zu haben und sich in einem Geschlecht zu Hause zu fühlen oder nicht.

In allen Gesprächen mit den Eltern wurde deutlich, dass diese von Anfang an versuchten, ihrem Kind ein Gefühl von Normalität zu vermitteln. Dass das Kind, genauso wie es ist, richtig und perfekt ist und Geschlecht lediglich eine von unendlich vielen Komponenten darstellt, die eine Person ausmachen.

Für Toni persönlich ist ihr Inter*DSD sein komplett unwichtig. Seit der vereindeutigenden Operation im Alter von fünf Jahren vom Jungen zum Mädchen ist für Toni der Prozess gewissermaßen abgeschlossen.

»Also ich wollte ja gerne ein Mädchen werden. Deswegen habe ich das machen lassen. So ist es dazu gekommen.« (Toni. 132:132)

Außer weiteren Operationen sei, so die Mutter, für die nahe Zukunft nichts vorgesehen. Toni müsse derzeit auch keine Medikamente nehmen, so dass es keinen täglich wiederkehrenden Erinnerungsmechanismus gebe.

Kay gibt dem Inter*DSD sein in ihrer persönlichen Wertung ebenfalls einen sehr unwichtigen Status (1,5). Auch sie muss keine Medikamente nehmen, so dass sie keinerlei Einschränkungen durch feste Einnahmezyklen erfährt. Während des Ausfüllens des Fragebogens kommentierte Kay dies und gab an, dass es *»[A]uch unwichtig eigentlich« (Kay. 133:133)* sei, viel höher auf ihrer persönlichen Werteskala rangierten die Xbox und der Fernseher *(Kay. 137:137)*. Dennoch führt Kays Inter*DSD sein manchmal in alltäglichen Situationen dazu, dass Kay zumindest kurzzeitig verunsichert ist. Die Mutter ergänzte dazu eine Geschichte über einen Besuch der Familie im Schwimmbad. Kay sei kurzzeitig verunsichert gewesen, ob sie in die Frauen- oder Männerdusche gehen sollte. Kay kommentierte den Einwurf der Mutter mit einem Nicken und fügte ergänzend hinzu: *»Hmm da habe ich eher so gedacht, ich gehe auf die Mädchentoilette ähm Dusche.« (Kay. 142:142)*.

Sascha sieht den Stellenwert von Inter*DSD sein für sich persönlich als etwas unwichtig (4) an. Sie selbst stuft Inter*DSD sein als komplett unwichtig ein, jedoch ist ihr bewusst, dass es ihr enges familiäres Umfeld beeinflusst.

»Ich würde mir wünschen, dass sich Lara und Mama und Papa nicht so Sorgen machen müssen vielleicht.« (Sascha. 72:72).

Besonders die Sorgen der Schwester in Bezug auf Saschas Gesundheit nimmt sie ernst, und sie versucht durch regelmäßige Einnahme ihrer Tabletten dafür zu sorgen, dass der Schwester die Angst vor einer potentiellen Krise genommen wird.

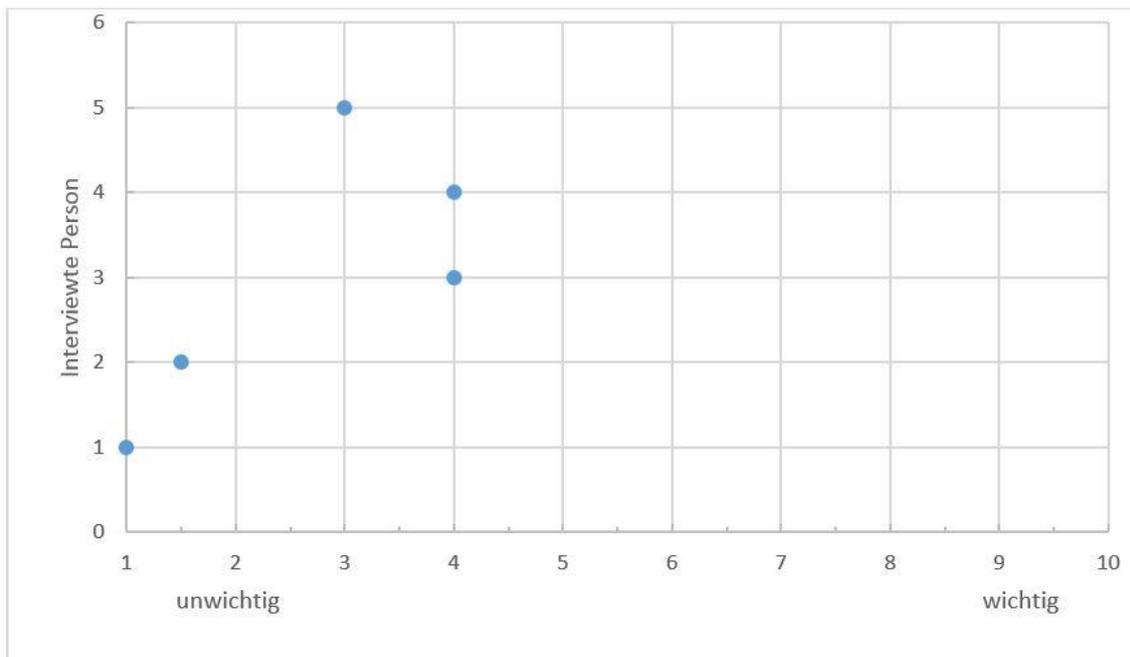
»Lara hatte am Anfang bei mir auch immer Angst, wenn wir draußen waren. Wegen meiner Tabletten. Dass irgendwas ist. War aber nie. Ich passe da gut auf.« (Sascha. 23:23).

Mika sieht für sich persönlich Inter*DSD sein als eher unwichtig (4). Es habe keine Auswirkungen auf ihr tägliches Leben, die Schule oder Hobbys. Einzig die täglichen Hormontropfen würden sie daran erinnern. Jedoch das Einnehmen schon in den täglichen Ablauf integriert, so dass es nicht mehr gesondert auffiele, so Mika im Nachgespräch. Sie kenne es ja auch nicht anders, deshalb wäre das so, wie es ist, für sie normal.

»Ich finde es weder besonders schlimm noch besonders gut. Es ist einfach so. Ändern kann man nix und ich kann mich gut damit abfinden.« (Mika. 58:58).

Auch Kim misst ihrer Krankheit bzw. dem Inter*DSD sein einen eher geringen Stellenwert zu (3). Sie findet, *»es ist halt da.« (Kim. 60:60)*. Sie hebt allerdings hervor, dass sie sich schon wünsche, die Krankheit nicht mehr zu haben, da sie in der Vergangenheit deutliche Probleme mit sich gebracht habe und auch immer noch Auswirkungen zeigen könne.

»Na wenn ich diese Krankheit nicht hätte, hätte ich die anderen Probleme ja auch nicht.« (Kim. 69:69).



*Tabelle 11 Stellenwert von Inter*DSD sein für sich persönlich*

In der Unterteilung nach Diagnosen wird noch einmal deutlich ersichtlich, dass unabhängig von der Diagnose der persönliche Stellenwert von Inter*DSD sein für die fünf interviewten Personen zwar keinen vollkommen unwichtigen Aspekt darstellt, jedoch auch keinen besonders wichtigen. Dabei ist allerdings anzumerken, dass gerade bei Kim eine Befragung vor ihrer Operation vermutlich zu einem anderen Ergebnis, nämlich deutlich höherer Wichtigkeit, geführt hätte.

In beiden Diagnosegruppen müssen die Kinder teilweise täglich Medikamente einnehmen, die jedoch durch Automatisierung im Alltagsgeschehen aufgegangen sind und somit nicht unbedingt einen an Inter*DSD erinnernden Charakter innehaben.

Vielmehr sehen sich die interviewten Kinder und Jugendlichen als »normal« oder vertreten die Ansicht, dass am Inter*DSD sein per se nichts geändert werden kann, so dass ein Sich-Aufregen oder Ankämpfen dagegen als sinnlos erachtet wird.

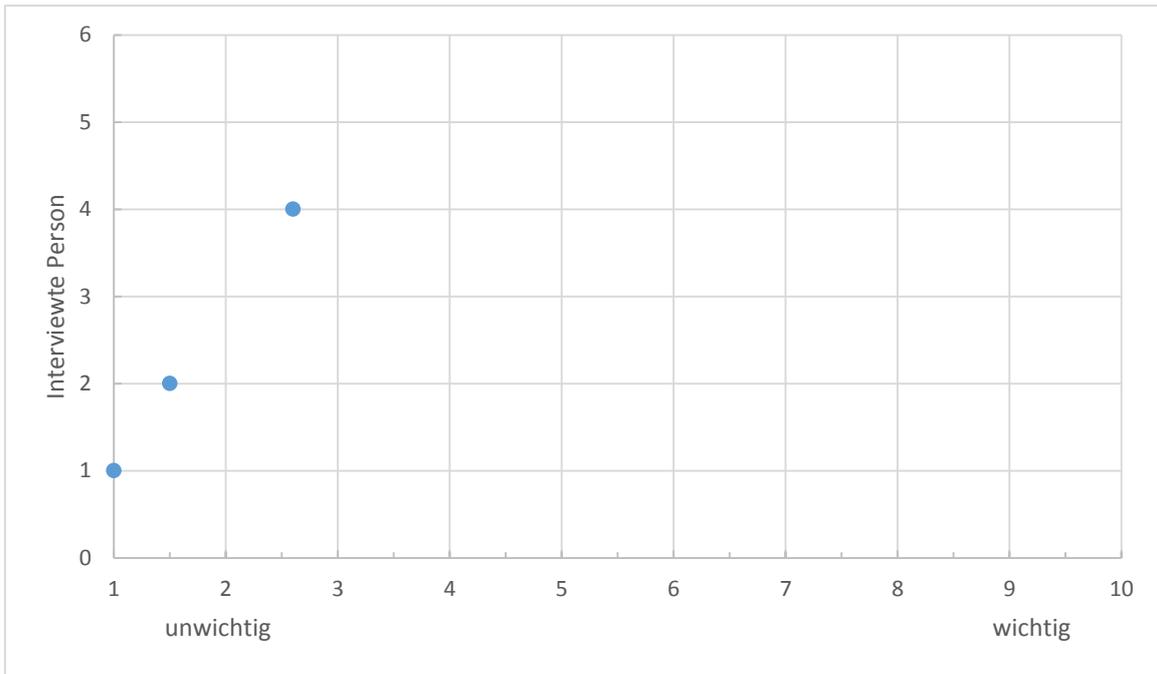


Tabelle 12 Stellenwert von Inter*DSD sein (46, XY DSD) für sich persönlich

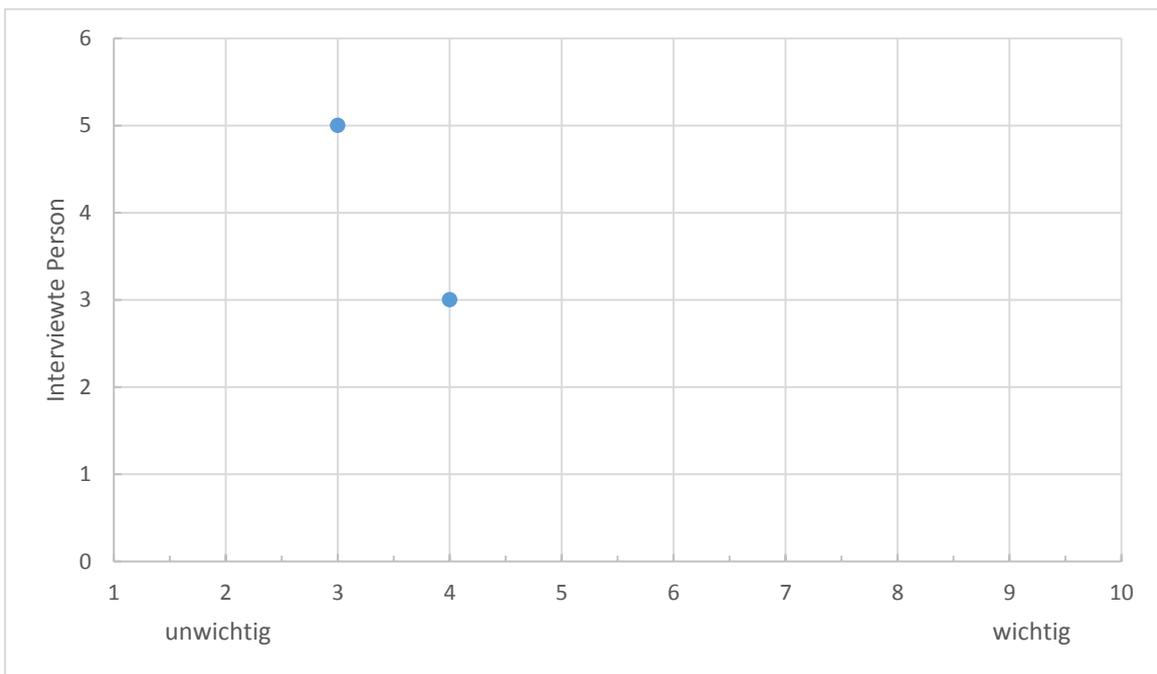


Tabelle 13 Stellenwert von Inter*DSD sein (AGS) für sich persönlich

6.4 »Meine drei Wünsche ...«

Abschließend möchte ich die Ergebnisse der abschließenden Interviewfrage vorstellen. Dabei wollte ich von den Kindern und Jugendlichen wissen, was sie sich wünschen würden, wenn sie drei Wünsche frei hätten. Dabei wurde nicht eingegrenzt, auf welchen Bereich ihres Lebens sich diese Wünsche beziehen (müssen), sondern allgemein nachgefragt. Natürlich ist die Frage rein hypothetisch zu verstehen, jedoch kann auf diese Art herausgearbeitet werden, ob beispielsweise Inter*DSD sein einen Stellenwert im Leben der Kinder und Jugendlichen einnimmt, den sie ändern würden, wenn sie die Möglichkeit dazu hätten.

Toni denkt bei der Frage nur kurz nach und formuliert ihre Antwort, während sie ihre Mutter fest im Blick behält. Dabei zeigt sie um sich, um die Wiese, die sie sich wünscht, zu umreißen. Der Fokus ihrer Wünsche liegt ausschließlich auf ihren Freizeitgestaltungen und dem Zusammenleben mit zusätzlichen Tieren. Die Familie hat bereits einen Hund, der während des Interviews das Geschehen von unter dem Tisch aus beobachtet und sich gelegentliche Streicheleinheiten unter anderem bei Toni abholt.

»FM: „Wenn Du jetzt drei Wünsche frei hättest, was würdest Du Dir wünschen?“ Toni: „Dass ich viele Pferde habe. Dass ich einen Kater namens Max und dass ich eine große Wiese zum Spielen habe.“ FM: „Okay. Schön. Eine Wiese mit Pferden?“ Toni: Ja. Und noch daneben, also ne sehr große Wiese und daneben, dass ich da noch Platz habe zum Spielen, zum Klettern oder Haus bauen oder sowas.“« (Toni. 169:172).

Tonis Mutter nimmt Tonis Wünsche lächelnd zur Kenntnis und kommentiert, dass das sicherlich sehr schön wäre. Im Anschluss an das Interview erzählt mir die Mutter, dass sie diese »normalen« Wünsche ihres Kindes sehr gerührt hätten, da Toni vor der Operation immer nur gesagt hätte, sie wüsste sich, ein Mädchen zu sein. Nun wären ihre Wünsche so *normal* für ein Kind ihres Alters.

Kay wirkt im ersten Moment der Frage ratlos und überlegt sehr lange, welche drei Wünsche sie haben könnte. Wie Toni nutzt Kay die Anwesenheit der Mutter, um die Wünsche auch an die Mutter zu adressieren. In einer Pause während des Interviews brandete bereits einmal schon die Diskussion zwischen Mutter und Kay auf, dass Kay gerne ein Smartphone möchte, die Eltern aber bisher noch dagegen sind. Ihr Hauptfo-

kus bei ihren Wünschen dreht sich somit um ihre Freizeitaktivitäten Sport und Computerspiele.

»FM: „Wenn Du drei Wünsche frei hättest, was würdest Du Dir wünschen?“ Kay: „Hmm [überlegt] och Gott. Hmm oh Gottogott. Hmm. Einen großen Platz für mich alleine, wo man Sport machen kann. Hmm oh Gott. Alle Spiele, die es fürs Handy gibt. Und ein Smartphone.“« (Kay. 154:155).

Kays Mutter nimmt die letzten beiden Wünsche zur Kenntnis und schließt die Diskussion mit der Aussage, dass Kay noch ein bisschen Geduld haben müsse. Wenn sie in die fünfte Klasse und damit auf eine weiter entfernte Schule käme, gebe es auch ein Smartphone. Kay merkt hier kritisch an, dass sie erst in der zweiten Klasse sei **(Kay. 161:164)**.

Sascha überlegt ebenfalls recht lange, um die Frage zu beantworten. Dabei revidiert sie im Selbstgespräch ihre Wünsche, wenn sie ihr zu wenig überlegt erscheinen. Ihr erster Wunsch richtet sich eindeutig auf ihr Hobby Reiten. Am liebsten hätte Sascha ein eigenes Pferd. Danach überlegt sie wieder länger und verwirft ihren ursprünglichen zweiten Wunsch nach mehr Ferien und Freizeit schnell wieder, um weiter nachzudenken. Schließlich formuliert sie den Wunsch, dass ihre Familie sich weniger Sorgen um sie machen muss. Sie greift damit eine Erzählung aus dem Interview auf, in der sie bereits schon einmal die Sorge ihrer Familie in Bezug auf ihre AGS-Erkrankung formuliert hat. Anschließend an ihren zweiten Wunsch möchte Sascha in ihrem dritten Wunsch den Jetztzustand des familiären Zusammenlebens erhalten. Dabei ist es ihr besonders wichtig, dass ihre Familie liebevoll miteinander umgeht.

»FM: „Wenn Du drei Wünsche frei hättest, was wären die?“ Sascha: „Drei Wünsche? Öhh, weiß ich gar nicht. Ich denke mal nach. Hmm. Vielleicht ... Ja, ich hätte gerne ein Pferd. Das wäre super. Hmm. Und... mehr Ferien? Nee, das ist doof. Hmm das ist echt schwer. [lange Pause] Ich würde mir wünschen, dass sich Lara und Mama und Papa nicht so Sorgen um mich machen müssen vielleicht. Ja. Und was noch? Weiß ich gar nicht. Ich glaube, dass es so bleibt wie es jetzt ist und wir uns lieb haben. Ja, doch. Sowas halt.“« (Sascha. 71:72).

Sascha wünscht sich nicht explizit, nicht mehr an AGS erkrankt zu sein. Vielmehr ist es ihr Wunsch, dass ihre Familie nicht mehr in Angst um sie sein muss, dass ihr etwas zu-

stoßen könnte. Durch ihre akribische Tabletteneinnahme und das Tagebuch versucht Sascha ihren Wunsch in der Praxis zu unterstützen.

Mika fokussiert sich bei ihren Wünschen hauptsächlich auf ihre Gesundheit und ihr Glück. Dabei wünscht sie sich ausdrücklich, gesund zu bleiben. Glücklich zu sein hat für Mika einen hohen Stellenwert, was bereits im Vorgespräch zum Interview deutlich wurde. Dabei sind für Mika Dinge ausschlaggebend wie ihre Familie, ihre Katze oder ihrem Hobby Fußball spielen nachzugehen. Ihren letzten Wunsch lässt sich Mika erst frei und überlegt auf Nachfrage kurz, um dann einen Handel vorzuschlagen. Der letzte Wunsch soll ihr weitere Wünsche gewähren.

»FM: „Wenn Du drei Wünsche frei hättest, was wären das für Wünsche?“ Mika: Uj, ähm. Dass ich gesund bleibe. Hmm. Dass ich glücklich bin. Ja. [überlegt lange]. Ich glaube, das wars.“ FM: „Also bleibt noch ein Wunsch frei für später?“ Mika: „Ja. Oder ich wünsche mir als dritten Wunsch, dass ich noch 1000 Wünsche frei habe.“« (Mika. 71:74).

Kim zögert bei der Frage kurz und differenziert dann in ihre Wünsche vor und nach der Operation, die trotzdem identisch sind. Ihr erster Wunsch ist es demnach, die Krankheit AGS nicht mehr zu haben. Allgemein empfindet Kim Krankheiten als unnötige Last und Bürde, die nicht sein müssen. Für Kim ist AGS ihr Hauptproblem, das weitere Probleme nach sich zieht. Ohne AGS, so Kim, wären ihre Wünsche anders aufgeteilt. Sie wünscht sich weiter, dass niemand in ihrer Familie in Zukunft mit AGS geboren wird und alle gesund sind bzw. bleiben.

»FM: „Okay. Wenn Du drei Wünsche frei hättest, welche wären das?“ Kim: „Drei Wünsche. Früher und jetzt auch hätte ich sofort gesagt, diese Krankheit loswerden. Krankheiten überhaupt abschaffen. Das würde ich keinem antun. Dieses Tabletten Nehmen. Hmm. Nur auf die Krankheit bezogen?“ FM: „Ganz allgemein. Was für Dich wichtig ist.“ Kim: „Hmm. [überlegt] Na wenn ich diese Krankheit nicht hätte, hätte ich die anderen Probleme ja auch nicht. Also jetzt wäre mein Wunsch, dass ich mein Abitur gut bestehe. Und dass meine Familie gesund bleibt und dass die nächsten Generationen von meiner Familie aus nicht diese Krankheit wieder haben. Das wünsche ich keinem. Ja. Das ist ja auch Veranlagung.“« (Kim. 66:69).

Als von AGS losgelösten Wunsch, der sich auf ihre unmittelbare Zukunft bezieht, wünscht sich Kim Erfolg bei ihrem anstehenden Abitur.

7 Diskussion

In diesem Kapitel möchte ich mit einer Reflexion der empirischen Methoden beginnen, die ich für diese Arbeit angewendet habe. Dabei sollen die Möglichkeiten und Grenzen der angewandten Methoden und die Wahl der Analyse diskutiert werden.

In zweiten Teil dieses Kapitel werden die Ergebnisse des vorangegangenen Kapitels unter Einbeziehung der dieser Arbeit zugrundeliegenden Theorie diskutiert. Für die empirische Untersuchung der Frage, ob Kinder mit Inter*DSD als moralische Akteur*innen in der medizinischen Behandlung gesehen werden können, hat sich angeboten, verschiedene Aspekte dieser Frage getrennt voneinander zu betrachten. Für die Diskussion möchte ich diese Trennung aufheben, die empirischen Ergebnisse miteinander in Verbindung setzen und mögliche übergeordnete Zusammenhänge identifizieren.

7.1 Methodenreflexion

Für diese Arbeit gehe ich von der Position aus, dass es Aufgabe der Medizinethik ist, moralische Urteile auf ihre Gültigkeit hin kritisch zu reflektieren und zu prüfen. Die empirische Erhebung für diese Arbeit hat nicht zur Aufgabe, neue allgemeingültige Normen zu generieren. Vielmehr soll anhand der erhobenen Sichtweise der Kinder und Jugendlichen reflektiert werden, ob Übereinstimmung mit bereits bestehenden ethischen Normen und Leitlinien zu finden ist oder wo jene davon abweichen. Dafür ist die Vorgehensweise der empirischen Ethik eine gute Wahl. Sie ermöglicht eine Art »Übersichtsforschung«, die nicht automatisch einen normativen Charakter mit sich bringen muss.

*»Was man auch von der Trennung zwischen Fakten und Werten und der Kluft zwischen „sein“ und „sollen“ halten mag, die empirischen Ethik hebt diese nicht auf.«
(Musschenga 2009:194).*

Die empirische (qualitative) Ausrichtung dieser Arbeit ist gerade deshalb notwendig, weil bisher die Perspektive von Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD in Bezug auf Möglichkeiten der Mitgestaltung von medizinischer Behandlung und ihre Selbstwahr-

nehmung fehlen. Die Arbeit soll dazu dienen, Hypothesen zu bilden, die in einer weiteren (ggf. quantitativen) Arbeit überprüft werden können.

Ziel dieser Arbeit war, Meinungen und Einschätzungen der interviewten Kinder und Jugendlichen zu erheben. Ich habe bewusst keine besondere Erwartungshaltung gegenüber den Kindern und Jugendlichen, die ich interviewt habe, eingenommen. Natürlich war mit jedem Interview der Wunsch verbunden, etwas zu erfahren. Was mir die Kinder und Jugendlichen jedoch erzählen wollten, konnte ich bei keinem Interview voraussehen. Ich habe versucht, nach bestem Wissen und Gewissen unvoreingenommen in die Interviews zu gehen. Diese Haltung wird von Bernhard Fuhs als ein wesentliches Element der Realisierung einer Partizipation von Kindern gefordert.

»Ein ebenso großes Problem sind die Vorurteile und Kindheitsbilder derjenigen Erwachsenen, die Kinder nicht als kompetente Interviewpartner ernstnehmen. Ein wichtiger Teil der Methodendiskussion müsste demnach auch die Frage nach der [sic!] Erwartungen und Einstellungen der Forschenden gegenüber den Kindern sein.« (Fuhs 2000:92).

Meine Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Inter*DSD fußten bis zum Zeitpunkt der Interviews überwiegend auf Kontakten mit Erwachsenen aus Selbsthilfeverbänden und zusätzlich auf Berichten von Eltern von Kindern mit Inter*DSD. Diese Menschen hatte ich als Expert*innen in Bezug auf das eigene Erleben und den Umgang mit Inter*DSD kennengelernt. Dementsprechend ging ich davon aus, dass Kinder mit Inter*DSD, die über Inter*DSD aufgeklärt waren, ebenfalls eine eigene Expert*innensicht haben müssten.

In der Auswahlphase möglicher Methoden zur Erhebung der qualitativen Daten bot sich basierend auf dem eben genannten Verständnis der Expert*innen an, Kinder als solche zu verstehen und zu interviewen. In der weiterführenden Auseinandersetzung mit den Methoden der Kindheitsforschung stellte sich schnell heraus, dass methodische Reinformen nicht genügen würden. Ein Expert*inneninterview setzt Expert*innenwissen voraus, was bei den Kindern und Jugendlichen zwar in Bezug auf ihren Körper und ihre Empfindungen vorhanden ist, jedoch in Bezug auf medizinisches Verständnis oder die Wahrnehmung ihrer Rechte nicht unbedingt gegeben sein muss. Eine reine Fokussierung auf Inter*DSD als Problem hätte dazu führen können, dass

andere für die Kinder und Jugendlichen wichtigen Aspekte nicht erfasst werden würden. Durch die Orientierung an einem halbstandardisierten Leitfaden blieb mir als Interviewerin viel Freiheit, den Leitfaden situationsabhängig anzupassen, Fragen wegzulassen oder bei bestimmten Fragen weiter nachzuhaken.

Für die hier dargestellte Studie habe ich mich deshalb für ein semistrukturiertes Leitfadeninterview mit Expert*innen entschieden und gegen ein narratives Interview. Diese Entscheidung habe ich getroffen, weil ein semistrukturierter Leitfaden genügend Offenheit für mich als Interviewerin zulässt und es möglich macht, dass die interviewten Kinder und Jugendlichen von sich aus die Initiative ergreifen und frei erzählen können, sofern sie das wollen. Das Interview kann dadurch von den Äußerungen der interviewten Person gesteuert werden und sich durch die Interaktion von Interviewerin und interviewter Person auszeichnet, was in einem standardisierten Interview als Störung verstanden würde (Rosenthal 2011:140).

Ich habe jedes Interview mit der Bitte eröffnet, die Kinder und Jugendlichen mögen etwas von sich erzählen. Diese Abschnitte waren meist sehr kurz und auf biographische Daten beschränkt. Erst im Verlauf des Interviews, bei Fragen, die ihnen möglicherweise selbst wichtig erschienen, erzählten die Kinder freier und in längeren Abschnitten. Jedoch waren dies eher situationsabhängige kurze Erzählstränge und keine längeren Erzählungen. Die Kinder und Jugendlichen hatten durch diese offene Gestaltung des Interviews die Möglichkeit, ihre Informationsweitergabe eigenständig zu regulieren und in der anschließenden Reflektion über das Interview von ihrem Mitspracherecht⁸⁶ Gebrauch zu machen.

In der Frage des theoretischen Konzepts der Analyse entschied ich mich, den Regeln der Qualitativen Inhaltsanalyse zu folgen. Qualitative Inhaltsanalyse bietet viele Vorteile. Die deutliche Stärke liegt darin, systematisch und reglementiert vorzugehen (Mayring 2010:124). Dies ermöglicht es, sowohl größere als auch kleinere Mengen an Material zu bearbeiten. Wichtig ist es zudem, im Blick zu behalten, die Inhaltsanalyse immer auf das konkrete Forschungsinteresse auszurichten. Nur so lässt sich eine sinnvolle aussagekräftige und methodisch abgesicherte Forschung erzielen.

⁸⁶ Mitspracherecht bezieht sich hier auf Fragen wie zum Beispiel »Soll etwas von dem, was Du mir gerade erzählt hast, nicht ins Interview?«.

Die qualitative Inhaltsanalyse bei Leitfadeninterviews anzuwenden hat sich als zuverlässige Analyseverfahren bewährt. Gerade diese Arbeit, die eine gewisse Methodenflexibilität erforderlich macht, profitiert von der Analyse anhand von deduktiven und induktiven Kategorien. Da in der empirisch arbeitenden Kindheitsforschung die Frage nach Wahrhaftigkeit kindlicher Aussagen debattiert wird und kindliche Glaubwürdigkeit besonders in Frage gestellt wird (Fuhs 2000:90), dient in dieser Arbeit eine Anreicherung des Materials durch Hinzuziehen von Memos und Gesprächsnotizen, die auch die Gespräche mit Eltern umfassen, als Unterlegung der Aussagen der Kinder und Jugendlichen. Da inzwischen Schulkindern ab einem Alter von ungefähr sechs bis sieben Jahren aus Erwachsenenperspektive die Fähigkeit zugesprochen, dass sie »in der Regel zuverlässige Berichte abgeben [...]« (Fuhs 2000:90), habe ich ein Alter von sechs Jahren als untere Grenze für meine Interviewpartner gewählt.

7.2 Ergebnisse der empirischen Untersuchung

Ausgehend von der Frage, ob Kinder mit Inter*DSD als moralische Akteur*innen in der medizinischen Behandlung gesehen werden können, habe ich zuerst untersucht, wie die interviewten Kinder und Jugendlichen generell mit dem Thema Selbstbestimmung und Eigenverantwortung in ihrem täglichen Leben umgingen. Die folgenden Ergebnisse gelten in erster Linie für die Momentaufnahme des Interviews und den daraus generierten Erzählungen der Kinder und Jugendlichen. Dennoch lassen sich auch aus Momentaufnahmen allgemeingültige Schlüsse ziehen, die durch die Erzählungen der Kinder und Jugendlichen, aber auch ihrer Eltern untermauert werden können.

Im Kapitel *Forschungsfragen* wurde die Frage aufgeworfen, ob die interviewten Kinder und Jugendlichen selbstbestimmt und eigenverantwortlich Entscheidungen für sich und ihr Leben treffen können. Im Weiteren möchte ich nun anhand dieser Frage die empirischen Ergebnisse diskutieren.

Eigenverantwortungs- und Selbstbestimmungsmöglichkeiten stellen sich im Leben der interviewten Kinder und Jugendlichen in verschiedenen Bereichen ihres Lebens dar. Im Umfeld ihrer Familien werden neben gesundheitlichen Belangen vor allem Themen zwischen den Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern diskutiert, die den Alltag be-

treffen. Dabei geht aus den Interviews hervor, sofern sich die Kinder und Jugendlichen dazu äußern, dass Entscheidungen häufig gemeinsam getroffen werden. So werden beispielsweise Urlaube oder Ausflüge in Absprache mit allen Familienmitgliedern getroffen. Ähnlich stellt es sich in Fragen der Mithilfe im Haushalt dar. Ein Großteil der interviewten Kinder und Jugendlichen gibt an, im Haushalt mitzuhelfen und für eigene Bereiche zuständig zu sein bzw. eigene Aufgaben zu erledigen. Dabei lassen die Eltern mitunter den Kindern die Freiheit, sich selbst Aufgaben zu suchen und diese selbstständig auszuführen.

Ähnliches gilt für Entscheidungen, die während des Einkaufens von Kleidung, Spielzeug oder persönlichen Dingen getroffen werden. Alle Kinder und Jugendlichen haben ein Mitspracherecht und können (im Rahmen bestimmter finanzieller Möglichkeiten) selbst entscheiden, ob ihnen etwas gefällt oder nicht. Die älteren Jugendlichen verfügen bereits über eigenes Geld bzw. bekommen eine bestimmte Summe zugeteilt, über die sie frei verfügen können.

In der Schule treffen vor allem die älteren Kinder und Jugendlichen Entscheidungen, die perspektivisch auf ihre eigene Zukunft ausgerichtet sind. Dabei wird die Wahl einer Fremdsprache in Verbindung mit einem möglichen späteren Beruf gesetzt und dahingehend getroffen, welche Sprache mehr Möglichkeiten bzw. Vorteile bringen könnte. Die jüngeren Kinder zeigen durchaus gewisse Eigenverantwortung bei schulischen Entscheidungen, da sie wissen, dass ihr jetziges Lernen für zukünftige Möglichkeiten ausschlaggebend sein kann, jedoch erfolgt hier noch gewisser Anstoß und Nachdruck von Seiten der Eltern, damit die Kinder konstant lernen oder ihre Hausaufgaben machen.

Die Freizeitgestaltung der meisten Kinder und Jugendlichen ist von den Eltern an die schulischen Leistungen gekoppelt worden. Die Schule soll nicht unter Hobbys leiden. Die Kinder und Jugendlichen akzeptieren diese Vorgaben und versuchen sich daran zu halten, um nicht in ihren Freizeitaktivitäten eingeschränkt zu werden. Die Wahl, was sie in ihrer Freizeit machen möchten, ist den Kindern und Jugendlichen selbst überlassen. Sie dürfen hier nach ihren Interessen und Vorlieben entscheiden, welchem Hobby sie nachgehen. Die Eltern kontrollieren hier gelegentlich, dass die Kinder weiterhin Spaß daran haben und das Hobby ihnen gefällt und nicht belastet oder ungeeignet ist.

In Bezug auf Eigenverantwortung bei persönlicher Gesundheit zeigen alle fünf Kinder und Jugendlichen Fähigkeiten und Kompetenz, für sich und ihre Gesundheit reflektierte Entscheidungen zu treffen.

Der Wille, das körperliche Wohlbefinden zu erhalten und zu fördern sowie die Bereitschaft, den eigenen Körper in seinen Funktionen und Eigenschaften zu unterstützen, ist allen interviewten Kindern und Jugendlichen wichtig. Dabei erstreckt sich die Eigenverantwortung der Kinder und Jugendlichen von therapeutischen Maßnahmen wie dem regelmäßigen Tragen einer Zahnsperre für ein besseres Gebiss bis hin zu einer akribischen Tabletten- oder Tropfeneinnahme. Gerade der gewissenhafte Umgang mit der Zahnsperre, die im Jetzt oftmals eher lästig erscheinen mag und deren Erfolg nicht sofort ersichtlich wird, deutet daraufhin, dass in der Auseinandersetzung die Zukunftsperspektive mit einbezogen wurde. Eine Einbeziehung der Zukunft bzw. dem zukünftigen Nutzen einer therapeutischen Maßnahme oder dem Einnehmen eines Medikaments zeigt sich bei allen Kindern und Jugendlichen. Dabei zeigen gerade die jüngeren Kinder hohes Verantwortungsgefühl. Kim zeigt im Interview eine sehr selbstkritische Haltung gegenüber ihrem jüngeren Ich. Sie sieht sich selbst in der Verantwortung, dass sie früher besser mit ihrer Erkrankung hätte umgehen müssen. Dabei sucht sie zumindest während des Interviews ausschließlich die Schuld in ihrem eigenen Verhalten und nicht in einer möglichen, zu wenig strengen Überwachung durch ihre Eltern.

Zum Thema Arztbesuch heben die interviewten Kinder und Jugendlichen hervor, dass es ihnen wichtig ist, sich sicher und wohl bei ihren behandelnden Ärzt*innen zu fühlen. Sie gehen mit einem Maß an Freiwilligkeit zu den Terminen, das durch Sympathie zwischen ihnen und ihren Ärzt*innen positiv beeinflusst ist. Kein Kind gibt während des Interviews an, Angst vor ihren Ärzt*innen zu haben oder Angst vor den Terminen. Auch wenn die Termine nicht immer mit Freude oder Begeisterung wahrgenommen werden, so werden sie eher neutral und als Notwendigkeit von den Kindern und Jugendlichen gesehen.

Ausgehend von den Kriterien, die Priscilla Alderson (2003) für kindliche Kompetenz in medizinischen Behandlungen aufführt, können alle fünf interviewten Kinder und Jugendlichen als kompetent erachtet werden. Toni, Kay, Sascha, Mika und Kim sind in den gesamten Entscheidungsprozess rund um Behandlungsfragen involviert bzw. haben stets die Möglichkeit, bei einem Arztbesuch oder im Krankenhaus involviert zu

werden. In den Interviews geben alle fünf an, dass sie aufgeklärt werden wollen, über das was jetzt passiert und welche möglichen Konsequenzen oder Auswirkungen das nach sich zieht. Sie haben bei ihren Eltern in Vorbereitung auf einen Arztbesuch und beim Arztbesuch selbst die Möglichkeit ihre Meinung zu äußern oder werden sogar aktiv danach gefragt. Dadurch eröffnet sich ihnen die Einflussnahme bei Entscheidungsfindungsprozessen, die die Kinder und Jugendlichen selbst betreffen. Sie können somit die Rolle der*des wichtigsten Entscheiders*in einnehmen und ihren Wunsch und Willen zur Sprache bringen. Gerade bei Toni und Kim, die beide eine Operation hinter sich haben, zeigt sich in den Gesprächen, dass die Operationen auf ihren Wunsch hin erfolgt sind und sie sich über die Auswirkungen der Operation auf ihr tägliches Leben im Klaren waren.

Die Studien mit chronisch oder schwerkranken Kindern von z.B. Alderson und Goodwin (1993) oder Franco Carnevale (1997, 1998) haben eindrucksvoll belegen können, dass Kinder ab einem sehr jungen Alter in der Lage sind, verantwortungsvoll mit ihrem Körper und ihrer Krankheit umzugehen. Durch die Aussagen der für diese Studie interviewten Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD lässt sich bestätigen, dass Kinder bereits in einem jungen Alter Verantwortung für sich selbst tragen und fordern können.

Schließlich hat sich gezeigt, dass alle fünf Kinder und Jugendlichen den Standards für Kompetenz in medizinischen Behandlungssituationen von Beauchamp und Childress (2013), wie sie in Kapitel 4.2.2 vorgestellt wurden, weitestgehend gerecht werden.

Alle Kinder und Jugendlichen besitzen die Fähigkeit, ihre Entscheidungen zu kommunizieren. Dabei tun sie dies entweder direkt bei ihren Ärzt*innen oder sprechen sich vorher mit ihren Eltern ab. Die Fähigkeit, die eigene Situation und sich daraus ergebende Konsequenzen zu verstehen, konnte ebenfalls aus den Aussagen aller Interviewten herausgearbeitet werden. Hinzu kommt die Fähigkeit bei allen, wichtige Informationen zu verstehen und auf Nachfrage korrekt wiederzugeben. Dies demonstrierten die Kinder und Jugendlichen zum Teil auch in den Gesprächen nach den Interviews, wenn sie abseits des aufgezeichneten Gesprächs weitere Informationen teilten oder eigene Unterlagen zu Inter*DSD zeigten.

Die Fähigkeit, ihre Entscheidungen rational zu begründen und abzuwägen, trat in den Interviews nicht immer deutlich zutage. Für getroffene Entscheidungen konnten zwar sehr wohl Begründungen und Argumente gegeben werden, jedoch wurden diese Be-

gründungen oft eher anhand von subjektiven Empfindungen getroffen. Ob ein rationaler Beweggrund zu einer Begründung geführt hat, lässt sich zumindest anhand der Interviews nicht nachvollziehen. Die Entscheidungen, die die Kinder und Jugendlichen für sich getroffen haben, lassen sich aus ihren Erzählungen heraus von außen als vernünftig betrachten. Elterliche Hilfe und Beistand bei der Entscheidungsfindung nehmen die Kinder gerne in Anspruch und suchen oft aktiv bei ihren Eltern Unterstützung.

Die Fähigkeit, mögliche Schäden und Nutzen abzuwägen, war bei allen Kindern und Jugendlichen erkennbar. Sie zeigten im Gespräch durch ihre Erzählungen und Argumentationen, dass sie sich selbst keinen Schaden zufügen wollen oder Warnsignale ihres Körpers inzwischen frühzeitig erkennen und einschätzen können.

Somit lässt sich anhand der empirischen Ergebnisse aus den geführten Interviews festhalten, dass alle Kinder und Jugendlichen prinzipiell als moralische Akteur*innen gesehen werden können. Sie sind sich zum einen ihrer moralischen Gefühle bewusst, was als *moral awareness* (Carnevale 2004:403f) gesehen werden kann. Dabei zeigt sich, dass die Kinder und Jugendlichen verantwortungsvoll mit diesen Gefühlen umgehen und bei Unsicherheiten Verantwortungsbewusstsein (*moral responsibility*) zeigen, indem sie sich *moralischen Rat* bzw. *moralische Anleitung* suchen. Alle Kinder und Jugendlichen haben zwar darauf bestanden, in Entscheidungen miteinbezogen zu werden und selbst entscheiden zu können. In Fragen, in denen sie jedoch unsicher waren oder von sich aus nicht alle Faktoren einbeziehen oder abwägen konnten, haben sie sich Unterstützung oder Beratung von Eltern oder Ärzt*innen geholt, um eine für sie passende Lösung zu erarbeiten. Die Erkenntnis des »ich brauche Hilfe, weil ich alleine nicht weiterkomme« zählt meiner Meinung nach deutlich als Zeichen für Eigenverantwortung und Selbstbestimmung. Es findet eine Konfrontation mit einem Problem oder einem Hindernis statt, indem andere Lösungsmöglichkeiten in Betracht gezogen werden und das Problem weder ignoriert noch *irgendwie* zu umgehen versucht wird.

Alle Kinder zeigen nicht nur Eigenverantwortung in unterschiedlichen Bereichen ihres Lebens, sondern auch in Bezug auf ihren Körper. Dabei wird während der Interviews deutlich, dass bei den Kindern und Jugendlichen verschiedene Vorstellungen und Empfindungen von Körper und Leib zu finden sind.

Leib wird als die persönliche Erfahrung verstanden, die im Körper einer Person Gestalt findet. Alloa et al. (2012) sehen Leib als eine Dimension körperlichen Daseins, die sub-

jektive Erfahrung miteinbezieht. In den Erzählungen einiger Kinder und Jugendlichen tauchen leibliche Empfindungen vor allem dann auf, wenn sie von ihren Erfahrungen mit einer Krankheit oder einem krankheitsbedingten Erlebnis erzählen. Sie verbinden eine körperliche Reaktion mit Gefühlen und drücken dadurch ihre Empfindungen in dem Moment aus. Das Spüren des Leibes gehört jedoch nicht nur zu Krankheit, sondern allgemein zu allen Lebensphasen, in denen sich Menschen nicht krank fühlen. Dem Leib wird ein Krankheitsgedächtnis zugeschrieben, das den Menschen an das Krankheitsgefühl erinnert und so hilft zu differenzieren. In Momenten von Krankheit lernt der Mensch nach Heidegger seinen Leib kennen. Diese Erfahrungen bezeichnet Heidegger »*Lastcharakter des Daseins*« (Rentsch 2015). Diese *Lastcharakter*-Erfahrungen finden sich größtenteils in den Erzählungen der Kinder und Jugendlichen mit AGS wieder.

Die Frage nach Leib spielt nicht nur bei Empfindungen von Kranksein eine Rolle, sondern wird auch zentral für die Herstellung von Geschlecht gesehen, da der Leib den geschlechtszeichnenden Körper durch geschlechtliche Symbolik formt und damit einen normativen Charakter verleiht (Lindemann 1993a). Das leibliche Geschlechtsempfinden wird bei einem Großteil der interviewten Kinder und Jugendlichen aus ihren Erzählungen deutlich. Dabei versuchen sie ihr empfundenes Geschlecht anhand der Erwähnung körperlicher Attribute oder operativer Veränderung zu verdeutlichen. Inter*DSD sein wird von den meisten der interviewten Kinder und Jugendlichen als Teil ihres Körpers und ihres Selbst gesehen. Sie sehen sich als eine körperlich-seelische Einheit, die sich aus unterschiedlichen, in wechselseitigem Einfluss stehenden Teilen zusammensetzt. Dabei sehen diese Kinder und Jugendlichen ihre körperlichen Eigenschaften, die Inter*DSD ausmachen, nicht als isolierte Teile, sondern als Puzzleteile ihres Körpers, die sich auf andere Prozesse in ihrem Körper auswirkt und zu ihrem Körper dazugehören. Dass und wie man Inter*DSD als Teil des Körpers und des Selbst sehen kann, versucht auch ein Teil der Eltern zu vermitteln. Dabei ist es den Eltern wichtig, ihren Kindern deutlich zu machen, dass es kein körperliches *Falschsein* gibt, sondern nur Individualität. Während bei den Kindern und Jugendlichen mit AGS oftmals ein eher fragmentiertes Körperempfinden in ihren Erzählungen zu Tage tritt, zeigen sie dennoch gerade in Bezug auf das *Lauschen in ihren Körper hinein* ein ganzheitliches Körperemp-

finden. Sie versuchen dadurch einer Mangelversorgung bei ihrer Medikation vorzubeugen, indem sie sich genau beobachten und dem Medikamentenplan folgen.

Ein fragmentiertes Körperempfinden lässt sich besonders dort herausarbeiten, wo die Kinder und Jugendlichen über etwas besorgt, unzufrieden oder unglücklich sind. Bei den Kindern und Jugendlichen mit AGS äußert sich dies sehr deutlich in ihrer Sorge, medikamentös unterversorgt zu sein und dadurch körperliche Reaktionen zu erfahren. Dass etwas sich an ihrem Körper verändern könnte, was dort in ihren Augen nicht hingehört oder was bereits dort war und von ihnen als störend empfunden wird, zeigt deutlich auf, dass die Auswirkungen von AGS als Fremdheit im eigenen Körper empfunden werden können. Eine übergroße Klitoris wird als Fremdkörper wahrgenommen, der nicht zu jenem Körper gehört, den man selbst haben möchte bzw. sich wünscht.

Eine besonders klare Vorstellung von einem idealen Körperbild lässt sich aus den Erzählungen der Kinder und Jugendlichen herausarbeiten, die durch eine Operation ihren realen Körper ihren Wünschen entsprechend haben ändern lassen. Hier zeigt sich, dass das ideale Empfinden eines Körpers und eines Geschlechts von den Kindern und Jugendlichen motivierend empfunden wird und als Ziel für ihren realen Körper gilt. Dabei wird die persönliche Vorstellung eines idealen Körpers nicht selten durch gesellschaftliche Einflüsse verstärkt und schärfer umrissen, jedoch vermengt sich diese Vorstellung mit eigenem Empfinden und Wünschen. Das von außen durch gesellschaftliche Normen generierte, ideale Körperbild wird als eine Art Vorbild über den eigenen Körper gelegt. Alle interviewten Kinder und Jugendlichen zeigen in ihren Ausführungen über ihren Körper eine reale Perspektive in Bezug auf sich selbst. Sie haben ein recht präzises Bild davon, wie ihr Körper ist und welche körperlichen Reaktionen und leiblichen (Geschlechts)Empfindungen sie für sich festmachen. Dennoch berichtet Kay davon, dass sie aufgrund bestimmter gesellschaftlicher Ordnungen (z.B. Aufteilung in Männer- und Frauentoiletten) im öffentlichen Raum zumindest kurzzeitig in ihrem geschlechtlichen Empfinden verunsichert war, da sie nicht wusste, für welche der beiden Möglichkeiten sie sich entscheiden sollte.

Folgt man nun daran anschließend, wie in Kapitel 4.3.1 vorgestellt, dem Gedanken eines diskursiven Körpers (nach Foucault), der ein Ort ist, in dem gesellschaftliche Praxen und Normen vereint werden, so lässt sich diese These besonders in Kims Aussagen wiederfinden. Hier tritt sehr deutlich hervor, dass gesellschaftliche Vorstellungen da-

von, wie ein weiblicher Körper auszusehen hat, um als »normal« zu gelten, tiefgreifende Wirkung auf einen Menschen haben kann. Gerade durch Operationen oder auch Hormonbehandlungen wird Macht von außen (durch z.B. Gesellschaft, Ärzt*innen, Eltern) und innen (durch die Person selbst, die sich anpassen oder verändern will) ausgeübt, die auf den Körper gerichtet, der dadurch Objekt und Gegenstand von gesellschaftlicher und medizinischer Disziplinierung wird. Besonders bei den interviewten Kindern und Jugendlichen mit AGS zeigt sich, dass aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen durch einen Mangel an bestimmten Hormonen Krankheit und Leben sich gegenseitig beeinflussen.

Der Körper der Kinder und Jugendlichen kann somit, wie Butler (1997) argumentiert, als eine Materie gesehen werden, die durch Diskurse und auch performative Akte geformt wird. Dies wird in den Erzählungen der Kinder und Jugendlichen deutlich, wenn sie über ihren Körper und ihre leiblichen Erfahrungen berichten und dazu gleichzeitig Erklärungen (Sprache) hinzufügen, die meistens mit bestimmten Handlungen (Performativität) verbunden sind. Basierend auf den Erzählungen der Kinder und Jugendlichen kann im ersten Moment nicht pauschal Butlers These bestätigt werden, in der sie die Materialität des Körpers in Verbindung mit sozialer Geschlechtsidentität setzt. Bei einigen der interviewten Kinder und Jugendlichen wird Körper und seine soziale Repräsentation von Geschlecht erwähnt, bei anderen wiederum spielt dieser Aspekt in ihren Erzählungen keine Rolle. Eine Nichterwähnung kann in vielerlei Hinsicht gedeutet werden, was jedoch im Rahmen dieser Arbeit nicht näher untersucht werden konnte.

Butler geht nicht nur von der Materialität des Körpers aus, sondern auch davon, dass Geschlecht nur erzeugt werden kann, wenn eine performative, sich ständig wiederholende Handlung, die von Macht durchzogen ist, vorhanden ist. Ausgehend davon möchte ich im Folgenden die empirischen Ergebnisse unter dem Fokus diskutieren, wie sich die subjektive Perspektive der Kinder und Jugendlichen mit Inter*DSD in Bezug auf ihren Körper und ihr Verständnis von Inter*DSD darstellt und welchen Stellenwert Inter*DSD in ihrem Leben, ihrer Familie und dem sozialen Umfeld wie Schule, Freizeit oder Freundeskreis einnimmt. Beeinflusst Inter*DSD sein das tägliche Leben und die sozialen Beziehungen der Kinder und Jugendlichen?

In der Einordnung zu einem Geschlecht zeigten alle Kinder und Jugendlichen, dass sie sich zwar in der Skala an einem Punkt einordnen konnten bzw. wollten, jedoch dies nur

ergänzend zu ihrem individuellen und subjektiven Verständnis ihres Geschlechtsempfindens zu sehen ist. Toni und Kay nutzten die Skala sogar dazu, ihr persönliches Empfinden bildlich auszudrücken und die Skala entsprechend ihrem individuellen Verständnis zu interpretieren.

Hier zeigt sich somit also, dass die interviewten Kinder und Jugendlichen ein durchaus differenziertes und subjektives Empfinden ihres Geschlechts aufweisen und auch in jüngeren Jahren klar ausdrücken können, wo sie sich selbst einordnen möchten.

Der Stellenwert von Inter*DSD sein in der Familie wird von den interviewten Kindern und Jugendlichen als unterschiedlich ausgeprägt beschrieben. Bei der Mehrheit spielt es eine eher untergeordnete Rolle. Es ist zwar gelegentlich Thema, aber es hat auf das tägliche familiäre Leben keinen besonderen Einfluss, dass das Kind bzw. der*die Jugendliche Inter*DSD ist. Bei den Kindern und Jugendlichen mit AGS hingegen wird AGS sehr unterschiedlich im Einfluss auf die Familie wahrgenommen. Während Sascha zwar durchaus um die Sorgen ihrer Familie um ihre Gesundheit weiß, spielt es eine deutlich geringere Rolle, dass Sascha ausgerechnet AGS hat. Vielmehr steht im Fokus der Familie der allgemeine Zustand von Saschas Gesundheit und nicht ob sie AGS oder eine andere Form der Erkrankung hat.

Bei Kim hingegen hat AGS innerhalb der Familie bzw. zwischen ihrer Mutter und ihr einen durchaus wichtigen Status. Kims Unzufriedenheit mit ihrem Körper und ihre zeitweilige Nachlässigkeit bei der Medikamenteneinnahme haben verschärft dazu beigetragen. Aus Kims Erzählungen geht außerdem hervor, dass Krankheit bzw. der Status des Krankseins in ihrer Familie zwar nicht thematisiert, aber dennoch als Makel wahrgenommen wird, den es zu verbergen gilt.

In der Schule spielt Inter*DSD sein für die interviewten Kinder und Jugendlichen eine eher unwichtige Rolle. Fast alle Kinder und Jugendlichen haben hier angegeben, dass sie ihr Inter*DSD sein in der Schule nur bedingt bzw. sehr selektiv thematisieren, vor Lehrer*innen bzw. engen Freund*innen. Generell wollen sie jedoch vermeiden, dass das Thema allgemein hin aufgegriffen wird und alle wissen, dass sie Inter*DSD sind. Sätze wie »Das muss nicht jeder wissen« oder »Das geht keinen was an« tauchten im Interview in den einzelnen Erzählungen auf und lassen darauf schließen, dass die interviewten Kinder und Jugendlichen bereits ein ausgeprägtes Verständnis von Schutz ihrer Intimsphäre haben und sich bewusst sind, dass Inter*DSD etwas sein kann, was

ihnen unabhängig von ihrer Person oder ihrem Charakter von Dritten negativ ausgelegt werden kann. Ob etwas über Inter*DSD sein an Dritte weitergetragen werden kann, wird zwischen den Eltern und ihren Kindern besprochen. Dabei lassen alle Eltern ihren Kindern die Entscheidungsfreiheit und folgen ihren Wünschen.

Gleiches gilt für die Gestaltung der Freizeit und Ausübung der Hobbys. Ob die Kinder und Jugendlichen ihr Inter*DSD sein im Rahmen ihrer Hobbys erwähnen wollen, bleibt ihnen von ihren Eltern freigestellt, und sie werden in ihren Entscheidungen unterstützt. Aus der Einordnung des Stellenwerts von Inter*DSD sein in der Freizeit geht außerdem hervor, dass es für alle interviewten Kinder und Jugendlichen zum Zeitpunkt des Interviews eine deutlich unwichtige Rolle spielt und keinerlei Einfluss auf ihre Hobbys hat. Einzig Kim merkt an, dass sie vor ihrer Operation Probleme mit ihrem Körper hatte, da sich die vergrößerte Klitoris unter enger Sportkleidung abzeichnete und sie sich dadurch extrem unwohl und unweiblich fühlte. Erst durch die operative Verkleinerung der Klitoris empfand sie ihr Körperäußeres in enger Sportkleidung übereinstimmend mit ihrem Bild, wie ein weiblicher Körper aussehen wollte. Seitdem spielt Inter*DSD für Kim in ihren Freizeitbeschäftigungen eine äußerst unwichtige Rolle.

In der Frage, wie die interviewten Kinder und Jugendlichen Inter*DSD sein in ihrem Alltag empfinden und erleben und welchen Stellenwert Inter*DSD sein für sie hat, zeigen sich sehr unterschiedlichen Wahrnehmungen und Empfindungen. Generell spielt für keines der Kinder und Jugendlichen Inter*DSD eine hervorstechend wichtige Rolle. Sie empfinden Inter*DSD sein als ihre tägliche Realität, die sie immer schon so erlebt haben bzw. nicht ändern können. Im Zusammenspiel mit anderen Faktoren wie der Abhängigkeit von Medikamenten oder der (Un-)Zufriedenheit mit dem eigenen Körper tritt aus den Aussagen der einzelnen Kinder und Jugendlichen ein differenzierteres Bild hervor. An den Erzählungen der Kinder und Jugendlichen mit AGS lässt sich dies gut nachzeichnen. Durch die Abhängigkeit von Medikamenten, was mitunter als Last verstanden wird, sind sich Sascha und Kim bewusst, dass die Auswirkungen von AGS auf ihren Körper ihr körperliches Erscheinungsbild verändern und sogar lebensbedrohliche Ausmaße annehmen können. Sowohl Sascha als auch Kim haben auf unterschiedliche Weise »am eigenen Leib« gespürt, was passieren kann, wenn sie nachlässig sind. Sascha und ihre Familie haben deshalb das Tablettenstellen und das Protokollieren des täglichen Befindens in ihren Tages- bzw. Wochenablauf fest integriert, um so ein Kon-

trollgefühl über das AGS zu haben. Kim ist inzwischen sehr akribisch in der regelmäßigen Einnahme der Medikamente geworden, da sie die für sie äußerst negativ aufgefassten optischen Veränderungen an ihrem Körper am meisten fürchtet. Solange sie keine negativen Auswirkungen des AGS an ihren Körper spürt, bleibt das AGS für Kim zwar störend per se und aufgrund der regelmäßigen Kontrollbesuche bei ihrer Ärztin hat es deutlichen Einfluss auf ihre Zeitplanung. Jedoch empfindet sie es in dem Zustand nach der Operation als erträglicher als vorher und sieht es daher als eher unwichtigen Teil ihres täglichen Lebens an. Dieses Empfinden ist eng verbunden mit der momentanen Zufriedenheit über die eigene körperliche (weibliche) Erscheinung.

Für Kay und Mika, die beide eine Form von 46, XY DSD haben, spielt Inter*DSD eine unwichtige Rolle. Kay hat ein klares Verständnis von sich selbst und ihrem Geschlecht und wird von ihren Eltern darin bestärkt, dass sie »beides« sein kann. Mika vermittelt in ihren Erzählungen den Eindruck, dass sie eine Vorstellung von ihrem eigenen Geschlecht hat und wie sie ihren Körper wahrnimmt. Sie hat sich zusammen mit ihren Eltern und Ärzt*innen für eine Hormonsubstitution zur Einleitung einer weiblichen Pubertät entschieden und nimmt die Hormone selbstständig ein. Im Gegensatz zu Kim oder Sascha besteht bei Mikas Form von Inter*DSD keine Gefahr einer körperlichen Krise, falls Mika ihre Tropfen vergisst. Mika ist sich jedoch bewusst, dass ein »regelmäßiges« Vergessen oder nachlässiges Einnehmen dazu führen kann, dass sich ihr Körper anders entwickelt als angenommen und gewünscht.

Für Toni, die sich ganz klar als Mädchen empfindet, spielt Inter*DSD sein selbst keine Rolle. Durch ihre Operation hat sie derzeit ein kongruentes Empfinden von Geschlecht zu ihrer körperlichen Erscheinung. Ihr ist zwar bewusst, dass sie operativ in ihrem »optischen Geschlecht verändert« wurde, da dies aber ihr Wunsch war, nimmt sie ihren jetzigen Körper und ihre Genitalien selbstverständlich und als logische Konsequenz wahr.

Abschließend möchte ich die Frage nach den drei Wünschen der Kinder und Jugendlichen aufgreifen. Die Antworten auf die Frage »Wenn Du drei Wünsche frei hättest, welche wären das?« zeigten, dass die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen keine großen Wünsche mit Bezug auf Inter*DSD sein hegen, sondern sich stattdessen etwas für die Freizeit, die Familie oder die allgemeine Zukunft wünschen. Bei den beiden Jugendlichen mit AGS kam jedoch anhand dieser Frage deutlicher zum Vorschein, dass

AGS vorrangig als Krankheit verstanden wird, die mitunter zu Belastungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihr familiäres Umfeld führen kann. Sorgenfreiheit bzw. weniger Angst um Sascha war somit ein Wunsch, der in Zusammenhang mit der Familie geäußert wurde. Nur für Kim stellte AGS den zentralen Punkt in ihren Wünschen dar. Ohne AGS sähen ihre Wünsche anders aus. Sie äußerte als einzige den Wunsch, an sich etwas ändern zu können (kein AGS mehr zu haben), wenn dies möglich wäre. Die Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen wünschten sich hingegen keine körperlichen Veränderungen in Bezug auf Inter*DSD.

8 Ausblick

*Two roads diverged in a yellow wood,
And sorry I could not travel both
And be one traveller, long I stood
And looked down one as far as I could
To where it bent in the undergrowth;
Robert Frost (1920/2002)*

Als moralische*r Akteur*in zu handeln kann unterschiedliche Dimensionen haben, die erst bei einer näheren Betrachtung offengelegt werden können. Diese Studie hat die Vielschichtigkeit der Frage nach Selbstbestimmung und Eigenverantwortung bei Kindern und Jugendlichen mit Inter*DSD aufzeigen können. Eine moralische Entscheidung zu treffen bedeutet nicht nur, dass man *ja* oder *nein* sagt. Es kann auch bedeuten, dass eine Entscheidung bewusst an eine andere Person abgetreten wird, der man vertraut, dass sie »*richtig*« handelt und nicht schadet. Zu diesem Ergebnis kommt auch Priscilla Alderson in einem 2017 veröffentlichten Aufsatz. Sie unterstreicht den Willen und Wunsch von Kindern, in Behandlungsprozesse involviert zu sein, der sich, so Alderson, nicht von diesbezüglichen Wünschen Erwachsener unterscheidet. Genau wie Erwachsene Hilfestellungen bei Freund*innen, Familie oder Vertrauenspersonen suchen, suchen auch Kinder in Entscheidungssituationen moralischen Beistand. Kinder haben an dieser Stelle jedoch den Vorteil gegenüber mündigen Erwachsenen, dass sie die Unterschrift zur Einwilligung ihren Eltern überlassen können bzw., juristisch gesehen, müssen. Dass sie nicht selbst unterschreiben, sagt jedoch nicht automatisch aus, dass sie sich vor Entscheidungen scheuen oder sie nicht treffen können.

»To inform and involve children in healthcare decisionmaking as far as they want and need is vital: legally and clinically, to observe high professional standards; therapeutically, to promote effective care by encouraging children's comments and questions, their willing informed cooperation with treatment and their trust in its efficacy; ethically, to respect patients as persons and to avoid the coercion of fearful, uninformed, resisting children; [...] Many children need and want to be involved as much as many adults do, though there is a difference between giving informed, willing consent to

treatment and signing the consent form, which not all the consenting children I interviewed wished to do.» (Alderson 2017:6).

Meine Analyse, ob Kinder und Jugendliche mit Inter*DSD als moralische Akteur*innen in der medizinischen Behandlung wahrgenommen werden können, offenbarte ein mehrdimensionales und komplexes Konstrukt von Selbstbestimmungsfähigkeit und Eigenverantwortung der interviewten Kinder und Jugendlichen. Von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung bei Kindern zu sprechen ist durchaus möglich - besonders wenn man ihre bereits in sehr jungem Alter vorhandenen *moralischen Gefühle* (Wiesemann 2016b) berücksichtigt und anerkennt. Erst eine empirische Untersuchung der individuellen und persönlichen Erlebnisweisen von Kindern ermöglicht es, Begriffe wie Selbstbestimmung und Eigenverantwortung in ihren möglichen Facetten klarer zu erfassen und mit Leben zu füllen. Dadurch ist es zudem möglich, Argumente von Kindern zu erkennen und ihnen ggf. zu folgen. Ein pauschales Leugnen von Selbstbestimmungsfähigkeit oder moralischem Handeln von Kindern ist genauso falsch wie ein pauschales Anerkennen dieser Fähigkeiten. Die direkte und frühestmögliche ernsthafte Auseinandersetzung mit dem Kind jedoch ermöglicht es Eltern und Ärzt*innen, das Kind kennen zu lernen, seine Fähigkeiten einzuschätzen und dem Kind durch adäquate Aufklärung die Chance zu geben, sich an Entscheidungen kompetent zu beteiligen.

Während meiner Feldforschung und der anschließenden Analyse und Auswertung der Daten haben sich weitere Fragen ergeben, die in zukünftigen Forschungsarbeiten untersucht werden sollten. Wenngleich ich sie im Rahmen dieser Arbeit und ihrem Forschungsschwerpunkt nicht bearbeiten konnte, möchte ich sie doch kurz umreißen und damit anregen, sich mit diesen Phänomenen weiter auseinanderzusetzen.

Wie insbesondere in den Erzählungen von Kim anklang, können soziokulturell unterschiedliche Vorstellungen von Gesundheit, Krankheit oder Inter*DSD sein zu Konflikten im Umgang mit Inter*DSD führen. Für meine Interviews habe ich zwar notwendige demographische Daten wie Namen, Geburtstag, Informationen zu Familie und Wohnort erhoben. Dies diente jedoch in erster Linie zur Kontaktaufnahme und Einordnung des Kindes. Während des eigentlichen Interviews gaben die Interviewpartner*innen und zum Teil auch anwesende Familienmitglieder weitere Auskünfte zum familiären Kontext, zu Bildung, Herkunft oder Religion. Diese soziodemographischen Faktoren

konnten, wenn überhaupt, von mir nur marginal berücksichtigt werden, da sie im Rahmen der Interviewstudie nicht primär im Forschungsfokus standen und für die ethische Analyse nicht ausschlaggebend waren. Dass sie jedoch nicht unwichtig sind möchte ich kurz im Folgenden unterstreichen.

Im Interview mit Kim, die in Deutschland geboren und aufgewachsen ist, wurde deutlich, dass der kulturelle Hintergrund und die damit verbundene Erziehung eine wichtige Rolle beim Umgang mit Inter*DSD spielen können. Kims Familie ist aus dem asiatischen Raum⁸⁷ vor einiger Zeit nach Deutschland immigriert. Dementsprechend wuchs die junge Frau in einem von deutschen Maßstäben geprägten öffentlichen sozialen Raum (Schule etc.) auf. Im privaten Raum hingegen beeinflussten Kim die soziokulturellen Vorstellungen ihrer asiatischen Familie. Diese für die junge Frau spürbaren Unterschiede zwischen deutscher Kultur und der Kultur ihrer Eltern thematisierte sie von sich aus während unseres Interviews. Dabei verwies sie vor allem darauf, dass der Umgang mit Inter* für sie besonders schwierig sei, da sie sich mit zwei verschiedenen Herangehensweisen an Krankheit und Gesundheit konfrontiert sehe.⁸⁸ Dies sind zum einen eine krankheitszentrierte, problemzugewandte Herangehensweise, die die junge Frau im Krankenhaus und in der Arztpraxis erlebte, zum anderen der krankheitsabweisende und krankheitsleugnende Umgang im familiären Umfeld. Krankheit werde im Umfeld ihrer Familie nicht im großen Rahmen diskutiert, schon gar nicht vor dem Hintergrund, dass sie durch Vererbung hervorgerufen sein könnte. Ebenso konnte sie mit Ausnahme der Mutter mit niemandem über mögliche Behandlungen wie Operationen sprechen. Eine Diskussion über die Vor- oder Nachteile einer Klitorisreduktion mit anderen Menschen außer ihren behandelnden Ärzt*innen und Therapeut*innen zu führen stand für Kim nicht zur Debatte.

Diese unterschiedlichen Herangehensweisen an Gesundheit und Krankheit lassen es als notwendig erscheinen, zu fragen, welchen Einfluss kulturelle Gegebenheiten beim Umgang mit Inter*DSD haben. Wie ließe sich dieser Einfluss untersuchen? Wie sollte

⁸⁷ Der Begriff „asiatischer Raum“ oder „Asien“ wird hier bewusst gewählt, um die ungefähre Herkunft anzudeuten, aber es wird nicht weiter geographisch definiert, um der Anonymisierung der Daten gerecht zu werden.

⁸⁸ Kim ist sich selbst nicht sicher, ob sie sich als Inter* bezeichnen würde. In erster Linie sieht sie sich selbst als Mensch mit Krankheit (AGS) an.

aus bioethischer Sicht mit kultureller Verschiedenheit umgegangen werden? Als grundlegende Studien mit diesem Schwerpunkt sind die Arbeiten der Ethnologin Claudia Lang (2006) oder der multikategoriale Forschungsansatz der Psycholog*innen Yarrow Dunham und Kristina R. Olsen (2016) zu nennen. Besonders Letztere zeigen auf, dass eine intersektionale bzw. multikategoriale Forschung im Bereich Inter*DSD hilfreich sein kann. Das Modell der Intersektionalität umschreibt die Überschneidungen verschiedener Kategorien wie beispielsweise Ethnizität, Religion, Bildung oder Gender im Leben einer Person und untersucht, wie diese Kategorien einzeln und zusammen Diskriminierung hervorrufen können. Eingeführt als heuristischer Arbeitsbegriff wurde Intersektionalität in den 1980er Jahren vorrangig genutzt, um die Aufmerksamkeit auf Dynamiken von Differenz und Gleichheit unter dem Gesichtspunkt der Antidiskriminierung zu fokussieren (Cho, Crenshaw und McCall 2013:787). Die US-amerikanische Juristin Kimberlé Crenshaw etwa veranschaulichte gezielt mithilfe der Kategorien »race«, »class« und »gender« Diskriminierungsprozesse innerhalb der amerikanischen Wirtschaft gegenüber schwarzen Frauen (Crenshaw 1991). Eine intersektionale Perspektive kann somit dabei unterstützen sein, die Interaktion von verschiedenen Machtstrukturen und Ungleichheit offen zu legen (Davis 2008).

Doch nicht nur die oben genannten Kategorien können bei Inter*DSD eine Rolle spielen. Auch auf einer persönlicheren Ebene - in der Kommunikation zwischen zwei oder mehreren Menschen - können Einflussfaktoren wie etwa Emotionen nachhaltige Wirkung auf den Umgang mit Inter*DSD zeigen. Einige Eltern thematisierten in den Gesprächen mit mir ihre persönlichen Erfahrungen nach der Geburt ihres Kindes und den Umgang des medizinischen Personals sowie von Bekannten oder Freund*innen mit Inter*DSD. Dabei erzählten die Eltern, dass sie durchaus Emotionen wie Angst, Ekel und Scham in ihren Gegenübern wahrgenommen haben, Emotionen, die ihnen und ihrem Kind entgegengebracht wurden. Das geschah nicht immer mit Absicht und entwickelte sich oft erst im Laufe einer Unterhaltung bzw. Interaktion. Gerade in Momenten der Verunsicherung und eigenen Angst um das Kind reagierten die Eltern sehr sensibel auf solche verbale und nonverbale Vermittlung negativer Empfindungen.

Gerade Scham und Ekel spielen in der Medizin, im täglichen Umgang mit dem menschlichen Körper und seinen Funktionen, eine wesentliche Rolle. Beide werden zu den Affekten gezählt; sie sind oftmals kurzfristige Gefühlsregungen (Affekte), die nicht sel-

ten mit körperlichen Erscheinungen bzw. Abwehrreaktionen einhergehen. Norbert Elias konstatiert, dass das menschliche Schamgefühl als eine Art Angst vor sozialen Repressalien und als eine Art Kontrollmechanismus verstanden werden kann, der es ermöglicht, sich innerhalb soziokultureller Normvorstellungen adäquat bewegen zu können.

»Das Schamgefühl ist eine spezifische Erregung, eine Art von Angst, die sich automatisch und gewohnheitsmäßig bei bestimmten Anlässen in den Einzelnen reproduziert. Es ist, oberflächlich betrachtet, eine Angst vor der sozialen Degradierung [...].« (Elias 1976:397f).

Diese Normvorstellungen können auch als eine Form von Schamsozialisation einer Gesellschaft verstanden werden, wodurch »sich schämen« erst erlernt wird (Pernlochner-Kügler 2004:82f). Durch eine solche Sozialisation wird festgelegt, wie beispielsweise mit Nacktheit umgegangen wird, was als Intimbereich gilt und was nicht. Die Fähigkeit, Scham zu empfinden und individuell eine persönliche Schamgrenze zu setzen, scheint jedem Menschen gegeben (Pernlochner-Kügler 2004:76ff). Genauso wie bei Scham wird davon ausgegangen, dass Menschen die Fähigkeit, Ekel zu empfinden, einerseits von Geburt an mitbringen, andererseits aber auch durch soziokulturelle Prägung erlernen (Pernlochner-Kügler 2004:187). Ekel vor Ausscheidungen, Lebensmitteln, Tieren, Gegenständen oder Gerüchen prägen sich durch negative Erfahrungen oder Training ein und werden als Abwehrreaktion und Schutzmechanismus in jeweiligen Situationen aktiviert.

Eine Mutter erzählte, dass die damalige behandelnde Ärztin direkt nach der Geburt den jungen Eltern in Bezug auf das gerade geborene Kind mit Inter*DSD auf den Kopf zugesagt habe, dass ihr Kind nicht »normal« sei. Für die Mutter blieb aus dieser Unterhaltung im Gedächtnis, dass ihr Kind im Grunde eine Art Monster sein müsse, an dessen Körper groteske Verformungen zu finden seien. Erst im Laufe der Zeit und in Gesprächen mit anderen Ärzt*innen war sie in der Lage, ihr Kind nicht mehr mit diesem Hintergedanken zu betrachten und nun als »normal« zu sehen.

Für eine andere Mutter blieb besonders die Zeit nach der Geburt im Gedächtnis, als bei ihrem Kind eine Form von Inter*DSD diagnostiziert worden war. Die Ärzt*innen empfahlen den Eltern nachdrücklich, das Kind möglichst schnell operieren zu lassen und optisch einem Geschlecht anzugleichen. Ansonsten bestünde aus Sicht der Ärzt*innen

die Gefahr, dass die Eltern ihr Kind niemals richtig würden akzeptieren können. Dieser Mutter blieb dabei vor allem der Gebrauch des Wortes »Missbildung« im Kopf, der wiederholt von Ärzt*innen in Bezug auf den Genitalbereich des Kindes verwendet wurde.

Erste Arbeiten von Gough et al. (2008) oder Ellen K. Feder (2011) greifen den Aspekt von Ekel und Scham im Umgang mit Inter*DSD auf und zeigen einen deutlichen Forschungsdefizit in diesem Bereich auf.

»References to shame abound in the critical and narrative material concerning inter-sex. And yet, shame has not been a sustained focus of analysis in this literature. This gap may be due to the fact that not only is it painful to think about shame, but that reflecting on shame on this context further requires that we consider the disgust that provokes it.« (Feder 2011:634).

Ellen K. Feder bringt damit zum Ausdruck, dass es nicht nur wichtig ist, sich des Schams im Umgang mit Inter*DSD bewusst zu sein, sondern sich ebenfalls zu fragen, woher ein solches Verhalten und der *Ekel vor Anderssein* überhaupt kommen. Nicht nur Eltern, sondern auch Kinder haben mitunter ein feines Gespür für die Empfindungen ihres Gegenübers und sind in der Lage, Scham- und Ekelgefühle zu erkennen. Deshalb wäre eine weitere wichtige, an meine Forschungen anknüpfende Frage, wie Kinder mit Inter*DSD mit den Emotionen anderer umgehen und wie sich das auf das kindliche Selbstbild bzw. ihren persönlichen Umgang mit Inter*DSD auswirkt. Die hier vorgestellte Untersuchung hat gezeigt, dass solche Fragestellungen sinnvoll und notwendig sind und dass das dazu nötige methodische Rüstzeug vorhanden ist.

9 Literaturverzeichnis

- Abgeordnetenhaus Berlin: 16. Wahlperiode. Drucksache 16/14436. Kleine Anfrage der Abgeordneten Anja Kofbinger vom 21.05.2010 und Antwort. Umgang mit Intersexualität und Intersexuellen in Berlin. Berlin 21.06.2010. Online verfügbar unter: http://www.berlin.de/imperia/md/content/lb_ads/materialien/ka16_14436_intersexualit__t.pdf (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Abraham, Anke (2011) Der Körper als heilsam begrenzender Ratgeber? Körperverhältnisse in Zeiten der Entgrenzung. In: Reiner Keller und Michael Meuser (Hrsg.), *Körperwissen*. S. 31–52. Heidelberg: Springer.
- Akashé-Böhme, Farideh und Gernot Böhme (2005) *Mit Krankheit leben: von der Kunst, mit Schmerz und Leid umzugehen*. München: Beck.
- Alderson, Priscilla (2003) Die Autonomie des Kindes - über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In: Claudia Wiesemann u. a. (Hrsg.), *Das Kind als Patient: ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. S. 28–47, *Kultur der Medizin*. Frankfurt am Main ; New York: Campus.
- Alderson, Priscilla (2017) Children's consent and the zone of parental discretion. *Clinical Ethics* :1–8.
- Alderson, Priscilla und Mary Goodwin (1993) Contradictions within concepts of children's competence. *The International Journal of Children's Rights* 1:303–313.
- Alderson, Priscilla und Jonathan Montgomery (1996) Health care choices: making decisions with children. Southampton: Institute for Public Policy Research.
- Alderson, Priscilla, Katy Sutcliffe und Katherine Curtis (2006a) Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood* 91(4):300–303.
- Alderson, Priscilla, Katy Sutcliffe und Katherine Curtis (2006b) Children's Competence to Consent to Medical Treatment. *Hastings Center Report* 36(6):25–34.
- Alloa, Emmanuel u. a. (2012) *Leiblichkeit: Geschichte und Aktualität eines Konzepts*. Mohr Siebeck.
- Alpern, Adrienne N u. a. (2016) Development of Health-Related Quality of Life Instruments for Young Children With Disorders of Sex Development (DSD) and Their Parents. *Journal of pediatric psychology* :544–558.
- Antonovsky, Aaron (1993) Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung. In: A. Franke und M. Broda (Hrsg.), *Psychosomatische Gesundheit*. Tübingen: DGTV-Verlag.
- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ (2008) *Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD: Therapeutischer Um-*

- gang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 156(3):241–245.
- Archard, D. (2013) Children, adults, best interests and rights. *Medical Law International* 13(1):55–74.
- Archard, David und Marit Skivenes (2009) Balancing a Child's Best Interests and a Child's Views. *The International Journal of Children's Rights* 17(1):1–21.
- Ariès, Philippe (1992) *Geschichte der Kindheit*. München: Dt. Taschenbuch-Verl.
- Arnaud de Ronsil, George (1777) *Anatomisch-chirurgische Abhandlung über die Hermaphroditen*. Aus dem Französischen übersetzt. Straßbourg: A. König.
- Arnold, Klaus (1986) Kindheit im europäischen Mittelalter. In: Jochen Martin, August Nitschke, und Klaus Arnold (Hrsg.), *Zur Sozialgeschichte der Kindheit*. S. 443–467. Freiburg im Breisgau: Karl Alber.
- Aurelius, Marcus und Albert Wittstock (1949) *Des Kaisers Marcus Aurelius Antoninus Selbstbetrachtungen: Übersetzung mit Einleitung und Anmerkungen von... Albert Wittstock*. Stuttgart: Reclam. gutenberg.spiegel.de/buch/des-kaisers-marcus-aurelius-antonius-selbstbetrachtungen-1479/11 [28.07.2017]
- Bargatzky, Thomas (1997) *Ethnologie: eine Einführung in die Wissenschaft von den urproduktiven Gesellschaften*. Hamburg: Buske Verlag.
- Bauman, Laurie J. u. a. (2006) Children caring for their ill parents with HIV/AIDS. *Vulnerable Children and Youth Studies* 1(1):56–70.
- Beauchamp, Tom L. und James F. Childress (2013) *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. New York, N.Y.: Oxford University Press.
- Bennecke, Elena u. a. (2015) Subjective need for psychological support (PsySupp) in parents of children and adolescents with disorders of sex development (dsd). *European Journal of Pediatrics*. <http://link.springer.com/10.1007/s00431-015-2530-8> [28.07.2017]
- Benner, Dietrich (1999) Der Begriff moderner Kindheit und Erziehung bei Rousseau, im Philanthropismus und in der deutschen Klassik. *Zeitschrift für Pädagogik* 45(1):1–18.
- Birnbacher, Dieter (1993) Welche Ethik ist als Bioethik tauglich? In: Johann S. Ach und Andreas Gaidt (Hrsg.), *Herausforderung der Bioethik*. S. 45–67, *Problemata*. Stuttgart-Bad Cannstatt: Frommann-Holzboog.
- Blanchet-Cohen, Natasha (2008) Taking a stance: child agency across the dimensions of early adolescents' environmental involvement. *Environmental Education Research* 14(3):257–272.
- Blumenbach, Johann Friedrich (1805) *Handbuch der vergleichenden Anatomie*. Göttingen: H. Dieterich.

- Bogner, Alexander, Beate Littig und Wolfgang Menz (2014) Interviews mit Experten: eine praxisorientierte Einführung. Wiesbaden: Springer VS. (Qualitative Sozialforschung)
- Brighouse, Harry (2003) How should children be heard. *Ariz. L. Rev.* 45:691.
- Brooks, Catherine M. (2014) The Child Should Not Have the Right to Refuse Medical Treatment to Which the Child's Parents or Guardians Have Consented. In: Arthur L. Caplan und Robert Arp (Hrsg.), *Contemporary debates in bioethics*. S. 181–191, *Contemporary debates in philosophy*. Chichester, West Sussex ; Malden, MA: Wiley Blackwell.
- Bründel, Heidrun und Klaus Hurrelmann (1996) Einführung in die Kindheitsforschung. Weinheim; Basel: Beltz.
- Brunner, Franziska u. a. (2012a) Hängt das Geschlecht vom Körper ab? Körper- und Geschlechtererleben bei Personen mit kompletter Androgeninsensitivität (CAIS). In: Katinika Schweizer und Hertha Richter-Appelt (Hrsg.), *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Originalausg; S. 225–252, *Beiträge zur Sexualforschung*. Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Brunner, Franziska u. a. (2012b) Körper- und Geschlechtererleben bei Personen mit kompletter Androgeninsensitivität. *Zeitschrift für Sexualforschung* 25(01):26–48.
- Brunner, Franziska u. a. (2016) Gender Role, Gender Identity and Sexual Orientation in CAIS ("XY-Women") Compared With Subfertile and Infertile 46,XX Women. *The Journal of Sex Research* 53(1):109–124.
- Bundesärztekammer (Hrsg.) (2015) Stellungnahme der Bundesärztekammer "Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD). http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/BAeK-Stn_DSD.pdf [28.07.2017]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017) Fachaustausch zu geschlechtlicher Vielfalt. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/fachaustausch-zu-geschlechtlicher-vielfalt/113976> [28.07.2017]
- Bundesrat (2014) Drucksache 29/14. Allgemeine Verwaltungsvorschrift zur Änderung der Allgemeinen Verwaltungsvorschrift zum Personenstandsgesetz (PStG VwV-ÄndVwV). Online verfügbar unter: [https://www.bundesrat.de/SharedDocs/drucksachen/2014/0001-0100/29-14\(B\).pdf?__blob=publicationFile&v=1_\(letzter_Zugriff_am_28.07.2017\)](https://www.bundesrat.de/SharedDocs/drucksachen/2014/0001-0100/29-14(B).pdf?__blob=publicationFile&v=1_(letzter_Zugriff_am_28.07.2017)).
- Butler, Ian, Margaret Robinson und Lesley Scanlan (2005) Children and decision making. London: NCB National Children's Bureau : Joseph Rowntree Foundation.
- Butler, Judith (1991) Das Unbehagen der Geschlechter. 17. Aufl., Erstaug. Frankfurt am Main: Suhrkamp. (Edition Suhrkamp)
- Butler, Judith (1997) Körper von Gewicht. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

- Carnevale, Franco A. (1998) Striving to recapture our previous life: the experience of families with critically ill children. *Official journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses/CACCN* 10(1):16–22.
- Carnevale, Franco A. (2004) Listening authentically to youthful voices: a conception of the moral agency of children. In: Janet L. Storch, Patricia Rodney, und Rosalie Starzomski (Hrsg.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. S. 396–413.
- Carnevale, Franco A (1997) The experience of critically ill children: narratives of unmaking. *Intensive and Critical Care Nursing* 13(1):49–52.
- Chase, Cheryl (1998) Surgical progress is not the answer to intersexuality. *Journal of Clinical Ethics* 9(4).
- Cho, Sumi, Kimberlé Williams Crenshaw und Leslie McCall (2013) Toward a field of intersectionality studies: Theory, applications, and praxis. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 38(4):785–810.
- Clavering, E. K. und J. McLaughlin (2010) Children's participation in health research: from objects to agents?: Children's participation in health research. *Child: Care, Health and Development* 36(5):603–611.
- Consortium on the Management of Disorders of Sex Development (2006) Handbook for Parents. <http://www.dsdguidelines.org/files/parents.pdf> [28.07.2017]
- Creighton, Sarah M. u. a. (2014) Childhood surgery for ambiguous genitalia: glimpses of practice changes or more of the same? *Psychology & Sexuality* 5(1):34–43.
- Creighton, Sarah M. und Lih-Mei Liao (2004) Changing attitudes to sex assignment in intersex. *BJU international* 93(5):659–664.
- Crenshaw, Kimberle (1991) Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford law review* :1241–1299.
- Davis, Kathy (2008) Intersectionality as buzzword: A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist theory* 9(1):67–85.
- Dean-Jones, Lesley (2013) The child patient of the Hippocratics: early Pediatrics? *The Oxford Handbook of Childhood and Education in the Classical World* :108.
- Dettenborn, Harry (2010) Kindeswohl und Kindeswille: psychologische und rechtliche Aspekte. 3., überarb. Aufl. München: E. Reinhardt.
- Deutscher Bundestag: 14. Wahlperiode. Drucksache 14/5425. Kleine Anfrage der Abgeordneten Christina Schenk und der Fraktion der PDS (Drucksache 14/5425). Intersexualität im Spannungsfeld zwischen tatsächlicher Existenz und rechtlicher Unmöglichkeit. Berlin 01.02.2001. Online verfügbar unter: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/14/054/1405425.pdf> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

- Deutscher Bundestag: 14. Wahlperiode. Drucksache 14/5627. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Christina Schenk und der Fraktion der PDS (Drucksache 14/5425). Intersexualität im Spannungsfeld zwischen tatsächlicher Existenz und rechtlicher Unmöglichkeit. Berlin 20.03.2001. Online verfügbar unter: <http://dip.bundestag.de/btd/14/056/1405627.pdf> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Deutscher Bundestag: 17. Wahlperiode. Drucksache 17/5528. Antrag der Abgeordneten Monika Lazar et.al. und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen. Grundrechte von intersexuellen Menschen wahren. Köln 13.04.2011. Online verfügbar unter: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/055/1705528.pdf> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. u. a. (2013) Zur Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zu Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (Intersexualität): Positionspapier im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 161(2):145–152.
- Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V. und Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. (Hrsg.) (2016) S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf [28.07.2017]
- Deutscher Ethikrat (2012) Stellungnahme Intersexualität. Berlin: Deutscher Ethikrat. <http://www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen/2012/pressemitteilung-01-2012>
- Diamond, David A (2016) The Ethics of Gender in Pediatric Reconstructive Urology. *The Journal of urology* 196(2):305–307.
- Diamond, Milton (1965) A critical evaluation of the ontogeny of human sexual behavior. *The Quarterly Review of Biology* 40(2):147–175.
- Diamond, Milton und Keith Sigmundson (1997) Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 151(March).
- Diekmann, Andreas (2012) Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 6. Auflage. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag. (rororo rowohlt's enzyklopädie)
- Dietze, Gabriele (2003) Allegorien der Heterosexualität. Intersexualität und Zweigeschlechtlichkeit-eine Herausforderung an die Kategorie Gender? *Die Philosophin* 14(28):9–35.
- Döllinger, Ignaz (1816) Versuch einer Geschichte der menschlichen Zeugung. In: Deutsches Archiv für Physiologie, 2 (3). S. 388–402.
- Dreger, Alice Domurat (1998) Hermaphrodites and the medical invention of sex. 4. print. Cambridge, Mass.: Harvard Univ. Press.

- dsdfamilies (2013) Amazing you! The Story so far...
http://www.dsdfamilies.org/docs/telling_talking/Amazing%20you%20...Sophie,%20PAIS%20-%20final3.pdf [28.07.2017]
- Dunham, Yarrow und Kristina R Olson (2016) Beyond discrete categories: Studying multiracial, intersex, and transgender children will strengthen basic developmental science. *Journal of Cognition and Development* 17(4):642–665.
- Düwell, Marcus (2009) Wofür braucht die Medizinethik empirische Methoden?: Eine normativ-ethische Untersuchung. *Ethik in der Medizin* 21(3):201–211.
- Dworkin, Ronald (1990) Bürgerrechte ernstgenommen. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp. (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft)
- Eckart, Wolfgang Uwe (2006) Das kranke Kind in der Geschichte - Aspekte der Medikalisierung des jungen Menschen vom Mittelalter bis zur Epoche der Aufklärung. In: Wolfgang Uwe Eckart und Elsbeth Kneuper (Hrsg.), Zur sozialen Konzeption des Kindes: Forschungen und Perspektiven verschiedener Wissenschaften. S. 11–25. Herbolzheim: Centaurus.
- Egger, Josef (2007) Theorie der Körper-Seele-Einheit: das erweiterte biopsychosoziale Krankheitsmodell—zu einem wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnis von Krankheit. *Integrative Therapie* 3:499–523.
- Elias, Norbert (1976) Über den Prozeß der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Frankfurt am Main.
- Fausto-Sterling, Anne (2000) Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality. 1st ed. New York, NY: Basic Books.
- Feder, Ellen (2011) Tilting the Ethical Lens: Shame, Disgust and the Body in Question. *Hypatia* 26(3).
- Feder, Ellen K. (2002) Doctor's Orders: Parents and Intersexed Children. In: The Subject of Care: Feminist Perspectives on Dependency. S. 294–320. Rowman and Littlefield Pub., Inc.
- Flick, Uwe (2016) Qualitative Sozialforschung: eine Einführung. Originalausgabe, vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage, 7. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag. (Rowohlt Taschenbuch Enzyklopädie)
- Forest, Maguelone G (2004) Recent advances in the diagnosis and management of congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *Human Reproduction Update* 10(6):469–485.
- Foucault, Michel (1981) Archäologie des Wissens. 15. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Foucault, Michel (1998) Herculine Barbin: Über Hermaphroditismus. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

- Foucault, Michel (2005) *Analytik der Macht*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Foucault, Michel (2008) *Die Geburt der Klinik: Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. 8. Aufl. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag.
- Franke, Alexa (2012) *Modelle von Gesundheit und Krankheit*. 3. überarbeitete Auflage. Bern: Hans Huber Verlag.
- Freeman, Michael (1998) The Sociology of Childhood and Children's rights. *The International Journal of Children's Rights* 6:433–444.
- Freeman, Michael (2007) Why It Remains Important to Take Children's Rights Seriously. *The International Journal of Children's Rights* 15(1):5–23.
- Friese, Susanne (2009) Atlas.ti 5 Einführungskurs. Lernmodul 2, Teil 1 - Kodieren: Technische Umsetzung.
http://www.quarc.de/fileadmin/downloads/ATLAsTi%20Lernmodul%202_Kodieren%20technische%20Aspekte.pdf [28.07.2017]
- Friese, Susanne (2012) *Qualitative Data Analysis with atlas.ti*. London: Sage Publications.
- Fröhling, Ulla (2003) *Leben zwischen den Geschlechtern: Intersexualität - Erfahrungen in einem Tabubereich*. 1. Aufl. Berlin: Links.
- Frost, Robert und Louis Untermeyer (2002) *Robert Frost's poems*. London: Macmillan.
- Fuhs, Bernhard (2000) Qualitative Interviews mit Kindern. In: Friederike Heinzl (Hrsg.), *Methoden der Kindheitsforschung: ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive*. S. 87–103, *Kindheiten*. Weinheim: Juventa.
- Funk, Julika und Cornelia Brück (1999) *Körper-Konzepte*. Tübingen: Gunter Narr Verlag.
- Geertz, Clifford (1983) From the Native's Point of View: On the Nature of Anthropological Understanding. In: Clifford Geertz (Hrsg.), *Local Knowledge*. S. 55–73. New York: Basic Books.
- Gehring, Petra (2004) *Foucault-- die Philosophie im Archiv*. Frankfurt am Main ; New York: Campus.
- Gergely, György u. a. (1995) Taking the intentional stance at 12 months of age. *Cognition* 56(2):165–193.
- Giesinger, Johannes (2007) *Autonomie und Verletzlichkeit: der moralische Status von Kindern und die Rechtfertigung von Erziehung*. Bielefeld: Transcript.
- Giesinger, Johannes (2013) Kindeswohl und Respekt. *EthikJournal* 1 (2).
http://www.ethikjournal.de/fileadmin/user_upload/ethikjournal/Texte_Ausgabe_2_10-2013/Giesinger_Kindeswohl_und_Respekt_EthikJournal_1_2013_2.pdf
[28.07.2017]

- Glaser, Barney G. und Anselm L. Strauss (2010) *Grounded theory: Strategien qualitativer Forschung*. 3., unveränderte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber. (Gesundheitswissenschaften Methoden)
- Gläser, Jochen und Grit Laudel (2009) *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*. 3., überarb. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. (Lehrbuch)
- Goffman, Erving (2001) *Interaktion und Geschlecht*. 2. Aufl. Frankfurt am Main: Campus-Verl. (Campus Studium)
- Goldschmidt, Richard Benedikt (1916) Die biologischen Grundlagen der kontären Sexualität und des Hermaphroditismus beim Menschen. In: *Archiv für Rassen- und Gesellschaftsbiologie einschließlich Rassen- und Gesellschaftshygiene*, 12 (1). S. 1–14.
- Goodman, Aviel (1991) Organic unity theory: the mind-body problem revisited. *Am J Psychiatry* 148(5):553–63.
- Gough, Brendan u. a. (2008) 'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children. *Psychology & Health* 23(4):493–507.
- Gregor, Anja (2015) *Constructing Intersex: Intergeschlechtlichkeit als soziale Kategorie*. Bielefeld: Transcript. (Soma studies)
- Grubbs, Judith Evans und Tim G. Parkin (Hrsg.) (2013) *The Oxford handbook of childhood and education in the classical world*. Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Grundmann, Matthias und Dieter Hoffmeister (2009) Familie nach der Familie. Alternativen zur bürgerlichen Kleinfamilie. *Zukunft der Familie. Prognosen und Szenarien. Zeitschrift für Familienforschung, Sonderheft* 6:157–178.
- Gugutzer, Robert (2010) *Soziologie des Körpers*. Bielefeld: Transcript. (Einsichten)
- Gutmacher, Sally (1979) Whole in Body, Mind and Spirit: Holistic Health and the Limits of Medicine. *The Hastings Center Report* 9(2):15–21.
- Hagemann-White, Carol (1984) *Sozialisation männlich–weiblich*. Opladen: Leske+ Budrich.
- Heinzel, Friederike (Hrsg.) (2000) *Methoden der Kindheitsforschung: ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive*. Weinheim: Juventa. (Kindheiten)
- Heinzel, Friederike (Hrsg.) (2010) *Kinder in Gesellschaft: was wissen wir über aktuelle Kindheiten?* Frankfurt am Main: Grundschulverband.
- Heinzel, Friederike, Renate Kränzl-Nagl und Johanna Mierendorff (2012) Sozialwissenschaftliche Kindheitsforschung - Annäherungen an einen komplexen Forschungsbereich. *Theo-Web. Zeitschrift für Religionspädagogik* 11:9–37.
- Hengst, Heinz und Helga Kelle (Hrsg.) (2003) *Kinder - Körper - Identitäten: theoretische und empirische Annäherungen an kulturelle Praxis und sozialen Wandel*. Weinheim: Juventa-Verl. (Kindheiten)

- von Hentig, Hartmut (2004) *Rousseau oder die wohlgeordnete Freiheit*. München: CH Beck.
- Herzog, Dagmar (2005) *Sex after fascism. Memory and Morality in Twentieth-Century Germany*, Princeton.
- Heywood, Colin (2001) *A history of childhood: children and childhood in the West from medieval to modern times*. Cambridge, UK ; Malden, Mass: Polity Press.
- Hill, Paul und Johannes Kopp (2014) *Handbuch Familiensoziologie*. Springer-Verlag.
- Hirschauer, Stefan (1994) Die soziale Fortpflanzung der Zweigeschlechtlichkeit. *KEA* 4(46):668–692.
- Hirschfeld, Magnus (1918) *Sexualpathologie*. Zweiter Teil. Sexuelle Zwischenstufen. Das männliche Weib und der weibliche Mann. Bonn: Marcus&Webers Verlag.
- Holm, Kurt (1970) Zuverlässigkeit von Skalen und Indizes. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 22(4):356–386.
- Holterhus, Paul Martin (2004) Vom Gen zum Körper–Molekulare und zelluläre Biologie der Geschlechtsentwicklung. In: Hertha Richter-Appelt (Hrsg.), *Geschlecht zwischen Spiel und Zwang*. Beiträge zur Sexualforschung. S. 77–91. Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Holterhus, Paul-Martin (2010) Störungen der Geschlechtsentwicklung. In: Olaf Hiort, Thomas Danne, und Martin Wabitsch (Hrsg.), *Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie*. S. 391–409. Berlin: Springer.
- Honig, Michael-Sebastian (1993) Sozialgeschichte der Kindheit im 20. Jahrhundert. *Marefka, Manfred (ua)(Hrsg.)(1993) Handbuch der Kindheitsforschung*. Berlin :207–220.
- Honig, Michael-Sebastian (2002) Geschichte der Kindheit. In: Heinz-Hermann Krüger und Cathleen Grunert (Hrsg.), *Handbuch Kindheits- und Jugendforschung*. S. 309–332. Opladen: Leske + Budrich.
- Honig, Michael-Sebastian (Hrsg.) (2009) *Ordnungen der Kindheit Problemstellungen und Perspektiven der Kindheitsforschung*. Weinheim; München: Juventa-Verl.
- Hurrelmann, Klaus (2010) *Gesundheitssoziologie: eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung*. 7. Aufl. Weinheim: Juventa-Verl. (Grundlagentexte Soziologie)
- Hurrelmann, Klaus und Petra Kolip (2002) *Geschlecht, Gesundheit und Krankheit: Männer und Frauen im Vergleich*. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Hutchby, Ian und Jo Moran-Ellis (Hrsg.) (1998) *Children and social competence: Arenas of action*. Psychology Press.
- Intersexuelle Menschen e.V. (2008) Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW). <http://www.im->

- ev.de/pdf/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf
[28.07.2017]
- Intersexuelle Menschen e.V. (2009) Lila. Oder was ist Intersexualität. <http://db.intersexuelle-menschen.net/includes/pdf/Lila.pdf>
- Intersexuelle Menschen e.V. (2011) Parallelbericht zum 5. Staatenabkommen der BRD zum Übereinkommen gegen Folter (CAT). Online verfügbar unter http://hlcmr.de/wp-content/uploads/2015/05/CAT_ParallelReport_Intersex_2011_DE.pdf (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Intersexuelle Menschen e.V. (2014) Was ist es denn? Ein Ratgeber für Hebammen. http://db.intersexuelle-menschen.net/includes/pdf/Hebammenbroschuere_2014.pdf
- Jäger, Ulle (2004) Der Körper, der Leib und die Soziologie: Entwurf einer Theorie der Inkorporierung. 2. Auflage. Sulzbach/Taunus: Ulrike Helmer Verlag.
- James, Allison (2007) Giving Voice to Children's Voices: Practices and Problems, Pitfalls and Potentials. *American Anthropologist* 109(2):261–272.
- Jones, Owain (2001) „Before the dark of reason“: some ethical and epistemological considerations on the otherness of children. *Ethics, Place & Environment* 4(2):173–178.
- Jürgensen, Martina u. a. (2007) Gender role behavior in children with XY karyotype and disorders of sex development. *Hormones and Behavior* 51(3):443–453.
- Jürgensen, Martina u. a. (2013) Psychosexual Development in Adolescents and Adults with Disorders of Sex Development-Results from the German Clinical Evaluation Study: Psychosexual Development in Adolescents and Adults with DSD. *The Journal of Sexual Medicine* 10(11):2703–2714.
- Jürgensen, Martina u. a. (2014) Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD). *European Journal of Pediatrics*. <http://link.springer.com/10.1007/s00431-014-2264-z> [28.07.2017]
- Kaschuba, Wolfgang (2003) Einführung in die europäische Ethnologie. 2. aktualisierte Auflage. München: CH Beck.
- Kelle, Helga und Johanna Mierendorff (2013) Normierung und Normalisierung der Kindheit. Beltz Juventa Weinheim und Basel.
- Kessler, Suzanne J und Wendy McKenna (1978) Gender: An ethnomethodological approach. New York: Wiley Blackwell.
- Kirchoff, Sabine (2001) Fragebogen. Datenbasis. Konstruktion. Auswertung. 2. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Klebs, Edwin (1876) Handbuch der Pathologischen Anatomie. Band 1, Abteilung 2: Pancreas, Nebennieren, Harn- u. Geschlechtsapparat. Berlin: Hirschwald.

- Klöppel, Ulrike (2008) Die experimentelle Formierung von gender zwischen Erziehung und Biologie: Der John/Joan-Fall. In: Sexualität als Experiment. Identität, Lust und Reproduktion zwischen Science und Fiction. S. 71–89. Frankfurt a.M.: Campus.
- Klöppel, Ulrike (2010) XX0XY ungelöst: Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin: eine historische Studie zur Intersexualität. Bielefeld: Transcript. (GenderCodes)
- Klöppel, Ulrike (2016) Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter. https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/genderbulletins/bulletin-texte/texte-42/kloeppe-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen [28.07.2017]
- Köhler, Birgit u. a. (2011) Satisfaction with Genital Surgery and Sexual Life of Adults with XY Disorders of Sex Development: Results from the German Clinical Evaluation Study. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 97(2):577–588.
- Körtner, Ulrich H. J. (2010) Leib und Leben: bioethische Erkundungen zur Leiblichkeit des Menschen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. (Arbeiten zur Pastoraltheologie, Liturgik und Hymnologie)
- Kraus-Kinsky, Eveline (2012) Adrenogenitales Syndrom. Persönliches Erleben zwischen eigener Lebensgeschichte und dem Dasein als Ärztin. In: Katinka Schweizer und Hertha Richter-Appelt (Hrsg.), Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. Originalausg; S. 161–173, *Beiträge zur Sexualforschung*. Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Kristensen, Stefan (2012) Maurice Merleau-Ponty I–Körperschema und leibliche Subjektivität. na.
- Krones, Tanja (2009) Empirische Methodologien und Methoden der angewandten und der empirischen Ethik. *Ethik in der Medizin* 21(3):247–258.
- Küchenhoff, Joachim und Puspa Agarwalla (2012) Körperbild und Persönlichkeit Die klinische Evaluation des Körpererlebens mit der Körperbild-Liste. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Küchenhoff, Joachim und Klaus Wieglerling (2011) Leib und Körper. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Landweer, Hilge (1999) Anthropologische, soziale und moralische Grenzen der Vervielfältigung der Geschlechter. *Freiburger FrauenStudien* (1):123–140.
- Landweer, Hilge (2002) Konstruktion und begrenzte Verfügbarkeit des Körpers. In: Annette Barkhaus und Annette Fleig (Hrsg.), Grenzverläufe der Körper Als Schnitt-Stelle. München: Fink.
- Lang, Claudia (2006) Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern. 1. Aufl. Frankfurt am Main ; New York: Campus.

- Lange, Andreas (1995) Eckpfeiler der sozialwissenschaftlichen Analyse von Kindheit heute. *Sozialwissenschaftliche Literatur Rundschau* 18(30):55–68.
- Lee, Peter u. a. (2006) Consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of Pediatric Urology* 2(3):148–162.
- Lindemann, Gesa (1993a) Das paradoxe Geschlecht: Transsexualität im Spannungsfeld von Körper, Leib und Gefühl. *Frankfurt am Main: Fischer*.
- Lindemann, Gesa (1993b) Wider die Verdrängung des Leibes aus der Geschlechtskonstruktion. *Feministische Studien* 11(2):44–54.
- Lock, Margaret und Vinh-Kim Nguyen (2010) An anthropology of biomedicine. New York: John Wiley & Sons.
- Locke, John und Ouvrier (1920) Gedanken über Erziehung. Stuttgart: Reclam. <http://gutenberg.spiegel.de/buch/-6212/1> [28.07.2017]
- Lohaus, Arnold und Juliane Ball (2006) Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen: C.J. Hogrefe.
- Long, Kathleen P (2006) Hermaphrodites in Renaissance Europe. Farnham: Ashgate Publishing, Ltd.
- Lorenz, Maren (2000) Leibhaftige Vergangenheit: Einführung in die Körpergeschichte. Tübingen: Edition Diskord.
- Loriot (1997) Weihnachten bei Hoppenstedts. <https://www.youtube.com/watch?v=0ja16WCK06Q> [28.07.2017]
- Macleod, Colin (2010) Primary goods, capabilities, and children. In: Harry Brighouse und Ingrid Robeyns (Hrsg.), *Measuring justice: Primary goods and capabilities*. S. 174–192. Cambridge [England] ; New York: Cambridge University Press.
- Mahowald, Mary Briody (1989) Possibilities for moral agency in children. *Social Philosophy Today* 2:275–285.
- Mayring, Philipp (2010) *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 11., aktualisierte und überarb. Aufl. Weinheim: Beltz. (Beltz Pädagogik)
- McGinn, Thomas AJ (2013) Roman Children and the Law. *The Oxford Handbook of Childhood and Education in the Classical World* :341.
- McWilliam, Janette (2013) The socialization of Roman children. *The Oxford Handbook of Childhood and Education in the Classical World* :264.
- Menold, Natalja und Kathrin Bogner (2015) Gestaltung von Ratingskalen in Fragebögen. *Gesis Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften*. http://www.gesis.org/fileadmin/upload/SDMwiki/Archiv/Ratingskalen_MenoldBogner_012015_1.0.pdf [28.07.2017]

- Merleau-Ponty, Maurice (1965) *Phänomenologie der Wahrnehmung*. Berlin: De Gruyter.
- Meuter, Norbert (2006) Körper und Leib. Zum Verhältnis von körperlicher Integrität und personaler Identität. In: Silke Schicktanz und Simone Ehm (Hrsg.), *Körper als Mass?: biomedizinische Eingriffe und ihre Auswirkungen auf Körper- und Identitätsverständnisse*. S. 51–62. Stuttgart: Hirzel.
- Money, John (1969) *Körperlich-sexuelle Fehlentwicklungen*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Money, John und Anke A. Ehrhardt (1975) „Männlich - weiblich“: die Entstehung der Geschlechtsunterschiede. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt. (rororo rororo-sexologie)
- Money, John, Joan G Hampson und John L Hampson (1955) Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management. *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital* 97(4):284–300.
- Money, John, Joan G Hampson und John L Hampson (1957) Imprinting and the establishment of gender role. *AMA Archives of Neurology & Psychiatry* 77(3):333–336.
- Morgen, Clara (2013) *Mein intersexuelles Kind: weiblich männlich fließend*. 1. Aufl. Berlin: Transit-Buchverl.
- Moritz, Heinz Peter (1989) *Die (zivil-) rechtliche Stellung der Minderjährigen und Heranwachsenden innerhalb und außerhalb der Familie*. Duncker & Humblot.
- Morrow, Virginia und Martin Richards (1996) The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society* 10(2):90–105.
- Moshiri, Mariam u. a. (2012) Evaluation and Management of Disorders of Sex Development: Multidisciplinary Approach to a Complex Diagnosis. *RadioGraphics* 32(6):1599–1618.
- Mühlen-Achs, Gitta (1998) *Geschlecht bewusst gemacht: körpersprachliche Inszenierungen; ein Bilder-und Arbeitsbuch*. Verlag Frauenoffensive.
- Musschenga, Bert (A.W.) (2009) Was ist empirische Ethik? *Ethik in der Medizin* 21(3):187–199.
- Myrtek, Michael (1998) *Gesunde Kranke - kranke Gesunde: Psychophysiologie des Krankheitsverhaltens*. Bern: Huber.
- von Neugebauer, Franz Ludwig (1908) *Hermaphroditismus beim Menschen*. Leipzig: Dr. Werner Klinkhardt.
- O’Neill, Onora (1988) Children’s rights and children’s lives. *Ethics* 98(3):445–463.
- Parkin, Tim (2013) The Demography of Infancy and early Childhood in the Ancient World. In: Tim Parkin und Judith Evans Grubbs (Hrsg.), *The Oxford Handbook of Childhood and Education in the Classical World*. S. 40–61.
- Parsons, Talcott (1981) *Sozialstruktur und Persönlichkeit*. Fachbuchh. für Psychologie, Verlag-Abt.

- Patterson, Cynthia B (2013) Education in Platos' Laws. *The Oxford Handbook of Childhood and Education in the Classical World*, Oxford :365–380.
- Pernlochner-Kügler, Christine (2004) Körperscham und Ekel - wesentlich menschliche Gefühle. Münster: Lit. (Philosophie)
- Petersen, Lars-Eric (2005) Der Einfluss von Models in der Werbung auf das Körper selbstbild der Betrachter/innen. *Zeitschrift für Medienpsychologie* 17(2):54–63.
- Plett, Konstanze (2002) Intersexualität aus rechtlicher Perspektive. Gedanken über „Rasse“, Transgender und Marginalisierung. In: Polymorph (Hrsg.), (K)ein Geschlecht oder viele? Transgender in politischer Perspektive. S. 31–42. Berlin: Querverlag.
- Pschyrembel, Willibald (Hrsg.) (2004) Pschyrembel klinisches Wörterbuch. 259., neu bearb. Aufl. Berlin: de Gruyter.
- Punch, S. (2002) Research with Children: The Same or Different from Research with Adults? *Childhood* 9(3):321–341.
- Remus, Juana (2013) Ein Leben ohne Geschlecht? Online verfügbar unter: <https://www.juwiss.de/111-2013/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Rentsch, Thomas (Hrsg.) (2015) Martin Heidegger, Sein und Zeit. 3., bearbeitete Auflage. Berlin ; Boston: De Gruyter. (Klassiker Auslegen)
- Reuter, Julia (2011) Geschlecht und Körper: Studien zur Materialität und Inszenierung gesellschaftlicher Wirklichkeit. Bielefeld: transcript.
- Rosen, Ursula und Alina Isensee (2015) Jill ist anders: ein Kinderbuch zur Intersexualität. Lin-gen: Salmo-Verl.
- Rosenbaum, Heidi (2014) "Und trotzdem war's „ne schöne Zeit": Kinderalltag im Nationalsozialismus". Frankfurt: Campus Verlag.
- Rosenthal, Gabriele (2011) Interpretative Sozialforschung: eine Einführung. Weinheim; München: Juventa-Verl.
- Sabisch, Katja (2014) Geschlechtliche Uneindeutigkeit, soziale Ungleichheit? Zum Alltagserleben von intersexuellen Kindern Ada Borkenhagen und Elmar Brähler (Hrsg.). *Psychosozial* 135(1).
- Sandberg, David, Melissa Gardner und Peggy Cohen-Kettenis (2012) Psychological Aspects of the Treatment of Patients with Disorders of Sex Development. *Seminars in Reproductive Medicine* 30(05):443–452.
- Sargeant, Jonathon und Deborah Harcourt (2012) Doing ethical research with children. Maidenhead, UK; New York: Open University Press/McGraw Hill.
- Save the Children (2017) Die Geschichte von Save the Children. <http://www.savethechildren.de/wer-wir-sind/geschichte/> [28.07.2017]

- Schade, Sigrid (1987) Der Mythos des „Ganzen Körpers“. Das Fragmentarische in der Kunst des 20. Jahrhunderts als Dekonstruktion bürgerlicher Totalitätskonzepte. In: Ilsebill Barta-Fliedl (Hrsg.), *Frauen, Bilder, Männer, Mythen: kunsthistorische Beiträge*. Berlin: D. Reimer.
- Schapiro, Tamar (1999) What is a Child? *Ethics* 109(4):715–738.
- Schatz, Dieter (2002) Klassifikation des Körpererlebens und körperpsychotherapeutische Hauptströmungen. *Psychotherapeut* 47(2):77–82.
- Schelling, Philip und Tonja Gaibler (2012) Aufklärungspflicht und Einwilligungsfähigkeit: Regeln für diffizile Konstellationen. *Deutsches Ärzteblatt-Ärztliche Mitteilungen-Ausgabe A* 109(10):476.
- Schickhardt, Christoph (2012) *Kinderethik: der moralische Status und die Rechte der Kinder*. Münster: Mentis.
- Schickhardt, Christoph (2013) Zur Begrifflichkeit des Kindeswohls: Ein liberaler Ansatz. In: Was dürfen wir glauben? Was sollen wir tun? Sektionsbeiträge des 8. internationalen Kongresses der Gesellschaft für Analytische Philosophie e.V. S. 501–506. Online Veröffentlichung der Universität Duisburg/Essen.
- Schicktanz, Silke (2009) Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. *Ethik in der Medizin* 21(3):223–234.
- Schicktanz, Silke und Simone Ehm (Hrsg.) (2006) *Körper als Maß? Biomedizinische Eingriffe und ihre Auswirkungen auf Körper- und Identitätsverständnisse*. Stuttgart: Hirzel.
- Schinzel, Britta (2003) Körperbilder der Biomedizin. In: Franziska Frei Gerlach (Hrsg.), *Körperkonzepte: interdisziplinäre Studien zur Geschlechterforschung*. S. 245–264. München; München [u.a.]: Waxmann.
- Schmitt, Eric-Emmanuel (2012) *Oskar und die Dame in Rosa: Erzählung*. 11. Aufl., Lizenzausg. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verl. (Fischer)
- Schmitz, Sigrid (2006) Geschlechtergrenzen. Geschlechtsentwicklung, Intersex und Transsex im Spannungsfeld zwischen biologischer Determination und kultureller Konstruktion. In: Smilla Ebeling und Sigrid Schmitz (Hrsg.), *Geschlechterforschung und Naturwissenschaften: Einführung in ein komplexes Wechselspiel*. S. 33–56. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schneider, Ulrich Johannes (2012) Michel Foucault–Der Körper und die Körper. In: Emmanuel Alloa (Hrsg.), *Leiblichkeit. Geschichte und Aktualität eines Konzepts*. S. 260–272. Tübingen: Mohr Siebeck.
- Schweizer, Katinka (2012) Körperliche Geschlechtsentwicklung und zwischengeschlechtliche Formenvielfalt. In: Katinka Schweizer und Hertha Richter-Appelt (Hrsg.), *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Originalausg; S. 43–67, *Beiträge zur Sexualforschung*. Giessen: Psychosozial-Verlag.

- Schweizer, Katinka und Hertha Richter-Appelt (2012a) Behandlungspraxis gestern und heute. Vom „optimalen Geschlecht“ zur individuellen Indikation. In: Katinka Schweizer und Hertha Richter-Appelt (Hrsg.), *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Originalausg; S. 99–118, *Beiträge zur Sexualforschung*. Giessen: Psycho-sozial-Verlag.
- Schweizer, Katinka und Hertha Richter-Appelt (Hrsg.) (2012b) *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Originalausg. Giessen: Psychosozial-Verlag. (Beiträge zur Sexualforschung)
- Seer, Ursula (2010) „Dann bist du wieder ein ganz normales Mädchen“. Embodiment und Subjektivität in Intersexgeschichten. gender-queer ethnographisch. Ausschnitte einer Schnittmenge(54).
- Siebers, Tobin (2001) Disability in Theory: From Social Constructivism to the New Realism of the Body. *American Literary History* 13(4):737–754.
- Siep, Ludwig (1998) Bioethik. In: Annemarie Pieper und Urs Thurnherr (Hrsg.), *Angewandte Ethik: eine Einführung*. Orig.-Ausg; S. 16–36, *Beck'sche Reihe*. München: Beck.
- Sigusch, Volkmar (2008) *Geschichte der Sexualwissenschaft*. Frankfurt ; New York: Campus.
- Sinnecker, Gernot HG (1993) Störungen der Keimdrüsen und der sexuellen Entwicklung. *Klinische Pädiatrie. Beihefte* 97:132–187.
- Slaby, Jan (2007) Empfindungen–Skizze eines nicht-reduktiven, holistischen Verständnisses. *Allgemeine Zeitschrift für Philosophie* 32(3):207–225.
- Speiser, Phyllis W und Perrin C White (2003) Congenital adrenal hyperplasia. *New England Journal of Medicine* 349(8):776–788.
- Streuli, Jürg C. u. a. (2013) Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development: Parent Decision in Disorders of Sex Development. *The Journal of Sexual Medicine* 10(8):1953–1960.
- Ten Have, Henk A. M. J. und Annique Lelie (1998) Medical Ethics Research Between Theory and Practice. *Theoretical Medicine and Bioethics* 19(3):263–276.
- Thomas, Nigel und Claire O'Kane (1998) The ethics of participatory research with children. *Children & Society* 12:336–348.
- Tönsmeier, Britt (2012) *Die Grenzen der elterlichen Sorge bei intersexuell geborenen Kindern: de lege lata und de lege ferenda*. 1. Aufl. Baden-Baden: Nomos-Verl.-Ges. (Nomos Universitätsschriften Recht)
- Torre, Maria E. und Michelle Fine (2007) Theorizing audience, products and provocation. In: Peter Reason und Hillary Bradbury (Hrsg.), *Handbook of Action Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. S. 407–419. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Ude-Köller, Susanne und Claudia Wiesemann (2005) Ethik und Informed Consent. Empfehlungen für die Behandlung intersexueller Kinder und Jugendlicher. *Kinderärztliche Praxis* 76(5):305–310.
- von Unger, Hella, Michael Wright und Martina Block (2007) Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In: Gesundheit Berlin (Hrsg.), Dokumentation 13. S. 1–5. Berlin.
- UNICEF (2003) Geschichte der Kinderrechte. Kinder haben Rechte. Online verfügbar unter: <http://www.unicef.de/ueber-uns/unicef-und-kinderrechte/-/eine-kurze-geschichte-der-kinderrechte/11252> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- United Nations (1989) Convention of the Rights of the Child. Online verfügbar unter: <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Vaish, Amrisha, Manuela Missana und Michael Tomasello (2011) Three-year-old children intervene in third-party moral transgressions. *British Journal of Developmental Psychology* 29(1):124–130.
- Villa, Paula-Irene (2004) (De)Konstruktion und Diskurs-Genealogie: Zur Position und Rezeption von Judith Butler. In: Ruth Becker und Beate Kortendiek (Hrsg.), Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie. S. 141–152. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Villa, Paula-Irene (2011) *Sexy Bodies: eine soziologische Reise durch den Geschlechtskörper*. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. (Geschlecht & Gesellschaft)
- Vogl, Susanne (2012) *Alter und Methode: ein Vergleich telefonischer und persönlicher Leitfadeninterviews mit Kindern*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Voß, Heinz-Jürgen (2011) *Making sex revisited: Dekonstruktion des Geschlechts aus biologisch-medizinischer Perspektive*. 3., unveränderte Auflage. Bielefeld: transcript. (KörperKulturen)
- Wagels, Karen (2013) *Geschlecht als Artefakt: Regulierungsweisen in Erwerbsarbeitskontexten*. Bielefeld: Transcript. (KörperKulturen)
- von Wahl, Angelika (2015) Das „dritte Geschlecht“ und die Reform des Personenstandsgesetzes—ein Jahr danach. *FEMINA POLITICA—Zeitschrift für feministische Politikwissenschaft* 24(1).
- Wapler, Friederike (2015) *Kinderrechte und Kindeswohl: eine Untersuchung zum Status des Kindes im Öffentlichen Recht*. Tübingen: Mohr Siebeck. (Jus publicum)
- Weinberg, Manfred (1999) Körper von Gewicht? Wilhelm von Humboldt und Judith Butler. In: Julika Funk und Cornelia Brück (Hrsg.), *Körper-Konzepte*. S. 37–57, vol. 5. Tübingen: Gunter Narr Verlag.

- Werner-Rosen, Knut (2014) Der subjektive Bedarf an psychologischer Beratung/Psychotherapie von Eltern von Kindern mit DSD/Intersexualität. Berlin: FU Berlin.
- West, Candace und Don H Zimmerman (1987) Doing gender. *Gender & society* 1(2):125–151.
- Whitty-Rogers, Joanne u. a. (2009) Working with Children in End-of-Life Decision Making. *Nursing Ethics* 16(6):743–758.
- Wiesemann, Claudia u. a. (2009) Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *European Journal of Pediatrics* 169(6):671–679.
- Wiesemann, Claudia (2010) Ethical Guidelines for the Clinical Management of Intersex. *Sexual Development* 4(4–5):300–303.
- Wiesemann, Claudia (2012) Kinder haben Rechte. In: Dokumentation Intersexualität im Diskurs. S. 41–42. Berlin: Deutscher Ethikrat. <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/dokumentation-intersexualitaet-im-diskurs.pdf> [28.07.2017]
- Wiesemann, Claudia (2013) Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Claudia Wiesemann und Alfred Simon (Hrsg.), *Patientenautonomie: theoretische Grundlagen-praktische Anwendungen*. S. 13–26. Münster: Mentis.
- Wiesemann, Claudia und Sabine Peters (2014) Kindeswohl und Kindeswille in der Medizin. Eine ethische Analyse. *frühe Kindheit*.
- Wiesemann, Claudia (2016a) Kindeswohl - Ein Problemaufriss aus der Perspektive der Medizinethik. *Zeitschrift für medizinische Ethik* (3):235–244.
- Wiesemann, Claudia (2016b) *Moral equality, bioethics, and the child*. New York, NY: Springer Berlin Heidelberg.
- WMA (1998) Declaration of Ottawa on Child Health. Online verfügbar unter: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c4/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- Wöhlke, Sabine (2015) *Geschenkte Organe?: ethische und kulturelle Herausforderungen bei der familiären Lebendnierenspende*. Frankfurt: Campus Verlag. (Kultur der Medizin)
- Zwart, Hub (1998) Medicine, symbolization and the “real” body—Lacan’s understanding of medical science. *Medicine, Health Care and Philosophy* 1(2):107–117.

10 Quellenverzeichnis

- <https://ags-initiative.de/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/14/056/1405627.pdf> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/055/1705528.pdf> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- http://hlcmr.de/wp-content/uploads/2015/05/CAT_ParallelReport_Intersex_2011_DE.pdf (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&nr=38060&pos=0&anz=1> (letzter Zugriff am 28.07.2017)
- <http://justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1> (letzter Zugriff am 28.07.2017)
- <http://liga-kind.de/pressemitteilung-vom-5-4-2017/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://nds.im-ev.de/beratung/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/1985/7.html> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- http://www.berlin.de/imperia/md/content/lb_ads/materialien/ka16_14436_intersexualit_t.pdf (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/geschlechtervielfalt-im-recht/114072> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration-von-Helsinki_2013_DE.pdf (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.cioms.ch/index.php/12-newsflash/400-cioms-international-ethical-guidelines> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.dsd-life.eu/> (letzter Zugriff am 28.07.2017)
- <http://efraimstochter.de/181-Astrid-Lindgren-Die-gute-Frau-von-Bullerbue.htm#content> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

- <https://www.ekkj.admin.ch/themen/recht-auf-anhoerung/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.ethikrat.org/intersexualitaet> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1697a.html (letzter Zugriff am 28.07.2017)
- https://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_6.html (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.gottwein.de/Lat/ov/met04de.php#Salmacis> (letzter Zugriff am 28.07.2017)
- <https://www.iaaf.org/news/press-release/hyperandrogenism-regulations-cas-dutee-chand> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.im-ev.de/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- http://www.ipnw-nuernberg.de/aktivitaet2_3.html (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.juwiss.de/111-2013/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.kinderbuch-intersexualitaet.de/downloadbereich.html> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.kinderrechtskonvention.info/beruecksichtigung-der-meinung-des-kindes-3518/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.nspcc.org.uk/preventing-abuse/child-protection-system/legal-definition-child-rights-law/gillick-competency-fraser-guidelines/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.psych.uni-goettingen.de/de/development/kindskoepfe/studienergebnisse> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.savethechildren.de/wer-wir-sind/geschichte/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik/ethik-kodex.html> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.taz.de/!5072354/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.unicef.de/ueber-uns/unicef-und-kinderrechte/-/eine-kurze-geschichte-der-kinderrechte/11252> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.usatoday.com/story/news/nation/2017/01/23/model-hanne-gaby-odiele-reveals-she-intersex/96622908/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

- <http://www.who.int/about/mission/en/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c4/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.youtube.com/user/taliajoy18?hl=de&gl=DE> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- http://www.youtube.com/watch?v=1sIESfh_3M0 (Castellano, Talia Joy (2012) VLOG, idk what to say (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.youtube.com/watch?v=CbaBGHTEDX0> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.youtube.com/watch?v=IWcUD-Ob5vU> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <https://www.youtube.com/watch?v=vOSURml6D-I> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://www.zeit.de/sport/2016-08/hyperandrogyn-athleten-caster-semenya-olympische-spiele-rio> (letzter Zugriff am 28.07.2017).
- <http://zwischen-geschlecht.org/> (letzter Zugriff am 28.07.2017).

11 Anhang

Interviewleitfaden⁸⁹

<p>Kleine Erzählaufforderung (um mögliche Gewich- tungen herauszuarbeiten)</p>	
<p>1. Kannst Du mir ein bisschen was von Dir erzählen?</p>	
<p>2. Wie heißt Du? a. Wie soll ich Dich nennen?</p>	
<p>3. Wie alt bist Du?</p>	
<p>4. Hast du eine beste Freundin / Freund oder einen Kumpel?</p>	
<p>5. Hast Du Liebessänger/- schauspieler/Filme/Serien?</p>	
<p>6. Was machst Du am liebsten, wenn Du Zeit hast / wenn Du nicht zur Schule musst?</p>	
	<p>Altersabhängig (6 - 11 Jahre)</p> <p>7. Magst Du ein Bild von Dir malen? O- der: Wenn Du ein Bild von Dir malen würdest, was wäre darauf zu sehen? a. Kannst Du mir ein biss- chen was zu Deinem Bild erzählen? b. Was magst Du ganz be- sonders an Dir? Was fin- dest Du bei anderen bes- ser?</p>
<p>8. Hast Du Aufgaben im Haushalt, die Dir Deine Eltern zugeteilt haben? a. Darfst Du mitreden, wenn es um die Aufgabenverteilung oder Planungen im Haushalt, wie z.B. Urlaub, geht?</p>	

⁸⁹ Der Formatierung dieser Arbeit angepasst.

<ul style="list-style-type: none"> b. Wenn Du einkaufen gehst, darfst Du selbst aussuchen oder wird gekauft, was Mama ... will? c. Wie ist es mit der Schule? Entscheidest Du mit, was passiert? d. Wie ist es mit Arztbesuchen? Spricht dein Arzt mit Dir ab, was gemacht werden soll? 	
<p>9. Musstest Du schon einmal ins Krankenhaus?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Warum? <ul style="list-style-type: none"> i. Letzter Inter* Arzttermin!! 	
<p>10. Darfst Du mitentscheiden / mitreden, wenn Deine Eltern und die Ärzte etwas für Dich beschließen?</p>	
<p>11. Verstehst Du alles, was Deine Ärzte Dir erklären?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Darfst Du auch Fragen stellen? b. Bekommst Du verständliche Antworten? c. Meinst Du, dass der Arzt Dich versteht? 	
<p>12. Darfst Du sagen, ob Dir eine Behandlung/Therapie gefällt?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Oder Du sie nicht haben willst/möchtest? b. Was passiert dann? 	
	<p>13. Bei Tabletteneinnahme z.B: Hormontherapie:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Wenn Du Deine Tabletten nimmst: machst Du das alleine? b. Kontrollieren Deine Eltern, ob Du alles genommen hast? c. Falls Du mal eine Tablette

	<p>vergisst, merkst Du das?</p> <p>d. Was passiert dann?</p>
<p>14. Was würdest Du den Ärzten gerne sagen?</p> <p>a. Wenn Deine Eltern dabei sind?</p> <p>b. Wenn sie nicht dabei sind?</p>	
<p>Fragen, die nur möglich sind, wenn die Kinder und Jugendlichen über den Begriff Inter* sein bzw. Variationen der Geschlechtsentwicklung aufgeklärt sind</p>	
<p>15. Die Gesellschaft teilt die Menschen in männlich und weiblich ein, aber nicht alle passen zu 100% in dieses Schema. Wenn man eine Skala von 1 = weiblich bis 10 = männlich anschauen würde, könntest Du Dich da irgendwo einordnen?</p>	
<p>16. Welchen Stellenwert hat Inter* sein in Deinen Leben, wie wichtig ist es ... ? Auf einer Skala von 1 bis 10</p> <p>a. ...In Deiner Familie?</p> <p>b. ...In der Schule?</p> <p>c. ...In deiner Freizeit?</p> <p>d. ... für Dich ganz persönlich?</p>	
<p>Abschließende Fragen an alle</p>	
<p>17. Du hast ja sicherlich schon einige Forscherinnen/Wissenschaftlerinnen getroffen.?</p> <p>a. Findest Du das okay, dass wir kommen?</p> <p>b. Nervt das?</p>	
<p>18. Wenn Du drei Wünsche frei hättest, was wäre das?</p>	
<p>19. Gibt es jetzt noch etwas, was Dir jetzt noch eingefallen ist, aber worüber wir noch nicht gesprochen haben?</p>	

Die Gesellschaft teilt die Menschen in männlich und weiblich ein, aber nicht alle passen zu 100% in dieses Schema.

Wenn man eine Skala von 1 = weiblich bis 10 = männlich anschauen würde, könntest Du Dich da irgendwo einordnen?

(weiblich) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (männlich)

Welchen Stellenwert hat Inter* sein in Deinem Leben, wie wichtig ist es ... ?

Auf einer Skala von 1 bis 10

a. ...In Deiner Familie?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

b. ...In der Schule?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

c. ...In deiner Freizeit?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

d. für Dich ganz persönlich?

(unwichtig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (wichtig)

Informationen zur Studie für Eltern⁹⁰

Information zur Studie „Kinder mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (DSD) als moralische Akteur*innen in der medizinischen Behandlung“

Sehr geehrte Eltern,

bei Ihrem Kind liegt eine Variation der Geschlechtsentwicklung mit einem nicht ganz typisch weiblichen oder männlichen Genitale vor. Wir möchten Sie einladen, an einer Interviewstudie teilzunehmen. Wir wollen erfahren, was Ihre Kinder über ihre Variation der Geschlechtsentwicklung denken.

An der Universität Göttingen wird dazu im Rahmen einer Studie unter Leitung von Frau Prof. Claudia Wiesemann geforscht. Ziel der Studie ist es, herauszufinden, wie Kinder und Jugendliche mit Variationen der Geschlechtsentwicklung ihre Situation erleben und bewerten. Hintergrund der Studie ist, dass Kinder und Jugendliche zunehmend in Entscheidungen über medizinische Behandlungen einbezogen werden. Es ist jedoch wenig bekannt darüber, wie sie selbst das Thema Variationen der Geschlechtsentwicklung verstehen und sehen.

Frau Prof. Wiesemann und ihre Doktorandin Friederike Maaßen interessiert, wie Ihre Kinder über Variationen der Geschlechtsentwicklung denken und welche Erfahrungen sie mit dem Thema Variationen der Geschlechtsentwicklung gemacht, wie sie medizinische Behandlungen erlebt haben oder was es in ihren Augen bedeutet, ein Junge oder Mädchen zu sein.

Wir möchten Sie bitten, einer Kontaktaufnahme zur Verabredung eines Gesprächs mit dem Göttinger Team zustimmen. Ihre Teilnahme bzw. die Ihres Kindes an dieser Interviewstudie ist freiwillig. Sie ist für Sie weder mit Vorteilen, noch mit Nachteilen verbunden. Die Interviews werden wahrscheinlich ca. 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Die Auswertung der Interviews erfolgt am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen. Alle personenbezogenen Informationen werden vertraulich behandelt. Die erhobenen Daten werden pseudonymisiert. In den Auswertungsprozess sind nur die an der Studie beteiligten Mitarbeiter*innen involviert. Sie können jederzeit die Einwilligung widerrufen. Dann löschen wir alle Unterlagen, die Ihr Kind betreffen.

Ihre Teilnahme an der Studie ist für uns ein wertvoller Beitrag. Dafür möchten wir uns bei Ihnen herzlich bedanken.

Mit freundlichen Grüßen

⁹⁰ Der Formatierung dieser Arbeit angepasst.

Name:.....

Tel. Nr.:.....

Mit einer Kontaktaufnahme durch das Göttinger Team (Prof. Dr. Claudia Wiesemann, Friederike Maaßen) bin ich/sind wir einverstanden.

Datum

Unterschrift Sorgeberechtigte

Informationen für Kinder von 6 -10 Jahren⁹¹

wir möchten gerne mit Dir zusammen ein Interview machen. In einem Interview stellt man Fragen und bekommt darauf eine Antwort. Ganz wichtig ist es, dass es keine falschen Antworten gibt.

Es wäre toll, wenn Du uns etwas von Dir erzählen könntest, wie Du mit dem Thema Inter* umgehst, was Du damit schon alles erlebt hast.

Das Interview wird wahrscheinlich eine halbe Stunde dauern. Aber das ist nur eine ungefähre Zeitangabe, denn es kann natürlich sein, dass Du viel mehr erzählen möchtest. Während des Interviews liegt ein Aufnahmegerät in der Nähe. Es wird alles Gesagte aufnehmen, damit im Anschluss an das Interview das Gesprochene aufgeschrieben werden kann. Du kannst jederzeit Stopp sagen, wenn Du eine Pause möchtest oder Dich etwas stört.

Das Interview hat keine schlechten Folgen für Dich. Du kannst immer Fragen stellen und Dir alles erklären lassen. Was Du uns erzählst, darf von uns nicht einfach weitererzählt werden. Wir müssen vorher alle Namen, Orte oder Daten ändern. So kann hinterher niemand herausfinden, wer was gesagt hat.

Falls Du an der Untersuchung teilnehmen willst, möchten wir Dich bitten, dass Du die beiliegende Einverständniserklärung unterschreibst. Selbstverständlich ist die Teilnahme am Interview freiwillig. Solltest Du das Interview abbrechen wollen, kannst Du das jederzeit tun. Dir entstehen daraus keinerlei Nachteile. Du kannst jederzeit Deine Einwilligung zurücknehmen. Dann löschen wir alle Unterlagen, die wir bisher von Dir haben.

Wenn Du weitere Fragen hast, kannst Du uns immer unter der Nummer XXXXXXXXXX erreichen oder auch Deinen Eltern Bescheid sagen, dass sie uns kontaktieren.

Mit freundlichen Grüßen

⁹¹ Der Formatierung dieser Arbeit angepasst.

Informationen für Kinder von 11 – 16 Jahren⁹²

gerne möchten wir Dich zu einem Interview einladen. Wir möchten Deine Meinung zum Thema Inter* kennenlernen, was Du erlebst hast, wie Du damit umgehst.

Das Interview wird wahrscheinlich eine halbe Stunde dauern. Aber das ist nur eine ungefähre Zeitangabe, denn es kann natürlich sein, dass Du viel mehr erzählen möchtest. Während des Interviews liegt ein Aufnahmegerät in der Nähe. Es wird alles Gesagte aufnehmen, damit im Anschluss an das Interview das Gesprochene aufgeschrieben werden kann. Das Interview kann jederzeit unterbrochen oder gestoppt werden, falls Dich etwas stört oder Du eine Pause brauchst.

Das Interview hat keine schlechten Folgen für Dich. Du kannst immer Fragen stellen und Dir alles erklären lassen. Dein Name, der Deiner Familie, Freund*innen und aller Orten, Daten etc., die Du im Interview erzählen könntest, werden geändert. Damit kann niemand mehr nachvollziehen, von wem oder was gesprochen wird.

Falls Du an der Untersuchung teilnehmen willst, möchten wir Dich bitten, dass Du die beiliegende Einverständniserklärung unterschreibst. Selbstverständlich ist die Teilnahme am Interview freiwillig. Solltest Du das Interview abbrechen wollen, so ist das ohne Angabe von Gründen jederzeit möglich. Dir entstehen daraus keinerlei Nachteile. Du kannst jederzeit Deine Einwilligung zurücknehmen. Dann löschen wir alle Unterlagen, die wir bisher von Dir haben.

Wenn Du weitere Fragen hast, kannst Du uns immer unter der Nummer [REDACTED] erreichen oder unter der Emailadresse [REDACTED].

Mit freundlichen Grüßen

⁹² Der Formatierung dieser Arbeit angepasst.

Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten und des Kindes zur Teilnahme an der Studie⁹³

Kind: _____ Geb. Datum: ____ . ____ . ____
 (Name, Vorname)

Ich bin durch _____ über Ziel, Wesen, Bedeutung und Tragweite der o.g. Studie ausführlich und verständlich aufgeklärt worden. Eine schriftliche Information zur Studie habe ich erhalten, gelesen und verstanden.

Ich hatte Gelegenheit, solange Fragen zu stellen, bis ich alle Punkte verstanden und ausreichend Zeit hatte, meine Entscheidung über die Studienteilnahme zu treffen.

Ich stimme einer Teilnahme an der Studie zu. Ich weiß, dass die Teilnahme meines Kindes an der Studie vollkommen freiwillig ist. Ich kann insbesondere jederzeit ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zu dieser Studie zurückziehen, ohne dass das Verhältnis zwischen mir/meinem Kind und den Studienleiter*innen beeinflusst wird oder mir bzw. meinem Kind Nachteile jeglicher Art entstehen.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung habe ich erhalten.

Datenschutz

Ich weiß, dass die während der Studie gewonnenen Daten dem Datenschutzgesetz unterliegen, bin aber damit einverstanden, dass die erhobenen Daten in pseudonymisierter Form zur Datenauswertung an Friederike Maaßen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Göttingen übergeben werden. Daten die meine und die Identität meines Kindes betreffen, werden streng vertraulich behandelt. Alle während der Studie erhobenen Daten werden durch mehrstellige Buchstaben- und Zahlencodes pseudonymisiert und für 10 Jahre gespeichert. Sie können jederzeit die Einwilligung widerrufen. Dann löschen wir alle Daten, die Ihr Kind betreffen.

Schriftliche Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten und Kinder

 Datum/Unterschrift der Erziehungsberechtigten

 Datum/Unterschrift des Kindes

 Datum/Unterschrift der aufklärenden Person

⁹³ Der Formatierung dieser Arbeit angepasst.

12 Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbstständig angefertigt habe und dass ich keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Des Weiteren versichere ich, dass anderweitig keine entsprechende Promotion beantragt wurde und hierbei die eingereichte Dissertation oder Teile daraus vorgelegt worden sind.

Göttingen, den 17.08.2017

Friederike Maaßen