

«Ich bin ein einziges Flickwerk»

GESCHLECHT Im neuen Luzerner «Tatort» sorgt ein Zwitter für Diskussionen. Daniela Truffer (46) ist intersexuell – sie leidet noch heute an Genitaloperationen, die ohne ihre Einwilligung ausgeführt wurden.

ROBERT BOSSART
robert.bossart@luzernerzeitung.ch

Immer wiederkehrende Schmerzen, schwere Depressionen und das ständige Gefühl, dass etwas nicht stimmt «da unten»: So etwa könnte man das Leben von Daniela Truffer zusammenfassen. Ihr Problem ist nicht, dass sie als Mensch mit so genannt «uneindeutigen Genitalien» geboren worden ist, dass sie eine Intersexuelle, ein Zwitter, ist. Was ihr das Leben zur Hölle gemacht hat, sind die diversen Operationen an ihrem Unterleib. Ohne sie zu fragen, ohne sie zu informieren. Die gebürtige Walliserin spricht denn auch von «Zwangsoperationen». Wir sitzen in ihrer kleinen Einzimmerwohnung in Zürich, ihr Partner, mit dem sie seit fünf Jahren zusammen ist, ist mit dabei, und in einer Ecke liegt friedlich ihr Hund Baiba und schläft.

Grosse Narbe am Bauch

Weniger friedlich ist das, was Daniela Truffer zu erzählen hat. «Die Ärzte wussten nicht, ob sie mein Genital als eine zu grosse Klitoris oder einen Minipenis einstufen sollten. Sie stellten dann fest, dass ich Hoden im Bauch und einen männlichen Chromosomensatz hatte.» Mit zweieinhalb Monaten wurde Daniela Truffer operiert: Sie wurde kurzerhand kastriert. Noch heute hat sie am Bauch eine riesige Narbe dieses Eingriffs. «Sie haben die Hoden rausgenommen und in den Abfall geworfen.»

Das alles hat sie erst viel später in Erfahrung gebracht, als sie mit 42 gerichtlich erwirkte, dass man ihr ihre Patientenakte aushändigte. «Das Verückte war, dass auch meine Eltern nicht wussten, was sie mit mir gemacht haben», erzählt sie. Daniela war als Baby die ersten Monate wegen eines Herzfehlers im Spital. Ihre Eltern wurden über die Kastration nicht informiert. In der Akte las Daniela Truffer auch, dass die Ärzte sich uneinig waren. Einer vertrat bereits kurz nach dem Eingriff die Ansicht, dass die Operation ein Fehler gewesen sei. Sie sei ein Junge mit Hypospadie – die Öffnung der Harnröhre ist dabei nicht an der Eichel, sondern zwischen Penis und Hodensack.

«Trotzdem wurde weitergemacht», sagt Truffer. Ständig musste sie zum Arzt, ständig wurde sie untersucht. «Ich bin ein einziges Flickwerk», meint sie nur. Wie bezeichnet sie sich heute? Als Intersexuelle, als Zwitter? Ihr Partner schmunzelt, sie überlegt einen Moment. «Ich bin Daniela Truffer, aber es stört mich nicht, dass man mich als Frau anspricht und es war auch nie ein Problem, dass ich als Mädchen erzogen worden bin.»



«Es gibt Menschen, die sehen zwischen den Beinen nicht ganz so aus wie die meisten anderen.» Daniela Truffer zu Hause in ihrer kleinen Wohnung in Zürich.

Bild Nadia Schärli

Ständige Schmerzen im Unterleib

Mit sieben Jahren kam dann die nächste Operation: Ihr Penis wurde verkürzt, der Schaft in Streifen geschnitten – ein Versuch, eine Art Klitoris «herzustellen». Zum Glück wurde die Eichel nicht abgeschnitten, wie bei zahlreichen anderen Leidensgenossinnen. «Darum habe ich heute immer noch ein sexuelles Empfinden», sagt Daniela Truffer. Noch heute hat sie aber wegen dieses Eingriffes immer wieder Schmerzen. Sie weiss von anderen, die deswegen keine Sexualität mehr leben können – statt sexueller Erregung verspüren manche nur noch Schmerzen oder einen Druck im Genitalbereich.

Mit 12 bekam Daniela Truffer künstliche Hormone verabreicht. Das weibliche Hormon Östrogen führte zu starken Wallungen, und sie bekam psychische

«Das Ganze wurde durch die Operiererei einfach noch viel schlimmer.»

DANIELA TRUFFER

Probleme. Daran waren nicht nur die Hormone Schuld: «Ich habe mich damals immer furchtbar geschämt, die schauten mir dauernd zwischen die Beine und bastelten an mir herum», so Truffer. Das Gefühl des Andersseins hat sich durch die chirurgischen Eingriffe verstärkt. «Es wäre sicher auch nicht einfach gewesen, wenn man mich in Ruhe gelassen hätte, aber das Ganze wurde durch die Operiererei einfach noch viel schlimmer.»

Als sie 18 wurde, kam der nächste Eingriff. «Die sagten immer, du brauchst eine Scheide, sonst findest du keinen Freund», erzählt Daniela Truffer. Also sagte sie zu. «Die Operation war furchtbar.» Ihre Beschreibung tönt Furcht erregend. Man habe ihr ein «Loch» gemacht, das sie später über längere Zeit mit einem Stöpsel habe dehnen müssen, damit es nicht wieder zuwächst.

Und dann? Daniela Truffer sitzt da und überlegt. Dann habe sie versucht, ein normales Leben zu führen, sie machte die Erwachsenenmatura, zog von zu Hause aus, hatte einen Freund. So weit, so gut. Oder eben nicht. Daniela Truffer fühlte sich oft schlecht, nicht nur körperlich. «Von klein an gab man mir das Gefühl, dass ich nicht okay bin.» Sie bekam Depressionen, es ging nicht mehr. «Mit 35 musste ich die Notbremse ziehen.» Statt zu verdrängen, fing sie an, ihre Probleme anzugehen. Sie ging in eine Psychoanalyse und begann, sich via Internet über das Thema Intersexualität zu informieren, fand Kontakt zu anderen Betroffenen und engagierte sich in einer Selbsthilfegruppe. «Dort habe ich unzählige, himmeltraurige Geschichten gehört», sagt sie.

«Es sind rein kosmetische Eingriffe»

2007 gründete Daniela Truffer zusammen mit ihrem Partner die Menschenrechtsgruppe «Zwischenge-

Intersexualität

DEFINITION rob. Normalerweise kommt ein Kind als Mädchen oder als Knabe auf die Welt. In seltenen Fällen kommt es vor, dass das Geschlecht nicht eindeutig zu bestimmen ist und der Genotyp (Erbsubstanz) nicht mit dem Phänotyp (Erscheinungsbild übereinstimmt – dass also die Chromosomen nicht zu den äusserlich sichtbaren Geschlechtsmerkmalen passen.

Es gibt verschiedenste Erscheinungsbilder: Manche weisen eine grosse Klitoris auf, die auch ein kleiner Penis sein kann, oder ein Hodensackähnliches Gebilde, bei dem nicht eindeutig zu sehen ist, ob es nicht auch eine Art Schamlippe sein könnte. Es gibt verschiedene Ursachen, die häufigste ist das Adrenogenitale Syndrom (AGS), eine Stoffwechselerkrankung, bei dem das ungeborene Mädchen hohen Dosen von männlichen Geschlechtshormonen ausgesetzt ist und sich deshalb die äusseren Geschlechtsmerkmale in die männliche Richtung entwickeln können.

schlecht.org» und gelangte an die Öffentlichkeit. Ihr Hauptanliegen: ein Verbot von genitalen Operationen ohne die Einwilligung des betroffenen Menschen. «Es sind rein kosmetische Eingriffe, die medizinisch nicht nötig sind», begründet sie. Den Einwand von Ärzteseite, dass man heute nicht mehr möglichst rasch chirurgisch ein Geschlecht zuordne, sondern sorgfältig prüfe, was sinnvoll sei, lässt sie nicht gelten. «Noch heute werden 90 Prozent dieser Kinder medizinisch nicht notwendigen, verstümmelnden Genitaloperationen ausgesetzt.» Die Eltern würden von den Chirurgen dazu gedrängt, ihr Kind möglichst rasch zu operieren.

«Zwischengeschlecht.org» beruft sich dabei auf das Menschenrecht auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Würde. «Menschenrechte gelten auch für Zwitter», betont Truffer. Menschen mit uneindeutigem Geschlecht sollen selber entscheiden, ob und wann sie einen Eingriff an ihren Genitalien vornehmen möchten. Dies sei erst möglich, wenn ein Mensch sein Genital ausprobiert habe, also etwa mit 16 bis 18 Jahren. «Erst dann ist man in der Lage, Entscheidungen von einer solchen Tragweite zu treffen.» Sind da nicht bereits gewisse Eingriffe gar nicht mehr möglich? In gewissen Fällen drohen in der Pubertät vom Kind möglicherweise unerwünschte irreversible Veränderungen, so Truffer. Diese könnten aber heute durch Medikamente für eine gewisse Zeit aufgehoben werden. «Zentral ist das Recht auf Selbstbestimmung und auf eine offene Zukunft.»

Verstümmeln – der Norm zuliebe?

Ein Kind, das kein eindeutiges Geschlecht hat – geht das? Wird es nicht extrem schwierig, so die Schulzeit und die Kindheit durchzustehen? «Natürlich ist das nicht immer einfach», sagt Daniela Truffer. Aber man müsse halt auch in der Schule offen über das Thema reden. Sicher sei es auch wichtig, dass ein intersexuelles Kind einen Namen habe – einen weiblichen oder männlichen. Und es muss wissen, ob es beispielsweise aufs Mädchenklo oder aufs Knabenklo geht.

Es gehe auch darum, dass sich die ganze Gesellschaft mit dem Thema auseinandersetze – und akzeptiere, dass «Intersex» eine Realität ist, die nicht wie bisher möglichst verdrängt und «wegoperiert» werden soll. «Es gibt Menschen, die sehen zwischen den Beinen nicht ganz so aus wie die meisten anderen», so Truffer. «Dieser Weg bedeutet manchmal vielleicht Mehrarbeit, aber es ist sicher besser, als ein Kind zu verstümmeln, nur damit es in unsere Gesellschaftsnorm reinpasst.»

Betroffene Kinder: Operieren oder nicht?

MEDIZIN rob. Über die Zahl von Intersexuellen kursieren unterschiedliche Angaben: Die Organisation «Zwischengeschlecht» schätzt, dass eines von 1000 Kindern betroffen ist, die Luzerner Regierung schrieb aufgrund einer Anfrage im Kantonsrat von einem Kind auf 15 000 bis 20 000 Geburten.

Den betroffenen Kindern wird in der Regel nach der Geburt (Durchschnittsalter 2 Jahre) mit medizinischen Mitteln (Operation am Genital) ein Geschlecht zugewiesen. «Zwischengeschlecht» wehrt sich gegen diese Praxis und spricht von «Zwangseingriffen». Das Luzerner Kantonsspital verweist dazu auf die Antwort des Luzerner Regierungsrates auf eine parlamentarische Anfrage zu diesem The-

ma. Gemäss dieser muss die Situation bei jedem einzelnen Kind individuell bewertet werden. Das oberste Gebot für jeden therapeutischen Ansatz sei die enge Zusammenarbeit der verschiedenen medizinischen Fachärzte (Kinderärzte, Kinderchirurgen, Psychiater, Hormonspezialisten, Frauenärztin) mit Vertretern des Sozialdienstes und den Eltern. Schliesslich sei das Ziel, den nach heutigem Wissen besten Weg für das einzelne Kind zu finden und ihm eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen.

Ein Fall für die Ethikkommission

Die Forderung von «Zwischengeschlecht», dass das Kind diesen Entscheid später selber treffen solle, sei

laut Regierungsantwort nicht immer praktikabel, da es für die körperliche und geistige Entwicklung des Kindes sehr wichtig sei, sich als Mädchen oder Bub zu fühlen, heisst es von Seiten des Kantonsspitals.

Laut Regierungsrat wurden am Kantonsspital Luzern zwischen 1999 und 2010 zwölf genitale Operationen durchgeführt. Letztes Jahr beantwortete der Bundesrat zwei Vorstösse und lehnte ein Verbot von solchen Operationen ab. Es könne zwingende medizinische Gründe für solche Eingriffe geben, so die Begründung. Allerdings werfe die Thematik «grundlegende ethische Fragen» auf, deshalb solle sich die Nationale Ethikkommission mit dem Thema befassen.

HINWEIS

► Tatort: «Skalpell»: Montag, 20.05 Uhr, SF 1 ◀