

Crisis van de verbeelding en creativiteit?

Hoorzitting Vlaams Parlement, Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding
– 27 januari 2021

Bespreking Conceptnota voor nieuwe regelgeving over de
bescherming van de fysieke integriteit en de bevordering van het
welzijn en de gelijke kansen van intersekse personen

Dr. Nina Callens

Genderkamer, Vlaamse Ombudsdienst

Vlaamse
Ombudsdienst

Nina Callens
Psycholoog-onderzoeker
Genderkamer

Leuvenseweg 86
1000 Brussel
tel. 02 552 48 48

www.vlaamseombudsdienst.be

Voorzitter,
Beste volksvertegenwoordigers en andere aanwezigen,

Ik wil in de eerste plaats de auteurs van deze conceptnota bedanken, met hun voorstellen tot nieuwe regelgeving die tot doel hebben de integriteit van intersekse personen te beschermen en hun welzijn en gelijke kansen te bevorderen.

Enkele van de voorstellen liggen in de lijn van de beleidsaanbevelingen die mijn collega's en ik hebben uitgeschreven naar aanleiding van twee onderzoeken in 2016-2017 besteld op vraag van de Vlaamse Minister voor Gelijke Kansen en de federale Staatssecretaris voor Gelijke kansen (zie appendix). In 2018 werden er ook bijkomend klankbordgroepen georganiseerd, met als voornaamste doel te luisteren naar de stemmen van zoveel mogelijk belanghebbenden, waaronder volwassenen en ouders van kinderen met variaties in geslachtskenmerken, belangenorganisaties en zorgverleners zodat beleidsmakers in België op een betekenisvolle en inclusieve manier de emancipatorische en juridische vooruitgang voor deze groep konden ondersteunen.

Ik ben momenteel als psycholoog-onderzoeker verbonden aan de Genderkamer van de Vlaamse Ombudsdienst en heb daarnaast ook een privépraktijk, waar ik jonge mensen, volwassenen en families begeleid met tal van emotionele en psychosociale uitdagingen, inclusief variaties in seksekenmerken.

Mijn eigen achtergrond in medische en niet-medische contexten, zowel in Europa als de VS, is niet alleen nuttig in het onderhouden van contacten met ervaringsdeskundigen, maar geeft me ook zicht op enkele van de complexiteiten die gepaard gaan met het uitwerken van sociale inclusie maatregelen voor de groep intersekse personen.

Ik identificeer drie aandachtspunten in de voorliggende conceptnota:

1. Het spoor bijster: versnippering van zorg en informatie

De basisvaststelling is de volgende: mensen van vlees en bloed zijn meer dan medische trajecten. In de mens komen tal van disciplines samen en die disciplines hebben elkaar nodig. De toegang tot al die aspecten is een bijzonder aandachtspunt.

Ik licht de verschillende sporen waarin we enigszins wegwijs moeten zien te geraken.

Een eerste spoor richt zich op het **faciliteren van de toegang tot die zorgverleners met kennis en ervaring**. Onderzoek geeft aan dat er veel tijd kan zitten tussen de eerste vermoedens dat er 'iets' aan de hand is, het horen van de officiële diagnose, en de zorgbegeleiding die mensen uiteindelijk krijgen. Soms is dit een jarenlange zoektocht waarbij mensen sterk afhankelijk zijn van de artsen met wie zij contact hebben. Het ontmoeten van een nieuwe zorgverlener met andere ideeën en inzichten kan daarbij soms een doorbraak betekenen (van Lisdonk, 2020), wat me bij het tweede spoor brengt.

Dat tweede spoor gaat over **het belang van duidelijke informatie en echte keuze mbt medische behandelingen**. Ouders, jongeren en volwassenen, die meestal geen voorkennis hebben over het onderwerp, zien niet altijd dat er verschillende

mogelijkheden zijn, of tijd om een weloverwogen keuze te maken, of kunnen alleen kiezen uit de opties die hun zorgverleners geven (zie ook Crissman et al, 2011; Magritte, 2017). De taal die zorgverleners gebruiken om lichamelijke verschillen en hun behandelingen te bespreken, kan de uitkomst van het beslissingsproces rond behandelingen verder beïnvloeden (zie ook Roen et al., 2018; Streuli et al, 2013). Het gaat hier over vooral over FRAMING. De arts geeft bijvoorbeeld terughoudendheid aan mbt een medische ingreep, maar voegt er tegelijkertijd aan toe er niet ervaren mee te zijn. Je stelt mensen dan voor een psychologisch dilemma en de geloofwaardigheid van een niet-operatief traject is te verwaarlozen. De strijd met het scalpel is reëel, en daarvoor is een federale resolutie goedgekeurd. Toch staan niet alle mensen met intersekse voor een operatie, maar kunnen ze wel worstelen met psychosociale uitdagingen. Wanneer er in de zorgverlening meer geloofwaardige aandacht voor deze sociaal-maatschappelijke gevolgen komt, worden mensen breder en vollediger geïnformeerd. Ook dat is belangrijk met het oog op het maken van keuzes.

Psychologen, therapeuten en sociale werkers kunnen daarin een duidelijke rol spelen, wat me bij een derde spoor brengt. Zij zijn getraind op het voeren van een open en onbevooroordeeld gesprek en kunnen mensen helpen bij het herinterpreteren van wat er in medisch consult wordt gezegd. Zij kunnen nagaan wat er blijft hangen, voldoende ruimte vrijmaken voor emotie en bezinking, kunnen een band opbouwen en mensen opvolgen in het proces van rouw en herstel. Toegang tot deze hulpverlening is essentieel.

De mogelijkheid van psychosociale hulp wordt echter niet altijd genoemd door artsen (van Lisdonk, 2020).

Nationaal en internationaal onderzoek toont aan dat lang niet alle multidisciplinaire teams een psycholoog hebben, en dat de rol van psychologen in multidisciplinaire teams veelal wordt gereduceerd tot begeleiding wanneer een medische behandeling al heeft plaatsgevonden (Liao & Roen, 2019). Inzetten op echte multidisciplinaire zorg betekent ook de hiërarchie binnen de verschillende zorgberoepen wat betreft dit thema bespreekbaar maken. Een eerste stap in deze richting is de terugbetaling van psychologische zorg.

De eerste drie sporen gaan over een gelijkwaardige toegang tot expertise en informatie, en die toegang is voor het kind en de jongere zowaar nog moeilijker dan voor de volwassene of ouder. Onderzoek toont aan dat besluitvorming bij het kind leggen, voor veel ouders erg belangrijk is, maar consulten of psychosociale behandeling zonder de ouder erbij, liggen bij sommige ouders toch gevoelig. Dit ervaren zij als onnodig, en er sprak een gebrek aan vertrouwen uit (van Lisdonk, 2020). Ouders blijven 'gatekeepers' van informatie (zie ook Sanders, Roen, 2016), en ook artsen zien het vaak nog als de verantwoordelijkheid van ouders om info over de variatie te delen met hun kind. Dit wordt problematisch als ouders het onderwerp niet met kinderen kunnen of willen bespreken. Dat een deel van de kinderen / jongeren opgroeit zonder informatie, of met alleen 'sketchy' informatie, werpt potentiële problemen op met medische ethiek. Er is behoefte aan een actiever beleid waarbij kinderen en jongeren worden betrokken in gesprekken over gezondheidszorg, evenals veranderingen in wetgeving om te zorgen voor een gepaste 'geïnformeerde' toestemming (informed consent) van het kind en de jongere.

Ten slotte is een belangrijk nevenspoor naast de professionele hulp, en dat is lotgenotencontact. We kennen dat in tal van domeinen, maar blijkt ook hier van

belang. Vanuit het minderheidsstressmodel dat toegepast is op LGBT personen (Meyer, 2003; Kuyper, 2011; 2017) bijvoorbeeld is bekend dat contact en steun van 'lotgenoten' een beschermende factor is voor het eigen welzijn. Hoewel de meeste mensen de variatie van hun kind of de eigen variatie niet met andere mensen in hun eigen leven bespraken (en ouders dit vooral als de beslissing van hun kind beschouwden), profiteerden de meesten wel van sociale interacties van welke aard dan ook (in groepen, online of anderszins) met mensen met een zelfde of een gelijkaardige variatie, en hun families. Ze zien ze dat ze niet de enige zijn. Maar misschien ook belangrijk: er wordt ook niet-medische informatie uitgewisseld. Informatie over het brede spectrum van sekse-diversiteit en de maatschappelijke gevolgen. Verhalen over *walking the walk, not just talking it*. Tal van lotgenoteninitiatieven worden op vrijwillige basis geleverd, maar dit is simpelweg niet houdbaar.

2. Zwart-wit denken is makkelijk, maar is grijs niet de kleur van de toekomst?

Mijn eerste punt had betrekking op de gelijkheid in de toegang tot educatieve en emotionele hulpsporen. Mijn tweede punt gaat over bewustwording en mogelijke discriminatie.

Een belangrijke algemene bevinding van onderzoek is dat er ontzettend veel variatie bestaat met betrekking tot hoe mensen hun situatie beleven en ermee omgaan. Sekse-diversiteit bestaat in vele vormen, en iedereen maakt een eigen, soms moeilijk, soms gemakkelijker proces door. Maar het zijn bovenal gewone mensen, die net als iedereen op hun eigen manier uniek zijn. Dit wil niet zeggen dat er geen sprake van een groep is, maar wel dat we geen recht doen aan de realiteit wanneer we de diversiteit binnen de groep én subgroepen niet erkennen.

Het discriminatierecht is uitermate belangrijk als stok achter de deur. Het is het recht dat we dagelijks gebruiken en met dat recht in de hand kunnen we absoluut voor een boel mensen een verschil maken. Maar het is natuurlijk de stok achter de deur en vóór de deur gebeurt heel wat, door ons, door beleidsmakers, door u enz. ;

De federale discriminatiewet is recent inderdaad uitgebreid met een aantal beschermd kenmerken, waaronder intersekse/seksekenmerken. Op dit moment staan deze niet expliciet in de 2 Vlaamse decreten waar de genderkamer een bijzondere band mee heeft: het decreet evenredige arbeidsparticipatie én het gelijkekansendecreet van 2008. Op zich vind ik het logisch en handig dat de beide instrumenten gelijk getrokken worden. Ik zie dus ook dat het nodig zal zijn om deze kenmerken in te schrijven in de Vlaamse instrumenten. Maar laat me wel heel duidelijk zijn, ook zonder deze expliciete inschrijving kwam de genderkamer al eerder tussen in zaken die gingen over intersekse-kenmerken.

De reden daarvoor is de volgende: eigenlijk zit elk van de beschermd kenmerken op een schaal. Dat is zo voor levensbeschouwing, voor etniciteit etc etc . We hebben daarom altijd intersekse dossiers behandeld op basis van de algemene noemer geslacht, die uiteindelijk ook een meerlagige schaal is, met lagen als hormoonexpressie, en chromosomale constitutie.

Het is misschien slechts een principieel punt, maar wel een belangrijk omdat vermeden moet worden dat we in de toekomst elk van de beschermde kenmerken tot in elk detail moeten gaan beschrijven. Dat mag niet de bedoeling zijn. Goed, nu we aankijken tegen een decreetswijziging- om de goede reden van de stroomlijning met het federale niveau- moeten we misschien dan toch ook maar kijken naar die verouderde term transseksualiteit. Die mag wel een update krijgen.

Zeker zo belangrijk, is dat antidiscriminatie-wetgeving natuurlijk pas aan bod komt op het einde, als het is misgelopen. Maar die regels stellen mensen niet automatisch in staat om bepaalde uitdagingen het hoofd te bieden, of reikt hen niet meteen een taal die voor hen werkt in het dagelijkse leven – om te gebruiken met vrienden, familie en partners, en het topic op die manier meer zichtbaarheid te geven. En dat wil ik ook vandaag ook belichten.

In het onderzoek dat ik deed en het vervolgonderzoek bleek dat veel ervaringsdeskundigen aangaven dat zij graag meer bekendheid zouden willen zien in de maatschappij. Sommigen zijn al in de openbaarheid getreden met hun verhaal, omdat zij het essentieel vinden dat er meer aandacht voor intersekse/DSD komt en er minder in hokjes wordt gedacht over sekse (artikels in Charlie Magazine, De Standaard, de Morgen) . Tegelijkertijd identificeren niet alle ouders hun kind (of zichzelf) als 'intersekse'. Ook willen mensen zelf of ouders niet voorbijgaan aan de privacy van hun kind. Hun kind heeft er niet om gevraagd om de zichtbaarheid op te zoeken (van Lisdonk, 2020)

Over het algemeen kan met niet zeggen wie in de samenleving een intersekse-variantie heeft door simpelweg naar elkaar te kijken. Sommige deelnemers stelden dat dit de reden is waarom zij geen directe discriminatie of stigma ervaren. Verklaringen van anderen voor het niet ervaren van discriminatie omvatten openheid over hun variaties met significante anderen, of het gebruik van stilte als een middel tot zelfbescherming. Dit werkte voor sommige mensen die hun privacy wilden behouden. Sommige deelnemers toonden echter aan dat stilte kan leiden tot haar eigen problemen, zoals voor sommigen een gevoel van schaamte verbonden aan geheimhouding en isolatie.

Verder systematisch onderzoek naar stigma, discriminatie en sociale ervaringen en uiteindelijk sociale uitsluiting is noodzakelijk. Maar het onderzoek hoeft zich niet alleen te beperken tot mensen die tot de doelgroep zelf behoren. Wat anderen denken of vermoedelijk denken, heeft ook impact op hoe intersekse personen zichzelf beleven. Een recent onderzoek door het Transgender Infopunt en Rutgers, wilde daarom een nulmeting in de Nederlandse en Vlaamse bevolking uitvoeren om bekendheid, houding en opvattingen over intersekse personen in kaart te brengen. Hierbij gaat het specifiek om kennis en opvattingen over rechten van intersekse personen, acceptatie, en medisch ingrijpen, en werd er specifiek nagegaan welke factoren de attitudes van mensen (kunnen) beïnvloeden (zoals genderopvattingen, opleidingsniveau, religieuze achtergrond, ...). 1000 Nederlanders, en 1000 Vlamingen werden bevroegd. De resultaten van deze nulmeting worden op maandag 1 februari 2021 gepubliceerd en kunnen gebruikt worden om het intersekse-beleid in zowel Nederland als Vlaanderen verder vorm te geven en te monitoren. Ik geef alvast mee dat er nog een winstmarge kan geboekt worden als het aankomt op publieke en genuanceerde kennis over het thema.

Wat nog interessant is om op te merken, is dat – hoewel de auteurs van deze conceptnota duidelijk aangeven dat intersekse en gender weinig met elkaar verband houden - toegankelijke en transparante genderregistratieprocedures voor deze groep expliciet worden vernoemd; Onderzoek laat zien dat de overgrote meerderheid van stakeholders dit sociaal-juridisch thema NIET als prioriteit of probleem zien, en wijzigingen niet hoeven doorgedruwd te worden in naam van deze groep (Callens, 2017; Lisdonk, 2020).

3. Benut de inspiratie en creativiteit die leeft

Wat misschien nog wat onderbelicht blijft in de conceptnota is dat er ten slotte de afgelopen jaren in het Vlaamse intersekse veld wel wat heeft bewogen. Ook dat mag belicht worden als derde en laatste punt.

De conceptnota maakt gewag van een informatiebrochure voor ouders, getiteld 'Binnenste Buiten'. Het toeval wil dat ik daar zelf mede-auteur van ben. De brochure in zijn finale vorm kwam er dankzij de input van verschillende stakeholders, en introduceert tal van nieuwe manieren van denken en handelen. Deze brochure werd al in 2018 geschreven en pas recent gelanceerd; een gemiste kans. Net als een informatiefilmpje voor en door jongeren. Met mijn Nederlandse collega's van de Universiteit Amsterdam en de peer support groep DSD Nederland heb ik de informatiebehoeften van jongeren met een variatie in kaart gebracht, waarbij zowel zorgverleners als jongeren via concrete vragen in het consult kunnen worden aangemoedigd om uitdagendere topics, zoals aangaan van relaties en seksueel plezier, te bespreken. (Callens, Kreukels, Van de Grift 2020). Uiteindelijk willen we kinderen en jongeren leren om te zorgen voor en te houden van hun eigen lijf.

De conceptnota vernoemt ook het informatieplatform **ideminfo.be**, dat in 2017-2018 een eerste initiatief was om alle informatie over intersekse in ons land, te centraliseren en toegankelijk te maken. Dit informatieplatform is aan een update en uitbreiding toe, maar ook hier dringt zich de vraag op of vrijwilligers dit wel kunnen blijven dragen. Hoeveel willen we precies investeren in educatieve en emotionele steun? Een structurele verankering dringt zich op.

Er zijn andere initiatieven die niet in deze conceptnota worden genoemd, initiatieven gedreven door belangenorganisaties en peer support netwerken die een ruimer perspectief bieden en een houvast om om te gaan met concrete realiteiten. Zo ontwikkelde *dsdfamilies*, opgericht door een Vlaamse, recent nog een verhaalmodel dat ouders kan helpen om de lichaamsontwikkeling bij hun kind op een positieve en empowerende manier te bespreken. Ook de Vlaamse media brengt hier een daar genuanceerdere verhalen – met recente artikels in Charlie Magazine, De Morgen, De Standaard - die mensen aanmoedigen om open te zijn, i.p.v. ze verder ondergronds te drijven.

Ook in het zorgverlener veld is er een verschuiving. Er zijn nieuwe richtlijnen voor medische en psychosociale zorg uitgeschreven via *consensus statements*, en ook de verdere nood aan een internationaal kader waarin heelkundige praktijken worden geregulariseerd, is duidelijk. Het wettelijk verbod op non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen is goedgekeurd, al dienen de praktische parameters hiervan nog uitgeklaard te worden. Opnieuw, dit is een stok-achter-de-deur en die kan nooit losstaan van wat er daarvoor gebeurt. We moeten verder en

geïnspireerder durven kijken. We moeten het verhaal op gelijkheid op basis van geslacht en van gelijkheid durven herschrijven. Want we hebben allemaal een verhaal van ons leven dat we bij elke ontmoeting vertellen in de hoop er sympathie, liefde, of genade van de ander mee te winnen. Door de jaren heen wordt dat verhaal zo gepolijst dat we er gevangen van worden. Het verhaal van ons leven moet met telkens nieuwe woorden en vanuit andere hoeken verteld worden. Daar ligt bevrijding (naar David Grossman).

APPENDIX

OVERZICHT CONCRETE

BELEIDSAANBEVELINGEN VLAAMS ONDERZOEK (Callens et al, 2017)

1 Vergroten van toegankelijke medische en psychologische intersekse/DSD zorg via officiële erkenning van expertise-centra

2 Vergroten van de transparantie m.b.t. de prevalentie van intersekse/DSD condities en gevolgde zorgpaden (inclusief behandelbeslissingen) via verplichte registratie door expertisecentra

3 Erkennen van de noodzaak van een terugbetalingssysteem voor multidisciplinaire zorg, om kwalitatieve zorg te garanderen

4 Vergroten van het netwerk van psychosociale hulpverleners die kennis hebben van de specifieke psychologische uitdagingen die intersekse/DSD condities met zich mee kunnen brengen

5 Waken over een sensitieve(re) bejegening, en tegengaan van een stereotypering door zorgverleners, beleid en maatschappij via (aan)gepaste terminologie

6 Waken over een positieve(re) beeldvorming in medische en maatschappelijke contexten, inclusief onderwijs en media

7 Verder opvolgen van de concrete effecten van aangepaste seksregistratieregelgeving in andere landen in termen van kindwelzijn, emancipatie en non-discriminatie

8 Opzetten van gericht onderzoek om discriminatie op basis van seksekenmerken bij de doelgroep na te gaan en het beleid hier rond verder uit te bouwen

9 Vergroten van het maatschappelijk en financieel draagvlak voor lotgenotencontact

10 Vergroten van het steun- en educatief aanbod m.b.t de sociale levenskwaliteit en zorg, via een onafhankelijk informatie-en luisterpunt

11 Incluseren van de stem van kinderen en jongeren met intersekse/DSD en ontwikkelen van welzijn- en emancipatieinitiatieven voor deze groep

FEDERALE BELEIDSAANBEVELINGEN (Callens et al, 2016)

1. Het installeren van een publiekelijk infopunt (voor ouders, kinderen en medische professionals, (waarbij er evt. ook e-learning modules worden aangeboden?)) ;
2. Het opstellen van een zorgkaart specifiek voor intersekse personen ;
3. Het structureel organiseren van de klankbordgroep, aan Franstalige en aan Nederlandstalige zijde ;
4. Het uitbouwen van een referentie- en/of expertisecentra, waarbij het zorgaanbod voor intersekse personen wordt gecentraliseerd en die belast worden met de registratie + onderzoeken welke criteria van de EUCERD opgaan voor de Belgische centra ;
5. Het ontwerpen en verspreiden van informatiebrochures (cf. Dsdfamilies) ;
6. Het ondersteunen van projecten die de volgende vragen in kaart brengen: Welke verschillende (soorten) interventies (vb. screening, verwijzing, diagnose, behandeling) worden toegepast? Op welke leeftijden vinden deze interventies plaats? Wat zijn de interventiedoelen? Wat is de uiteindelijke kwaliteit van het bewijsmateriaal? Wat is er bekend over de gezondheidswinst die wordt behaald met deze interventies? (in geval van screening: van het gehele traject van vroegopsporing tot en met behandeling)? En wat is de definitie van gezondheid? Wat is er bekend over de negatieve effecten van deze interventies?)
7. Initiatieven die specifiek gericht zijn op kinderen (cf. Dsdteens.org) ;
8. Het uitbouwen van een registratiesysteem.