

»Schnitt im Kopf«

Zur Rolle der Kommunikation in der Behandlung »intersexueller« Kinder am Kinderspital Zürich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts

Andrea Althaus, Mirjam Janett, Jürg Streuli, Rita Gobet und Flurin Condrau

Abstract

In the second half of the twentieth century, the Zurich Children's Hospital (Kispi) developed into an internationally renowned treatment center for »intersexuality.« Children with ambiguous body-sexual characteristics were given there a clearly male or female identification by means of surgical interventions and/or hormone therapies. This study examines the question of how medical and family communication shaped the (narrated) experience of »intersex« treatments. Our analysis is based on nine oral history interviews with former Kispi patients. We show that communication in connection with the treatments was semi-tabooing and directive. We discuss the mode of communication in its social and medical-historical conditions (tabooing of the clitoris and »intersex,« paternalistic relationship between doctors and patients, concealment of »intersex« diagnoses as a doctrine), examine its biographical effects (ignorance of one's own body, feelings of shame, stigmatization) and address individual processing strategies (breaking taboos, acquisition of knowledge).

Keywords *Children's Hospital Zurich, Communication, Differences/Disorders of Sex Development (DSD), Shame, Stigma*

Mit dem Transparent »Menschenrechte auch für Zwitter!« demonstrierten »Intersex«-Aktivist*innen der Organisation *Zwischengeschlecht* im Juli 2008 erstmals vor dem Universitäts-Kinderspital Zürich und kritisierten Genitaloperationen an Kindern mit biologischen Geschlechtsvarianten. 2012 protestierten sie erneut und forderten eine historische Aufarbeitung.¹ Ihr Vorstoß resultierte in dem Forschungsprojekt, in dessen Rahmen dieser Aufsatz entstand. Wir – ein interdisziplinäres Team von Historiker*innen und Mediziner*innen – untersuchten die Behandlung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung am Zürcher Kinderspital (Kispi) nach dem

1 Vgl. Daniela Truffer, Offener Brief an Universität und Kinderspital Zürich »Klitorisamputationen an Kindern – historische Aufarbeitung tut not«, Zürich 10.5.2012, www.zwischengeschlecht.org (letzter Zugriff 24.5.2020).

Zweiten Weltkrieg.² In den 1950er und 1960er Jahren entwickelte sich dieses zu einem führenden europäischen Forschungs- und Behandlungszentrum für »Intersexualität«.³ Der dort tätige Pädiater Andrea Prader, der 1947 als Assistent ans Kisp kam und diesem zwischen 1962 und 1986 als Direktor vorstand, galt als Koryphäe auf dem Gebiet. Sein Interesse an der Thematik wurde vom Kinderendokrinologen Lawson Wilkins geweckt, der sich seit den frühen 1940er Jahren am Johns Hopkins Hospital in Baltimore mit biologischen Geschlechtsvarianten auseinandergesetzt und den Umgang mit »intersexuellen« Kindern nachhaltig geprägt hatte.⁴ Prader, der als Assistenzarzt in Baltimore hospitiert hatte und sich anschließend in Zürich als »Intersex«-Spezialist etablierte,⁵ stand viele Jahre im engen Austausch mit Wilkins.⁶ Er und sein Team – insbesondere Gertrud Mürset, Ruth Illig und Milo Zachmann – waren auch im europäischen Kontext bestens vernetzt.⁷ Ihnen zur Seite stand Max Grob, der 1939 ans Kisp berufen worden war. Er gilt als Pionier der pädiatrischen Chirurgie, der mit seinem 1957 erschienenen Lehrbuch – worin auch Genitaloperationen für »intersexuelle« Kinder diskutiert werden –, eine ganze Generation deutschsprachiger Kinderchirurg*innen beeinflusste.⁸ Aufgrund der wissenschaftlichen Expertise und internationalen Vernetzung der Kisp-Ärzt*innen genoss dieses weltweit einen guten Ruf⁹ – nicht nur, aber auch im Bereich »Intersexualität«. Kinder, die geschlechtlich nicht eindeutig in das dichotome Raster männlich/weiblich passten, wurden daher aus ganz Europa zur Diagnose und Therapie nach Zürich geschickt. Welche Behandlungserfahrungen

-
- 2 Das Projekt wurde von 2017 bis 2020 vom Schweizerischen Nationalfonds finanziert. Das Kinderspital Zürich förderte die Projektvorbereitung. Wir bedanken uns für die Vor- und Mitarbeit bei Sandra Eder, Marion Hulverscheidt, Verena Schönbucher, Livia Merz, Laura Bitterli, Noëlla Gérard, Eliane Schenk, Natalja Burkhardt und Muriel Fischer.
 - 3 »Intersexualität« ist ein veralteter medizinischer Sammelbegriff für Varianten biologischer Geschlechtsentwicklung (zuvor: »Hermaphroditismus«, heute: *Disorders of Sex Development*). Wir nutzen ihn im Folgenden in Anführungszeichen. Zum einen, um auf die historische Wandelbarkeit der Kategorie aufmerksam zu machen, die heute andere Diagnosen umfasst als im Untersuchungszeitraum. Zum anderen, weil die Endung *-sexualität* einen Zusammenhang zu sexuellem Begehren und ambivalenter Geschlechtsidentität suggeriert, was einige Betroffene problematisieren. Zur umstrittenen Terminologie vgl. Heinz-Jürgen Voß, *Intersexualität, Intersex. Eine Intervention*, Münster 2012, S. 9-11.
 - 4 Zu Wilkins als Person vgl. Robert M. Blizzard, Lawson Wilkins, in: *The Journal of Pediatrics* 133 (1998) 4, S. 577-580. Zu seinem Einfluss auf das Intersexmanagement vgl. Suzanne J. Kessler, *The Medical Construction of Gender. Case Management of Intersexed Infants*, in: *Signs* 16 (1990) 1, S. 3-26, hier S. 6-8.
 - 5 1957 habilitierte er sich zum Thema: Andrea Prader, *Intersexualität*, Habil. Univ. Zürich, Berlin 1957. Von 1950 bis 1986 veröffentlichte er dazu 165 Publikationen.
 - 6 Vgl. Andrea Prader, *Endokrinologie*, in: *Kinderspital Zürich* (Hg.), *100 Jahre Kinderspital Zürich*, Zürich 1974, S. 117-120, hier S. 117f. Vgl. auch Sandra Eder, *Gender and Cortisone. Clinical Practice and Transatlantic Exchange in the Medical Management of Intersex in the 1950s*, in: *Bulletin of the History of Medicine*, 92 (2018), S. 604-633, hier S. 604f.
 - 7 Vgl. Wolfgang G. Sippell, *ESPE – The First 50 Years. A History of the European Society for Paediatric Endocrinology*, Kiel 2011.
 - 8 Vgl. Hans-Rudolf Wiedemann, Max Grob (1901-1976), *The Pioneers of Pediatric Medicine*, in: *European Journal of Pediatrics* 150 (1991), S. 823; Max Grob, *Lehrbuch der Kinderchirurgie*, Zürich 1957, S. 539, 581-589.
 - 9 Vgl. Erwin H. Ackerknecht, *Die ersten 100 Jahre des Kinderspitals Zürich*, in: *Kinderspital Zürich* (Hg.), *100 Jahre Kinderspital Zürich*, Zürich 1974, S. 37-56, hier S. 39.

sie dort – von den frühen 1950er Jahren bis in die 1980er – machten, gehört zu den grundlegenden Fragen unseres Forschungsprojekts. Da diese Thematik intime, tabuisierte und potenziell traumatische Erlebnisse berührt, gestaltete sich die Suche nach gesprächsbereiten Betroffenen schwierig. Die Fokussierung auf eine Institution und einen bestimmten Zeitraum grenzte die Zahl der möglichen Interviewpartner*innen zusätzlich ein. Dank der Vermittlung von Betroffenenorganisationen und mit Hilfe eines Aufrufs in den Medien gelang es uns schließlich, neun Personen zu finden, die bereit waren, uns von ihren Erfahrungen am Kispri zu erzählen.¹⁰ Vier Interviews führte die Psychologin Verena Schönbacher auf der Basis eines themenzentrierten Fragebogens. Die restlichen fünf Gespräche gestaltete die Historikerin Andrea Althaus nach der biografisch-narrativen Methode, die darauf abzielt, den Interviewten möglichst viel Raum für die eigene Gestaltung ihrer Erzählung zu lassen.¹¹

Unser Sample ist zwar klein, aber vielfältig. Neben Angehörigen verschiedener Generationen – die Jahrgänge der Interviewten reichen von 1941 bis 1982 –, umfasst es fünf unterschiedliche Diagnosen, die mit »Intersexualität« in Verbindung gebracht werden. Dementsprechend divers sind die erzählten Behandlungserfahrungen. In der Analyse kristallisierte sich jedoch ein Themenkomplex heraus, der – unabhängig von der Diagnose und generationenübergreifend – in allen Narrativen relevant gesetzt wird: das (Nicht-)Reden im Zusammenhang mit »Intersex«-Behandlungen und die folgenreichen Auswirkungen der Kommunikationsweisen auf biografischer Ebene. Der Aufsatz beschäftigt sich daher mit den Fragen, wie die ärztliche und familiäre Kommunikation das Erleben der Behandlungen prägte, welche Folgen das für die Betroffenen hatte und welchen Umgang sie damit fanden. Da (Kindheits-)Erinnerungen in Interviews immer aus einer gegenwärtigen Perspektive heraus präsentiert und vor dem Hintergrund späterer Lebenserfahrungen bedeutsam gemacht werden, interpretieren wir die Narrative sowohl in ihren historischen als auch in ihren lebensgeschichtlichen Zusammenhängen.¹² Bevor wir uns vertieft mit dem Themenkomplex Kommunikation beschäftigen, stellen wir unser Sample näher vor. Dabei gehen wir zum einen auf die Geschlechtervorstellungen ein, die den Behandlungen zugrunde lagen und diese maßgeblich prägten. Zum anderen geben wir einen Überblick über die Bandbreite der Behandlungsformen, die in den Interviews thematisiert werden.

10 Wir bedanken uns herzlich bei allen Interviewten für ihre Offenheit und ihre wertvollen Erzählungen.

11 Die Verwendung verschiedener Interviewmethoden in einem Projekt hängt mit einem Personalwechsel zusammen. Sämtliche Interviews werden im Archiv der Universität Zürich (UZH-Archiv) archiviert.

12 Zum Quellenwert von Oral-History-Interviews in ihrer (lebens-)geschichtlichen Gebundenheit vgl. Andrea Althaus, *Vom Glück in der Schweiz? Weibliche Arbeitsmigration aus Deutschland und Österreich*, Frankfurt a.M. 2017, S. 28-51.

»Richtige« Mädchen und »normale« Buben machen. Handlungsleitende Geschlechterbilder

Fünf der neun Interviewten leben heute in der weiblichen Geschlechtsrolle, die restlichen vier in der männlichen. Obwohl alle mit einer Diagnose aufwuchsen, die mit »Intersexualität« in Verbindung gebracht wurde, sind sie *entweder* als Mädchen *oder* als Jungen erzogen worden. Ein Kind zwischen den Geschlechtern aufwachsen zu lassen, zogen im Untersuchungszeitraum weder die medizinischen Akteur*innen noch die Eltern in Betracht.¹³ Auf der Basis des Zweigeschlechtsmodells, das Medizin und Gesellschaft seit dem 18. Jahrhundert in hohem Maße prägt,¹⁴ wurden die geschlechtlich ambivalenten Kinderkörper in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts mittels Operationen und/oder Hormontherapien eindeutig männlich oder weiblich gemacht. Während »intersexuelle« Erwachsene bereits seit dem frühen 20. Jahrhundert – meist auf eigenen Wunsch – operiert wurden,¹⁵ sind chirurgische Eingriffe an körpergeschlechtlich mehrdeutigen Kindern ein Phänomen der zweiten Jahrhunderthälfte. Basis dafür sind die Baltimorer Behandlungsempfehlungen – auch Hopkins-Protokolle genannt –, die Lawson Wilkins in Zusammenarbeit mit den Psycholog*innen John Money, Joan und John Hampson Mitte der 1950er Jahre formulierte. Sie sprechen sich für eine frühe operative Anpassung der äußeren Genitalien an das (ärztlich) zugewiesene Geschlecht aus, um Zweifel daran zu verhindern und eine stabile Geschlechtsidentität zu ermöglichen.¹⁶ Andrea Prader und seine Kolleg*innen am Kispri bezogen sich auf Wilkins und sein Team. Die Zürcher*innen folgten zwar nicht in allen Punkten den Begründungen aus Baltimore und verfolgten etwa eine eigene psychosexuelle Theorie, aber die therapeutischen Maßnahmen glichen sich stark: frühe Geschlechtszuweisung auf der Basis der äußeren Genitalien sowie eine rasche operative Anpassung an das zugewiesene Geschlecht.¹⁷ Dass die geschlechtliche Vereindeutigung – das Herstellen von »richtigen« Mädchen und »normalen« Buben – auch am Kispri oberstes Behandlungsziel war, betont die Mehrheit unserer Interviewpartner*innen. So erzählen sie etwa, dass operative Eingriffe mit den Worten erklärt wurden: »Ja, du willst doch einmal ein Mann werden [...], der normal pinkeln kann«¹⁸ oder »deshalb machte man aus dir ein richtiges Mädchen«.¹⁹

13 Vgl. Sandra Eder, *The Volatility of Sex. Intersexuality, Gender and Clinical Practice in the 1950s*, in: *Gender & History* 22 (2010) 3, S. 692-707, hier S. 696.

14 Vgl. Myriam Spörri, *Vom Hermaphroditen zum Pseudohermaphroditen. Geschlechterkonzeptionen im Wandel*, in: *Rosa* 19 (1999), S. 7-10.

15 Vgl. Geertje A. Mak, *Conflicting Heterosexualities. Hermaphroditism and the Emergence of Surgery around 1900*, in: *Journal of the History of Sexuality* 24 (2015) 3, S. 402-427.

16 Vgl. Joan G. Hampson, *Hermaphroditic Genital Appearance, Rearing and Eroticism in Hyperadrenocorticism*, in: *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 96 (1955) S. 265-273, hier S. 267.

17 Money und die Hampsons begründeten die (angebliche) geschlechtliche Anpassungsfähigkeit von »intersexuellen« Kindern mit der damals revolutionären These, dass Geschlecht mehr sozial als biologisch bedingt sei. Im Gegensatz dazu bezog sich Prader auf Studien des Zürcher Psychiaters Manfred Bleuler, der »Intersexen« eine schwache Psychosexualität attestierte, die es ihnen ermögliche, sich an jede Geschlechtsrolle anzupassen. Vgl. Eder, *Gender*, S. 627-631.

18 Andrea Althaus/Mirjam Janett, Interview mit Robert Schmid [Alias], 23.1.2019, 01:28:26.

19 Verena Schönbucher, Interview mit Bernadette Gasser [Alias], 22.3.2018, 01:09:28.

Aufgrund der unhinterfragt dichotomen Geschlechterordnung verstanden Mediziner*innen – wie auch das soziale Umfeld der Kinder – eine körpergeschlechtliche Mehrdeutigkeit zwingenderweise als Abweichung von der Norm und interpretierten sie als Missbildung, die es zu beheben galt.²⁰ Oder wie es einer unserer Interviewpartner in der Vorrede zu seinem schriftlichen Lebensbericht formuliert: »Tanzt man etwas aus der Reihe, muss es auf Biegen und Brechen an das ›normale‹ System angepasst werden.«²¹ Das »normale System«, die Geschlechterordnung, war durchdrungen von heteronormativen Vorstellungen und Setzungen im Hinblick auf Äußerlichkeiten, Funktionen und Praktiken männlicher *oder* weiblicher Körper. Ein »normaler« Junge sollte einen genügend großen und geraden Penis haben, der es ihm ermöglichte, eine Vagina zu penetrieren und im Stehen zu pinkeln. Der Scheideneingang eines »richtigen« Mädchens musste dementsprechend penetrierbar und die Klitoris durfte nicht zu groß sein. In der Pubertät hatten beide Geschlechter hinsichtlich Körpergröße und -behaarung, Brustentwicklung und Stimme eindeutig als weiblich oder männlich identifizierbar zu sein. Das Ermöglichen oder Verbessern der Fertilität waren weitere wichtige Behandlungsabsichten.²² Um diese normierenden Ziele zu erreichen, schlugen die Ärzt*innen verschiedene therapeutische Maßnahmen vor. Welchen Behandlungen wurden unsere Interviewpartner*innen am Kispi konkret unterzogen?

Von Operationen, Hormontherapien und Kontrolluntersuchungen

Die Wahl der therapeutischen Maßnahmen hing vom zugewiesenen Geschlecht ab und war diagnosespezifisch. Bei vier Interviewten – Barbara Weber (Jg. 1957), Bernadette Gasser (Jg. 1959), Sabine Merz (Jg. 1963) und ihrer Schwester Martina Merz (Jg. 1964) – wurde das *Adrenogenitale Syndrom* (AGS) diagnostiziert. Ihre Nebennieren produzieren aufgrund einer genetischen Veränderung zu viele Androgene, was bei chromosomal weiblichen Personen (XX) zu einer Vermännlichung der äußeren Genitale (u.a. penisartig vergrößerte Klitoris, gemeinsamer Gang zu Harnröhre/Vagina) und bei beiden Kerngeschlechtern zu einer verfrühten Entwicklung sekundärer Geschlechtsmerkmale führt.²³ Ein Teil der AGS-Patient*innen leidet am Salzverlustsyndrom, das tödliche Krisen auslösen kann – in unserem Sample alle bis auf Barbara Weber. Alle vier standen fast zeitgleich von den frühen 1960er bis Mitte der 1980er Jahre am Kispi in Behandlung. Zu der Zeit hatte sich Prader bereits seit mehreren Jahren intensiv mit dem AGS auseinandergesetzt.²⁴ Das Steroidhormon Kortison, das die Vermännlichung stoppen kann, war bereits entdeckt²⁵ und alle vier wurden dauerhaft damit behandelt. Zudem waren sie alle mindestens zweimal am Kispi hospitalisiert, erstens

20 Vgl. Kathrin Zehnder, Zwitter beim Namen nennen. »Intersexualität« zwischen Pathologie, Selbstbestimmung und leiblicher Erfahrung, Bielefeld 2010, S. 122f.

21 Patrick Mischler [Alias], Lebensgeschichtliche Aufzeichnungen (unveröffentlicht), 2018, S. 1.

22 Vgl. Katrina Karkazis, *Fixing Sex. Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*, Durham 2008, S. 137-142.

23 Vgl. Rainer Finke/Sven-Olaf Höhne (Hg.), *Intersexualität bei Kindern*, Bremen 2008, S. 31-34, 65-67.

24 Mehr als die Hälfte von Praders Publikationen, die er als Alleinautor zwischen 1950 und 1959 veröffentlichte, thematisieren schwerpunktmäßig das AGS (9 von 15 Publikationen).

25 Vgl. Lea Haller, *Cortison. Geschichte eines Hormons, 1900-1955*, Zürich 2012.

zur diagnostischen Abklärung und zweitens zur Amputation der Klitoris²⁶ und Erweiterung des Scheideneingangs. Denn als »normale« Mädchen durfte Erstere nicht zu groß und Zweiterer nicht zu klein sein. Darüber hinaus mussten sie sich regelmäßig zu ambulanten Kontrollen am Kispi einfinden, bei denen ihre medikamentöse Einstellung überprüft und die Genitalien examiniert wurden.²⁷

Die Erfahrung der ambulanten Kontrollen teilen auch Manuel Keller (Jg. 1962) und Patrick Mischler (Jg. 1976), bei denen die Ärzt*innen das *Klinefelter-Syndrom* diagnostizierten. Dieses wurde 1942 erstmals als Unterfunktion der Keimdrüsen beschrieben und erst 1956 mit einer chromosomalen Besonderheit in Zusammenhang gebracht.²⁸ Menschen mit *Klinefelter* haben den Chromosomensatz 47, XXY. Aufgrund einer relativ geringen Testosteronproduktion bleiben das Hodenvolumen und die Spermienproduktion klein, was eine Sterilität zur Folge hat.²⁹ Beide Interviewten wurden, wie bei *Klinefelter* üblich, in der männlichen Geschlechtsrolle sozialisiert. Patrick Mischler erhielt bereits in der frühen Kindheit Testosteron zugeführt, Manuel Keller erst im Erwachsenenalter. Hormonbehandlungen standen auch bei Simona Diorio (Jg. 1979) im Fokus der Therapie. Sie lebt mit dem *Turner-Syndrom*, das – ähnlich wie das *Klinefelter* – seit der Zwischenkriegszeit bekannt ist, aber erst 1959 mit einer chromosomalen Eigenheit in Verbindung gebracht wurde. Menschen mit *Turner* haben nur ein X-Chromosom (45, Xo). Sie werden als Frauen definiert, die eine Wachstumsstörung (Kleinwuchs) haben. Ihre Eierstöcke sind nicht oder nur bedingt funktionsfähig, sodass meist eine Sterilität vorliegt. Die Zufuhr von Östrogen ermöglicht die Ausbildung sekundärer weiblicher Geschlechtsmerkmale.³⁰ Simona Diorio begann daher im Alter von acht Jahren eine Wachstumshormonbehandlung am Kispi, drei Jahre später kam eine Östrogenbehandlung dazu, um eine »normale« weibliche Pubertät einzuleiten. Auch sie ging regelmäßig zu ambulanten Kontrollen, bei denen sie gynäkologisch untersucht und die Dosierung ihrer Medikamente überprüft wurde.

Die Geschichte von Robert Schmid (Jg. 1941) ist von zahlreichen stationären Aufgehalten geprägt. Er kam mit einem stark gekrümmten Penis, bei dem die Harnröhre im Hodenbereich mündet – einer sogenannten *Hypospadias scrotalis* – zur Welt. Zwischen seinem 8. und 14. Lebensjahr operierten Kispi-Chirurg*innen ihn zwölfmal am Penis – mit der oben zitierten Begründung, dass er doch ein Mann werden wolle, der »normal« im Stehen pinkeln könne. Laut Krankenakte verbrachte er insgesamt 190 Tage – also mehr als ein halbes Jahr – auf der chirurgischen Abteilung des Kispi. Grund für die zahlreichen Eingriffe waren ständige Komplikationen: sogenannte Fis-

26 Bei der Amputation wurde die Klitoris oberhalb des Schambeins abgetrennt. Auch wenn ein Reststumpf erhalten blieb, führte die Entfernung der Glans – des sensibelsten Teils der Klitoris – zu einem massiven Sensitivitätsverlust. Die Klitoris als erogenes Organ wurde am Kispi der 1960er Jahre bei der Entscheidungsfindung nicht berücksichtigt. Vgl. Grob, Lehrbuch, S. 587.

27 Zu den konkreten Untersuchungsabläufen vgl. bspw. die Krankenakte von B.W., Staatsarchiv Zürich (StAZH) Z 810.3823.

28 Das Forschungsfeld »Intersexualität« differenzierte sich im Untersuchungszeitraum erst aus, was mit neuen diagnostischen Möglichkeiten wie der Kerngeschlechtsbestimmung zusammenhängt. Vgl. Andrea Prader, Intersexformen mit normalem äusseren Genitalbefund, in: *Annales Nestlé* 14 (1959), S. 3-24, hier S. 3.

29 Vgl. <https://www.pezz.ch/syndrome/klinefelter-syndrom> (letzter Zugriff 9.5.2020)

30 Vgl. <https://www.pezz.ch/syndrome/turner-syndrom> (letzter Zugriff 9.5.2020).

telbildungen, d.h. kleine Löcher in der rekonstruierten Harnröhre.³¹ Maik Peters – mit Jahrgang 1982 der jüngste unseres Samples – erhielt von Prader die Diagnose *Pseudo-Hermaphroditismus masculinus mit 17-20 Desmolase-Defekt* oder anders formuliert: ein männlicher ›Schein-Zwitter‹ mit »gestörter« Testosteronsynthese, Mikropenis und Hypospadie.³² Nachdem er als Säugling am Kispi diagnostisch untersucht worden war, nahmen Chirurg*innen in München die operative »Anpassung« an das männliche Geschlecht vor. Ans Kispi zurück kam er erst 1995, wo ihm zur Einleitung der männlichen Pubertätsentwicklung Testosteronspritzen verschrieben wurden.

Die Behandlungserfahrungen unserer Interviewten sind also – je nach Diagnose und zugewiesenem Geschlecht – vielfältig. Ein Thema, das von allen relevant gesetzt wird, sind die ärztlichen und familiären Kommunikationsweisen.

Reden ohne »wirklich« zu reden. Die semi-tabuisierende Kommunikation

Die AGS-Patientin Barbara Weber war fünf Jahre alt, als ihr eine Kispi-Chirurgin 1962 die Klitoris amputierte, weil diese mit 3,5 Zentimetern deutlich von der Norm abwich.³³ Obwohl sie zum Zeitpunkt des Eingriffs kein Kleinkind mehr war, konnte sie sich später nicht mehr an ihre Klitoris erinnern: »Die Amputation war für mich dann, ich weiss nicht, ich hatte einen Schnitt im Kopf. [...] Man operierte etwas, man redete nicht darüber.«³⁴ Weder ihre behandelnde Ärztin am Kispi noch ihre Eltern thematisierten je, was damals eigentlich operiert worden war. Dass es sich um ihre Klitoris handelte, erfuhr sie erst Jahrzehnte später.³⁵ Auch Bernadette Gasser wurde erst 30 Jahre nach der Klitorisoperation klar, dass ihr ein wichtiges erogenes Organ fehlt. In Gesprächen mit anderen Frauen merkte sie, dass sie beim Geschlechtsverkehr »dort« nichts spürt.³⁶ Anders als Weber erinnert sie sich jedoch an Erklärungen ihres Vaters, der ihr anhand von Skizzen die Operation erklärte: »Da hattest du ein Pfiifeli [kleiner Penis], [das] hat man weggenommen, damit du ein normales Mädchen bist.«³⁷ Dass es sich bei diesem »Pfiifeli« um ihre Klitoris handelte, diese Verbindung habe sie jahrzehntelang nicht gemacht: »Ich dachte später, bin ich blöd? [...] Aber es war halt ein Tabu [...]. Dieses Wort Klitoris hörte ich nie, weder zu Hause noch von Dr. Prader, also das war ein solches Tabu.«³⁸

Bernadette Gassers Beispiel zeigt, dass die ärztliche und familiäre Kommunikation nicht ausschließlich tabuisierend war. Die Operation an sich wurde nicht beschwiegen. Tabu war ›nur‹ die Klitoris, insbesondere ihre sexuelle Funktion. Neben der (weiblichen) Sexualität – jenseits von Fortpflanzung – bezog sich die Tabuisierung auf das Thema der Zwischengeschlechtlichkeit. Dass geredet wurde, ohne wirklich zu reden, betont auch Maik Peters. Seine Eltern teilten ihm zwar offen mit, dass sein Penis »geflickt« wurde, seine geschlechtliche Mehrdeutigkeit thematisierten sie hin-

31 Vgl. »Krankenakte von R.S.«, StAZH, Z.810.3617.

32 »Brief von Andrea Prader an K. und D. P., Zürich 23.7.1982«, Privatarchiv M.P.

33 Vgl. »Krankenakte von B.W., Eintrag vom 20.7.1962«, StAZH Z 810.3823.

34 Verena Schönbacher, Interview I mit Barbara Weber [Alias], 7.8.2017, 00:07:28.

35 Ebd., 01:38:00.

36 Interview Gasser, 00:41:09.

37 Ebd., 01:09:12.

38 Ebd., 00:42:46; 00:11:24.

gegen nie.³⁹ Kurz vor dem Abitur fand er zufällig Briefe, in denen Prader seinen Eltern die Vor- und Nachteile einer weiblichen und männlichen Geschlechtsangleichung auslegte. Auf diese Weise von seiner »Intersexualität« zu erfahren, so Maik Peters, sei ein großer »Schock« gewesen. Insbesondere weil seine Eltern nie Zweifel an seinem Geschlecht geäußert hatten.⁴⁰ Ihr Schweigen ist sozial und medizinhistorisch bedingt. Erstens hängt es mit der gesellschaftlichen Tabuisierung von Mehrgeschlechtlichkeit zusammen. Eine Geschlechtszugehörigkeit jenseits von männlich oder weiblich war schlicht nicht denk- geschweige denn sagbar. Erst in den 1990er Jahren begannen Wissenschaftler*innen – prominent etwa die Biologin Anne Fausto-Sterling – sowie »Intersex«-Aktivist*innen die zweigeschlechtliche Ordnung öffentlich zu hinterfragen.⁴¹ Auch wenn sie dichotome Geschlechtervorstellungen herausforderten, sind Geschlechtsvarianten noch heute gesellschaftlich oft tabu. Zweitens war das zeitgenössische »Intersex«-Management ein Grund für die halboffene Kommunikation von Ärzt*innen und Eltern. Patrick Mischler, der aufgrund des *Klinefelter-Syndroms* chromosomal XXY ist, schreibt in seinen lebensgeschichtlichen Aufzeichnungen: »Die Ärzte verschwiegen jahrelang meinen Eltern die ganze Wahrheit über mich.«⁴² Nur durch Zufall, weil sich eine Assistenzärztin »verplapperte«, erfuhren seine Eltern von der chromosomalen Besonderheit.⁴³ In der Tat war das Verschweigen chromosomaler Auffälligkeiten Teil der damaligen Behandlungsempfehlungen, um die Entwicklung einer stabilen Geschlechtsidentität nicht zu gefährden. So plädierte etwa Prader (mit Bezug auf Lawson Wilkins) dafür, Eltern unter gewissen Umständen – wie etwa im Fall der kompletten Vermännlichung eine*r chromosomal weiblichen AGS-Patient*in – nichts von dem »wirklichen« Geschlecht ihres Kindes zu sagen, sondern sie nur über den Krankheitsverlauf zu unterrichten. Während über Wachstum, Entwicklung und Fruchtbarkeit zu informieren sei, sollten diagnostische Erkenntnisse, die das Geschlecht in Frage stellten, verschwiegen werden.⁴⁴

Die Verheimlichung diagnostischer Erkenntnisse hat – über die »Intersex«-Behandlung hinaus – eine lange Tradition. Mit dem Aufkommen der Klinikmedizin im 19. Jahrhundert verlor die Stimme der Patient*innen an Gewicht.⁴⁵ Die zunehmende Technologisierung ermöglichte eine Diagnosestellung, die weitgehend ohne Selbstaussagen der Untersuchten auskam, was die Macht der medizinischen Expert*innen

39 Andrea Althaus, Interview mit Maik Peters [Alias], 5.3.19, 01:35:16.

40 Ebd., 00:32:19; 00:52:02.

41 Vgl. Anne Fausto-Sterling, *The Five Sexes. Why Male and Female Are Not Enough*, in: *The Sciences* 33 (1993), S. 20-30. Zentrale Texte des frühen »Intersex«-Aktivismus, der sich zuerst in den USA formierte, finden sich in der Spezialausgabe »Intersex Awakening« der Zeitschrift *Chrysalis: Journal for Transgressive Gender Identities* 2 (1997/98) 5.

42 Mischler, *Lebensgeschichtliche Aufzeichnungen*, S. 37.

43 Ebd., S. 8f.

44 Vgl. Andrea Prader, *Vollkommen männliche Genitalentwicklung und Salzverlustsyndrom bei Mädchen mit kongenitalem adrenogenitalem Syndrom*, in: *Helvetica Paediatrica Acta* 13 (1958) 1, S. 5-14, hier S. 12. Ebenso: Guido Fanconi/Arvid Wallgren, *Lehrbuch der Pädiatrie*, 5. Aufl., Basel 1958 [1950].

45 Vgl. Karin Nolte, *Vom Verschwinden der Laienperspektive aus der Krankengeschichte. Medizinische Fallberichte im 19. Jahrhundert*, in: Sibylle Brändli/Barbara Lüthi/Gregor Spuhler (Hg.), *Zum Fall machen, zum Fall werden. Wissensproduktion und Patientenerfahrung in Medizin und Psychiatrie des 19. und 20. Jahrhunderts*, Frankfurt a.M. 2009, S. 33-61.

ausbaute und ein bevormundendes Arzt-Patient*innen-Verhältnis beförderte. Das Zurückhalten von Informationen kann als Ausdruck dieser asymmetrischen Machtbeziehung gelesen werden, in der Ärzt*innen zu wissen meinten, was am besten für ihre Patient*innen sei.⁴⁶ Dass die Ärzt*innen am Kispi nach bestem Wissen und Gewissen handelten, davon ist Barbara Weber, der mit fünf Jahren die Klitoris amputiert wurde, überzeugt: »Ich sage immer [...], die handelten wahrscheinlich im besten Ding, wie man es halt so entschied früher.«⁴⁷ So kritisiert sie weniger die Behandlungsentscheidung an sich als vielmehr die fehlende Kommunikation. Ihre Mutter habe sie zum Beispiel nicht auf den Spitalaufenthalt vorbereitet, was für sie das »größere Trauma« sei als die Operation an sich. Sie bedauert, »dass man [...] das Gefühl hatte, ich sei noch zu wenig alt, als dass man mir das erklären [könnte].«⁴⁸ Auch das Spitalpersonal habe einfach »rack zack« gehandelt, ohne je etwas zu erklären.⁴⁹

Einen solch direktiven Kommunikationsstil erinnert auch Robert Schmid, der als *Hypospadie*-Patient gefühlt seine halbe Kindheit im Kispi verbrachte: »Ja man redete nicht, man machte einfach [...] Die sagten, »jetzt wird operiert« und fertig. [...] Mit meiner Mutter kommunizierten sie schon, [...] aber sie sagte dann einfach, »Ja, ist gut, ok.«⁵⁰

Susanna Merz folgte als Mutter zweier AGS-Patientinnen ebenfalls unhinterfragt dem ärztlichen Rat. Sie sei zwar über Behandlungsentscheidungen informiert, aber nicht darüber aufgeklärt worden. So weiß sie noch heute nicht, ob ihren Töchtern die Klitoris amputiert oder lediglich reduziert wurde: »Das weiß ich [nicht], das haben sie uns nicht gesagt, sie sagten einfach: »Wir haben operiert.«⁵¹ Obwohl sie »im Ungewissen« blieb, fragte sie nie nach: »Man dachte einfach: »Ja das ist jetzt in Ordnung.«⁵² Sie habe volles »Zutrauen« gehabt, dass die behandelnden Ärzte die richtigen Entscheidungen fällten. Denn sie seien wie »Väter« gewesen, die Sabine und Martina »wie eigene Kinder« behandelten.⁵³ Susanna Merz beschreibt hier wortwörtlich das im Untersuchungszeitraum vorherrschende *paternalistische* Arzt-Patientinnen-Verhältnis. Sie positioniert die Ärzte als väterliche Autorität und weist ihnen die Entscheidungsmacht zu. Auch wenn die Kommunikation nicht auf Augenhöhe stattfand und die Macht asymmetrisch verteilt war, beurteilt sie die Beziehung im positiven Sinn als Vertrauensverhältnis. Auch der *Klinefelter*-Patient Manuel Keller bewertet die (Abhängigkeits-)Beziehung zu Prader im positiven Sinn: »Für mich war er eine Fachperson, die ein wenig Dominanz ausstrahlte. [...] Also man hatte Respekt vor ihm [...] aber ich

46 Vgl. G. Thomas Couser, *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*, Madison 1997, S. 18-23.

47 Andrea Althaus, Interview II mit Barbara Weber, 15.4.2019, 00:08:47.

48 Ebd., 00:11:19. Dass sie bei der Einlieferung nichts von der Operation wusste, wird auch in der Krankenakte erwähnt (und positiv bewertet). »Krankenakte von B.W., Eintrag vom 14.11.1962«, StAZH Z 810.3823.

49 Interview II Weber, 00:37:51. Ähnlich: Andrea Althaus, Interview mit Patrick Mischler [Alias], 27.3.2019, 02:15:50 und Interview Gasser, 00:07:34.

50 Interview Schmid, 01:21:56; 01:11:46. Ähnlich: Interview II Weber, 01:34:33; Interview Gasser, 01:57:58.

51 Andrea Althaus, Interview mit Susanna, Sabine und Martina Merz [Alias], 24.5.2019, 00:22:32. Zum Wandel vom *Best-Interest-Prinzip* zum *Informed-Consent-Standard* in den 1970ern vgl. Michaela Koch, *Discursive Intersexions. Daring Bodies between Myth, Medicine, and Memoir*, Bielefeld 2017, S. 125.

52 Gruppeninterview Merz, 00:23:10.

53 Ebd., 00:40:00; 01:33:12.

habe eigentlich nur gute Erinnerungen an ihn.«⁵⁴ Im Gegensatz zu den anderen betont er, dass Prader immer offen mit ihm geredet habe. So rechnet er ihm beispielsweise hoch an, dass er ihn »ganz sachte« über seine Sterilität aufklärte.⁵⁵

Die Mehrheit der Interviewten erinnert die Ärzt*innen hingegen eher negativ und beschreibt sie als einschüchternde Autoritäten, denen man Respekt zollen musste, während sie einen respektlos als Forschungsobjekte und nicht als Menschen behandelten.⁵⁶ Auch sie verbinden ihre Einschätzung mit der ärztlichen Art zu kommunizieren. Neben der oben geschilderten Kritik, dass Ärzt*innen redeten, ohne wirklich zu reden, werfen sie ihnen vor, *über* sie und nicht *mit* ihnen gesprochen zu haben. Ein solches »Sprechen über« beschreibt etwa Bernadette Gasser und begründet damit ihre negative Bewertung der Kontrollen: »Das hat mit dieser Respektlosigkeit der Untersuchungen zu tun und [...] dass die Gespräche immer mit meiner Mutter liefen, nie mit mir.«⁵⁷ Sie ist überzeugt, dass Prader ihre Mutter über alles »aufgeklärt« habe, diese die Information aber nicht weiterleitete, weil sie »sexuell so verklemmt« gewesen sei, um über das Tabuthema Klitoris sprechen zu können.⁵⁸ Die indirekte Kommunikation via Eltern erhöhte das Risiko, dass zentrale Informationen nicht übermittelt wurden und im Zuge der Übersetzung verloren gingen. Neben gravierenden Wissenslücken hatte die semi-tabuisierende Kommunikation weitere biografisch folgenreiche Wirkungen wie im Folgenden am Beispiel von Schamgefühlen aufgezeigt wird.

Scham und Stigma. Folgenreiche Tabuisierung

Die Untersuchungen, die Gasser als »respektlos« erinnert, waren für sie stark mit dem Gefühl der Scham verbunden: »Dass ich immer mein Geschlechtsteil zeigen musste, das war so ein Tabu, also das war für mich schlimm [...] weil das so mit Scham belastet war.«⁵⁹ Robert Schmid entwickelte aufgrund der Behandlungen ebenfalls Schamgefühle, die jedoch weit über die Untersuchungssituation hinausreichten. Wegen seines stark vernarbten Penis – die zwölf *Hypospadië*-Operationen gingen nicht spurlos an ihm vorbei –, verlebte er »gehemmte und verklemmte« Jugendjahre: »Wenn ein Mädchen etwas von mir wollte, bin ich rot geworden und davongelaufen.«⁶⁰ Lange Zeit dachte er, dass Sexualität in seinem Leben nicht stattfinden werde.⁶¹ Dass sein »verunstalteter«⁶² Genitalbereich zum Schämen sei, wurde ihm auch von außen vermittelt. Bei der Musterung habe der Militärarzt seinen Penis angeschaut und gleich geurteilt: »»Untauglich! Der hat viel zu viel zu leiden in der Rekrutenschule, der wird ja aus-

54 Verena Schönbucher, Interview mit Manuel Keller [Alias], 29.1.2018, 00:06:00.

55 Ebd., 00:22:11.

56 Vgl. Interview Schmid, 01:21:08; Interview Mischler, 00:31:10; Interview II Weber, 01:10:29; Interview Gasser, 00:09:46 sowie Interview Peters, 01:26:22.

57 Interview Gasser, 00:10:24. Ähnlich: Interview Peters, 01:28:17 und Interview Mischler, 01:33:36.

58 Interview Gasser, 00:45:20.

59 Ebd., 00:24:04; 02:08:24. Ähnlich: Interview Mischler, 01:34:13 und Interview Peters, 01:25:09.

60 Interview Schmid, 00:07:33; 01:48:17.

61 Vgl. Ebd., 00:41:46; 00:08:52. Ähnlich: Interview II Weber, 00:12:48.

62 Interview Schmid, 00:08:52.

gelacht bis zum Geht-Nicht-Mehr.«⁶³ Damit verstärkte er nicht nur Robert Schmidts Schamgefühle, sondern zerstörte auch seinen Wunsch Militärpilot zu werden. Die Behandlungen hatten also nicht nur auf einer sexuellen Ebene, sondern auch für seine berufliche Laufbahn weitreichende Konsequenzen.

Dass die Behandlungen biografisch folgenreich waren und stigmatisierend wirkten, erzählt auch Bernadette Gasser. Andere Kinder lachten sie aus, weil sie jedes Jahr ihr »Füdi« [Po] zeigen gehen musste, was ihre Scham vergrößerte.⁶⁴ Zudem markierten die Behandlungen, die eigentlich normalisierend wirken sollten, sie überhaupt erst als »absolut abnormal«.⁶⁵ Denn kein anderes Kind in ihrer Umgebung musste jährlich seine Genitalien untersuchen lassen. Auch Barbara Weber betont, dass die Behandlungen ihr die »Normalität« raubten.⁶⁶ Da ihre Eltern nie mit ihr über die Operation sprachen, habe sie angenommen, dass »das irgendetwas ist, über das man nicht reden darf«.⁶⁷ Die Tabuisierung der Amputation, so führt sie weiter aus, vermittelte ihr den Eindruck: »Mit mir stimmt etwas nicht. Ich bin nicht normal.« Das Gefühl, eine »Exotin« zu sein, wurde durch einen ärztlichen »Duschdispens« zusätzlich befördert. Da ihr aufgrund des AGS bereits im Kindesalter Schamhaare wuchsen, durfte sie nicht mit anderen Mädchen duschen – eine Erfahrung, die auch Bernadette Gasser teilt.⁶⁸ Paradoxerweise argumentierte der Kispri-Chirurg Max Grob gerade damit für Klitorisoperationen, dass AGS-Patientinnen »beim Baden [und] Umkleiden« nicht in Verlegenheit gerieten.⁶⁹ Da gemeinsames Duschen auch nach der Entfernung der Klitoris nicht möglich war, wurde dieses Behandlungsziel also gründlich verfehlt.

Das diffuse Gefühl »anders« zu sein – auch wenn dieses »anders« nicht genau benannt werden konnte –, wirkte sich negativ auf das Selbstwertgefühl aus. Mit Barbara Weber gesprochen: »Es stimmt einfach etwas nicht mit dir, du bist nichts.«⁷⁰ Bevor sie sich mit ihrer Geschichte auseinanderzusetzen begann, habe sie sich emotional abgekapselt und nach dem Motto gelebt: »Sei unauffällig, mach deine Arbeit und geh niemandem auf den Keks.«⁷¹ Im Gegensatz dazu erzählen die Merz-Schwwestern, dass sie sich nie »anders« fühlten. Ihre Mutter begründet das im Interview folgendermaßen: »Sie haben nie ein anderes Kind gesehen, [...] welches normal gebaut war. Sie konnten gar nichts anderes.«⁷² Da beide Geschwister das gleiche Syndrom haben, waren frühe Schamhaare und ständige Kontrolluntersuchungen »selbstverständlich« für sie.⁷³ Im Gegensatz zu Bernadette Gasser, die von anderen Kindern ausgelacht wurde, fühlten sich die beiden Schwwestern nie allein. Sie gingen immer gemeinsam zu

63 Ebd., 00:12:08.

64 Interview Gasser, 01:05:59. Die Verwendung des allgemeinen Wortes »Po« verweist auf einer sprachlichen Ebene auf die Tabuisierung der Klitoris, für die es im Gegensatz zum Penis (»Pfiifeli«) kein Wort in Gassers Kindersprache zu geben scheint.

65 Ebd., 02:05:40.

66 Interview I Weber, 00:54:33.

67 Ebd., 00:10:08; 00:12:11. Ähnlich: Interview Mischler, 02:12:37.

68 Interview I Weber, 00:12:23. Ähnlich: Interview Gasser, 01:54:51.

69 Grob, Lehrbuch, S. 587.

70 Interview II Weber, 00:14:25.

71 Interview I Weber, 00:18:47.

72 Gruppeninterview Merz, 02:02:19.

73 Ebd., 01:24:25.

den Kontrollen am Kispì und wurden von beiden Eltern begleitet, die das notwendige Übel in einen »schönen Ausflug« verwandelten.⁷⁴ Vor diesem familiären Hintergrund ist es wenig(er) erstaunlich, dass Martina und Sabine Merz die Behandlungen am Kispì ausschließlich positiv bewerteten. Im Interview betonen sie mehrfach, dass sie »nichts Negatives« sagen könnten, weil sie es »immer gut« hatten.⁷⁵ Dass die Familiendynamik die lebensgeschichtliche Deutung der Behandlungen beeinflusst, kann auch anhand der Erzählung von Simona Diorio, die 1979 mit dem *Turner-Syndrom* zur Welt kam, verdeutlicht werden. Sie verlebte laut eigenen Aussagen eine »normale« Kindheit, bei der ihre körperliche Besonderheit nie im Fokus stand.⁷⁶ Als Gründe dafür nennt sie das Verhalten ihrer Eltern, die sie gleich wie ihre Geschwister behandelten, stets offen mit ihr über alles redeten und sie in alle Entscheidungen einbezogen.⁷⁷ Zudem gestalteten auch sie die Behandlungssituation so, dass Simona Diorio sie in guter Erinnerung hat: »Wir gingen nachher [immer] Pouletbrust mit Reis essen [...], das war natürlich schön. Ich hatte mal einen Morgen lang meine Mutter für mich.«⁷⁸

Einen Zusammenhang zwischen elterlichem Verhalten und Behandlungserfahrung stellen auch Barbara Weber, Maik Peters und Bernadette Gasser her – wenn auch im negativen Sinn. So meint etwa Gasser im Interview: »Das Problem war [...] meine Eltern kamen mich nie [im Spital] besuchen. [...] Das ist etwas, was mich nachträglich beschäftigte. Warum haben [sie] mich nicht besucht?«⁷⁹ Diese und andere Fragen konnte sie nie mit ihren Eltern klären. Der Versuch, als Erwachsene ein offenes Gespräch mit ihnen zu führen, scheiterte, worauf sie beschloss: »dann mache ich das mit mir selber aus.«⁸⁰ In einer mehrjährigen Psychotherapie lernte sie mit den Folgen der tabuisierenden Kommunikation – der Unkenntnis über den eigenen Körper und dem Gefühl des Anders-Seins – umzugehen. Wichtig für sie war, das Tabu zu brechen und insbesondere mit ihrem Lebenspartner offen über alles zu reden.⁸¹ Wie Gasser fanden alle Interviewten unseres Samples einen Weg, mit ihren Erfahrungen am Kispì umzugehen. Manuel Keller, der die Behandlungen in guter Erinnerung hat und dies narrativ mit Praders offener Art zu kommunizieren verbindet, nennt im Interview das Nicht-Wissen als Schlüssel zum glücklichen Leben. Er habe sich nie für das *Klinefelter* interessiert und weil er nichts über seine Diagnose wisse, habe es ihn – weder in der Behandlungssituation noch heute – je belastet.⁸² Konträr dazu stellt für Barbara Weber, Patrick Mischler und Maik Peters gerade die Aneignung von Wissen eine wichtige Selbstermächtigungsstrategie dar. Als erstes und wichtigstes Medium zur Wissensgewinnung nennen sie das Internet.⁸³ Neben dem dort zugänglichen, allgemeinen Wissen erachten sie die genaue Kenntnis

74 Gruppeninterview Merz, 01:58:34.

75 Ebd., 01:43:52; 01:52:46; 02:52:38.

76 Verena Schönbacher, Interview mit Simona Diorio [Alias], 30.8.2018, 01:34:11.

77 Vgl. Ebd., 00:49:25; 01:20:50; 01:38:30.

78 Ebd., 01:23:25.

79 Interview Gasser, 00:05:40. Zum fehlenden elterlichen »Ausgleich« oder »Schutzraum« vgl. auch Interview II Weber, 00:39:25 und Interview Peters, 01:24:25; 01:29:21.

80 Interview Gasser, 00:46:33; 00:43:27. Ähnlich: Interview Schmid 01:56:23; Interview I Weber, 01:05:44 und Interview Peters 01:30:43; 01:36:18.

81 Vgl. Interview Gasser, 01:58:04; 02:14:29.

82 Vgl. Interview Keller, 01:20:00; 01:28:29.

83 Vgl. Interview Mischler, 02:43:40; Interview Peters, 00:52:02 und Interview I Weber, 01:29:01.

der eigenen Behandlungsgeschichte als relevant für die individuelle Verarbeitung und das (Selbst-)Verständnis. So meint etwa Barbara Weber: »Mir war [die Akteneinsicht] ganz wichtig, [...] weil ich niemanden hatte und nie darüber reden konnte.«⁸⁴ In der Ki-spi-Krankenakte, so führt sie aus, fand sie Dinge bestätigt, die durch jahrelanges Beschweigen bloße Ahnungen geblieben waren und ihre Psyche belastet hatten. Das Tabuisierte benennen zu können, war der Anfang, um es zu verstehen und einen Umgang mit dem Erlebten zu finden. Heute engagiert sie sich dafür, ihr Wissen weiterzugeben, um zu verhindern, dass heutige AGS-Patient*innen das Gleiche erleben müssen wie sie selbst: jahrelang nichts über ihre Geschlechtsvariante zu wissen, trotzdem zu spüren, »anders« zu sein und sich daher allein und nichtig zu fühlen.⁸⁵ Auch Maik Peters und Robert Schmid wollen heutigen »Intersex«-Kindern die eigenen Erfahrungen ersparen. Sie sprechen sich deshalb für eine konsequent offene – in keiner Hinsicht tabuisierende – Kommunikation aus. Es solle nicht nur erklärt werden, *was*, sondern auch *warum* etwas gemacht werde. Dazu gehöre insbesondere die Thematisierung der geschlechtlichen Vielfalt, damit Kinder lernten, dass Geschlechtsvarianten das »Normalste« der Welt sind – und nichts wofür man sich zu schämen braucht.⁸⁶

Fazit und Ausblick

Das ärztliche und familiäre Reden über »Intersex« kann als semi-tabuisierend charakterisiert werden. Während Themen wie Wachstum oder Fertilität offen angesprochen wurden, waren insbesondere die sexuelle Funktion der Klitoris sowie Zwischengeschlechtlichkeit tabu. Um die Entwicklung einer stabilen Geschlechtsidentität zu ermöglichen, sollte jeglicher Zweifel am zugewiesenen Geschlecht vermieden werden – wenn nötig durch Verschweigen diagnostischer Erkenntnisse. Das Verheimlichen von Diagnosen im Untersuchungszeitraum hängt nicht nur mit dem zeitgenössischen »Intersex«-Management zusammen, sondern liegt auch im paternalistischen Verhältnis zwischen Ärzt*innen und Patient*innen begründet. Diese asymmetrische Beziehung prägte nicht nur *was*, sondern auch *wie* kommuniziert wurde. Das Spitalpersonal handelte, ohne zu erklären und sprach nicht *mit* den Kindern, sondern *über* sie. Diese historisch bedingte Art (nicht) zu reden, hatte folgenreiche Auswirkungen auf der biografischen Ebene. Sie führte, mit Barbara Weber gesprochen, zum »Schnitt im Kopf«: zur Unkenntnis über den eigenen Körper und seine Geschichte. Zudem lösten Tabuisierungen im Zusammenhang mit den Behandlungen bei einem Großteil der Interviewten Schamgefühle aus, die ihre Lebensqualität auf vielfältige Weise beeinträchtigten.

Die Problematik der tabuisierenden Kommunikation ist heute international bekannt. Seit den 1990er Jahren weisen »Intersex«-Aktivist*innen auf deren gravierende Folgen hin.⁸⁷ Ihre Kritik führte dazu, dass im heutigen »Intersex«-Management die

84 Interview I Weber, 01:47:20. Ähnlich: Interview Peters, 00:02:53; 00:53:25 und Interview Gasser, 00:47:00.

85 Interview II Weber, 02:38:13, Interview I Weber, 01:04:00. Ähnlich: Interview Peters 01:02:44.

86 Interview Schmid, 01:53:07; vgl. Interview Peters, 00:32:14.

87 Vgl. bspw. Morgan Holmes, Is Growing up in Silence Better than Growing up Different?, in: Chrysalis: Journal for Transgressive Gender Identities 2 (1997/98) 5, S. 7-9; Martha Coventry, Finding the Words, in: ebd., S. 27-30.

offene Kommunikation als essenziell erachtet wird.⁸⁸ Obwohl sich seit einigen Jahren die Sprechweisen und die psychosoziale Unterstützung im Umgang mit Geschlechtsvarianten verbessert haben, bestehen nach wie vor große Lücken zwischen ethischen Richtlinien und der klinischen Praxis.⁸⁹ Das Plädoyer für eine umfassende, ehrliche und ausgewogene Information gehört daher nach wie vor zum Forderungskatalog aktueller medizinethischer Studien.⁹⁰ Dabei wird der Fokus jedoch meist auf die Elternaufklärung und nicht auf das Gespräch mit den Kindern gelegt. Eltern sollten befähigt werden, ihre Kinder angemessen über vergangene und anstehende Therapiemaßnahmen zu unterrichten.⁹¹ Vor dem Hintergrund unserer Erkenntnisse aus dem Kispiprojekt lassen sich einige Fragen ergänzen, deren weitere Erforschung wir als sinnvoll erachten: Wie geben Eltern die ärztlich vermittelten Informationen an ihre Kinder weiter? Was kommt im Zuge dieses Übersetzungsprozesses an und was geht verloren? Welche Art(en) von Wissen werden überhaupt kommuniziert? Finden in unserer zweigeschlechtlich strukturierten Welt auch Gespräche über die Vielfalt von Geschlechtern statt, wie das unsere Interviewpartner Maik Peters und Robert Schmid fordern?

Andrea Althaus ist promovierte Historikerin und seit Herbst 2020 in der »Werkstatt der Erinnerung« an der Forschungsstelle für Zeitgeschichte in Hamburg tätig. Ihre Arbeits- und Forschungsschwerpunkte sind Oral History, Migrations-, Geschlechter- und Medizingeschichte im 20. Jahrhundert. Der Aufsatz entstand während ihrer Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich.

E-Mail: althaus@zeitgeschichte-hamburg.de

Mirjam Janett ist promovierte Historikerin und als wissenschaftliche Assistentin am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich tätig. Zurzeit arbeitet sie an einem Sammelband zur Geschichte der Kinderpsychiatrie in der Schweiz (mit Urs Germann und Urs Hafner). Ihre jüngste Publikation »Aus erster Hand. Gehörlose, Gebärdensprache und Gehörlosenpädagogik in der Schweiz im 19. und 20. Jahrhundert« (mit Rebecca Hesse, Alan Canonica, Martin Lengwiler und Florian Rudin) ist soeben im Chronos-Verlag erschienen. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Medizin- und Geschlechtergeschichte, Geschichte der Kindheit und Familie sowie Disability History.

E-Mail: mirjam.janett@uzh.ch

Jürg Streuli (Dr. med., Dr. sc. med.) ist Forschungsgruppenleiter für pädiatrische Bioethik am Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich. Er arbeitet und forscht als Kin-

88 Vgl. Ieuan Hughes/Christopher Houk/Faisal Ahmed/Peter Lee, Consensus Statement on Management of Intersex Disorders, in: Archives of Disease in Childhood 91 (2006) 7, S. 554-563, hier S. 555; vgl. Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (Hg.), Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur »Intersexualität«, Bern 2012, S. 9-12.

89 Vgl. Jürg Streuli/Birgit Köhler/Knut Werner-Rosen/Christiane Mitchell, DSD and Professionalism from a Multilateral View. Supplementing the Consensus Statement on the Basis of a Qualitative Survey, in: Advances in Urology (2012), S. 1-8, hier S. 1.

90 Vgl. Ebd., S. 6; Vgl. auch: Jürg Streuli/Effi Vayena/Yvonne Cavicchia-Balmer/Johannes Huber, Shaping Parents. Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents Decision Making for Children with Disorders of Sex Development, in: J Sex Med 10 (2013) 8, S. 1953-1960, hier S. 1959.

91 Vgl. Ebd.

derarzt und Medizinethiker seit über zehn Jahren auf dem Gebiet der Intersexualität bzw. der Variationen der biologischen Geschlechtsentwicklung an der Universität Zürich und dem Universitäts-Kinderspital Zürich.

E-Mail: streuli@ethik.uzh.ch

Rita Gobet (Prof. Dr. med.) ist Kinderurologin FEAPU; von 2004 bis 2020 arbeitete sie als Leiterin der kinderurologischen Abteilung und ist langjähriges Mitglied der interprofessionellen DSD Arbeitsgruppe der Universitäts-Kinderkliniken Zürich.

E-Mail: Rita.Gobet@kispi.uzh.ch

Flurin Condrau ist seit 2011 Professor für Medizingeschichte an der Universität Zürich. Er ist Mitherausgeber der Fachzeitschrift *Social History of Medicine*. Condraus Forschungsschwerpunkte umfassen die Geschichte von Infektionskrankheiten sowie die Geschichte der klinischen Medizin im 20. Jahrhundert. Darin interessiert er sich besonders auch für die Geschichte der Patient*innen.

E-Mail: flurin.condrau@uzh.ch