



Vlaams  
Parlement

ingediend op **329** (2019-2020) – Nr. 2  
23 februari 2021 (2020-2021)

## **Verslag van de hoorzitting**

namens de Commissie voor Welzijn,  
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding  
uitgebracht door Piet De Bruyn

over de conceptnota voor nieuwe regelgeving

van Orry Van de Wauwer, Katrien Schryvers,  
Brecht Warnez, Loes Vandromme en Maaïke De Rudder

over de bescherming  
van de fysieke integriteit en de bevordering  
van het welzijn en de gelijke kansen  
van interseksepersonen

*Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding:*

*Voorzitter:* Stefaan Sintobin.

*Vaste leden:*

Koen Daniëls, Lorin Parys, Elke Sleurs, Tine van der Vloet, Katja Verheyen;

Immanuel De Reuse, Stefaan Sintobin, Suzy Wouters;

Maike De Rudder, Katrien Schryvers;

Freya Saeys, Maurits Vande Reyde;

Ann De Martelaer, Jeremie Vaneekhout;

Freya Van den Bossche.

*Plaatsvervangers:*

Allessia Claes, Piet De Bruyn, Freya Perdaens, Sarah Smeyers, Annabel Tavernier;

Yves Buysse, Ilse Malfroot, Frieda Verougstraete-Deschacht;

Vera Jans, Kurt Vanryckeghem;

Gweny De Vroe, Sihame El Kaouakibi;

Johan Danen, Celia Groothedde;

Conner Rousseau.

*Toegevoegde leden:*

Lise Vandecasteele.

Documenten in het dossier:

**329** (2019-2020) – Nr. 1: Conceptnota voor nieuwe regelgeving

## INHOUD

I.	Uiteenzetting door An Verleysen, Intersekse Vlaanderen.....	4
II.	Uiteenzetting door prof. dr. Martine Cools, Centrum voor Geslachtsontwikkeling, UZ Gent .....	6
III.	Uiteenzetting door dr. Pieter Cannoot, doctor-assistent Grondwettelijk Recht en Mensenrechten, vakgroep Europees Recht, Publiekrecht en Internationaal Recht, UGent.....	9
	1. Woord vooraf .....	9
	2. Bescherming fysieke integriteit .....	10
	3. Bestrijden en voorkomen van discriminatie .....	11
	4. Besluit.....	13
IV.	Uiteenzetting door Nina Callens, psychologe, onderzoeker Genderkamer, Vlaamse Ombudsdienst .....	13
	1. Crisis van verbeelding en creativiteit?.....	13
	2. Het spoor bijster .....	14
	2.1. Zorgpaden .....	14
	2.2. Duidelijke info, echte keuze .....	14
	2.3. Rol van psychologen .....	14
	2.4. Lotgenotencontact .....	15
	3. Antidiscriminatie .....	15
	3.1. Beschermende kenmerken.....	15
	3.2. Onderzoek .....	16
	4. Benut creativiteit en inspiratie .....	16
V.	Vragen van de leden .....	17
	1. Vragen van Orry Van de Wauwer .....	17
	2. Vragen van Freya Saeys .....	19
	3. Vragen van Koen Daniëls .....	20
	4. Vragen van Piet De Bruyn .....	21
	5. Vragen van Elke Sleurs .....	21
	6. Vragen van Suzy Wouters .....	22
	7. Vragen van Freya Van den Bossche.....	22
VI.	Antwoord van An Verleysen .....	23
VII.	Antwoorden van Martine Cools .....	24
VIII.	Antwoord van Pieter Cannoot .....	28
IX.	Antwoord van Nina Callens .....	32
	Gebruikte afkortingen.....	34
	Bijlagen: zie de <a href="http://www.vlaamsparlement.be">dossierpagina</a> van dit document op <a href="http://www.vlaamsparlement.be">www.vlaamsparlement.be</a>	

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding hield op 27 januari 2021 een hoorzitting over de conceptnota voor nieuwe regelgeving over de bescherming van de fysieke integriteit en de bevordering van het welzijn en de gelijke kansen van interseksepersonen. Aan de hoorzitting namen de volgende sprekers deel:

- An Verleysen, Intersekse Vlaanderen;
- prof. dr. Martine Cools, Centrum voor Geslachtsontwikkeling, UZ Gent;
- dr. Pieter Cannoot, doctor-assistent Grondwettelijk Recht en Mensenrechten, Vakgroep Europees Recht, Publiekrecht en Internationaal Recht, UGent;
- dr. Nina Callens, psychologe, onderzoeker Genderkamer, Vlaamse Ombudsdienst.

De bijlagen zijn terug te vinden op de [dossierpagina](#) van dit document op [www.vlaamsparlement.be](http://www.vlaamsparlement.be).

*(Deze commissievergadering werd als videoconferentie georganiseerd.)*

## **I. Uiteenzetting door An Verleysen, Intersekse Vlaanderen**

*An Verleysen* begint haar uiteenzetting met: "Het drama van onze lichamen is dat ze niet mogen bestaan." Zij ontdekte pas twee jaar geleden dat zij deel uitmaakt van iets groters, en dat zij geboren is met een intersekselichaam. Zij weet al van toen ze 5 jaar was dat ze bijnierschorshyperplasie heeft, met alle gevolgen van dien. Maar zij wist toen nog niet dat er iets is met een verenigende koepelnaam, waardoor ze lotgenoten kan vinden. Vandaag weet zij dat ze gewoon An mag zijn en dat zij anderen kan en mag helpen om hun eigen diversiteit te aanvaarden. Onbekend is immers onbemind.

Concreet betekent bijnierschorshyperplasie dat haar lichaam te veel mannelijke hormonen produceert, vooral bij stress. Naast dagelijkse medicijnen is een stressloze omgeving gewenst. Zij is niet levensvatbaar zonder medicatie, wat maakt dat werkgevers haar liever niet aanwerven. Haar verzekeraars rekenen haar voor noodzakelijke verzekeringen buitenproportionele premies aan. Toch zegt zij niet te mogen klagen, omdat ze er goed uitziet. Het krijgen van kinderen wordt haar afgeraden. Het kan in haar geval, maar het boezemt mensen angst in dat haar toekomstige dochter een uitvergrande clitoris zou kunnen hebben. Haar gewezen man zag dat niet als een optie. Hij wou geen 'freaks'. Als haar ouders hadden geweten dat ze zo zou zijn, dan hadden ze haar geaborteerd. Zij voegt eraan toe dat zij met haar ouders een heel goede relatie heeft.

Zij hoort nog altijd hetzelfde: "Wat als jouw kind fysiek harder afwijkt? Daar kiest men toch niet bewust voor." Vandaag informeert zij graag over wat intersekse is en wat niet. Zij stelt vast dat ook haar woordenschat over haar diversiteit tekortschiet. Jammer genoeg kent zij enkel de negatieve medische termen en hun connotatie. Intersekse als adjectief en als kenmerk, als kwaliteit van een zelfstandig naamwoord, is nieuw in het taalgebruik. De medische wereld klampt zich nog steeds vast aan termen zoals 'DSD', 'deficiencies', 'disorders' en soms 'differences'. Voor haar klinkt dat nog altijd als 'discriminations'.

Interseksepersonen worden perfect geboren en toch veroordeeld als een 'disorder', een afwijking of een baby om te discrimineren. Van kinds af aan worden zij bekeken en bestudeerd, en wordt hun ingeprent dat zij 'niet juist' zijn, dat er iets mis is, en dat zij niet voldoen aan een of andere arbitraire maatstaf. Dat feit alleen al, die ene willekeurige beschrijving van wat een man of een vrouw mag zijn, geeft artsen een vrijgeleide om in te grijpen 'as they see fit'. Het ontbreekt haar aan positieve woorden die zeggen hoe goed, mooi en volmaakt zij zijn in hun diversiteit. Zij zegt sinds twee jaar te zijn gestopt met 'een foutje zijn'. Ze voelt zich niet langer alleen. Ze zijn dan wel opgedeeld in meer dan veertig variaties en hun wordt verteld dat zij

zeldzaam zijn. Maar steeds meer studies tonen aan dat variaties in seksekenmerken meer voorkomen dan groene ogen of tweelingen in Vlaanderen.

Vandaag leeft een groot deel van deze gemeenschap in schaamte en schuld. Ingrijpen of niet, snijden of niet, is niet het punt, wel het feit dat men intussen weet dat ingrijpen in het leven van een mens, al is het een kind, zonder zijn toestemming en zonder dat het leven van een individu bedreigd is, leidt tot trauma. "Wie ben ik om tegen te spreken wat artsen bevestigen?", vraagt An Verleysen. Het is haar geluk geweest dat haar lichaam divers mocht zijn. Ze vraagt om dit mogelijk te maken voor elk kind en elke baby. Ze wil dat men de variatie van kinderen omarmt, en in plaats van in hun naam te oordelen wat voor hen goed zou kunnen zijn, het aan hen over te laten om te kiezen voor wat goed is voor henzelf.

Kiezen vereist correcte informatie. Net dat is het grootste struikelblok. Eerstelijns-hulp is veel te weinig op de hoogte van intersekse. Bij huisartsen stelt de vereniging vast dat er in de opleiding geen vak bestaat voor variaties in seksekenmerken. Over de hele opleiding wordt het thema in het beste geval eens vermeld. Het is een titel in de opleiding Verpleegkunde en Vroedkunde. Hoe kan een anamnese, de inventaris, de voorgeschiedenis en ervaring van een patiënt die de aansluitende diagnose motiveert, accuraat gebeuren, als de zorgverlener niet weet waar hij of zij over spreekt? Het verwondert niet dat Intersekse Vlaanderen nu en dan telefoon krijgt van bijvoorbeeld zelfstandige vroedkundigen die blij zijn dat ze ergens terecht kunnen voor doorleefde informatie die ouders kan helpen.

De vereniging merkt op dat gebrekkige anamnese ertoe leidt dat veel documenten verdwijnen, omdat ze bijvoorbeeld in kelders lagen die ondergelopen zijn, verkeerd gelegd zijn of wat dan ook. Toegang hebben tot het eigen dossier blijft een van de grote pijnpunten. Vaak weet men niet dat er een gemeenschap is, door de vele vakjes die ervoor zijn uitgevonden. Als zij iets willen weten over hun verleden is de informatie vaak op mysterieuze wijze verdwenen. Men zou mogen verwachten dat wetenschappers zorgvuldig met data omgaan. Maar de interseksegemeenschap moet jammer genoeg uit ervaring vaststellen dat het dikwijls anders is.

An Verleysen noemt zichzelf geen expert. Toch wil zij het uitschreeuwen dat iedereen van kinderen moet afblijven en dat men kwetsbare ouders juist moet informeren. Zo zou iedereen vrij moeten kunnen beslissen zonder schaamte. Angst mag geen basis zijn voor levensbelangrijke beslissingen. Het gaat om diversiteit in seksekenmerken. Dat is een vorm van diversiteit die niets te maken heeft met identiteit. Men kan een intersekselichaam hebben of niet. Het is niets anders dan sproeten: men heeft sproeten of men heeft er geen. De discussie die medici graag voeren over wat er is en wat er niet is, is een discussie over vrijheid van handelen. Medische classificaties gaan niet over mensen maar over fenomenen.

Tegelijkertijd is de maatschappij opgedeeld in duizenden vakjes, die zeker in de zorg bepalen wie wat verdient om wat te doen. De hokjes leiden ertoe dat een op zestig mensen elkaar niet kunnen vinden, omdat er geen hokje is om elkaar te ontmoeten. Er zijn meer dan veertig variaties en slechts vier patiëntenverenigingen, zonder Intersekse Vlaanderen. Mensen met een van de meer dan dertig andere variaties staan alleen. Misschien denken zij net als de spreker, dat als zij zwijgen over de pijn van niet te mogen zijn, dat alle problemen dan zullen verdwijnen. Zij kende niemand zoals zichzelf. Zij was de enige die jaarlijks op controle moest en amper wist waarover het ging als er over haar medische situatie gesproken werd. Dergelijke verhalen hoort zij in haar netwerk maar al te vaak. Daarom acht zij het essentieel dat federale initiatieven zoals de bescherming tegen discriminatie op basis van seksekenmerken en de brochure van ouders, die er gekomen is onder impuls van Gelijke Kansen, ook in Vlaanderen verankerd en uitgediept worden. Intersekse Vlaanderen is uitermate blij met de start van dit debat, want de discriminatie die de gemeenschap ervaart, is reëel. Het is niet uitzonderlijk dat ingrepen

leiden tot een gebroken schoolloopbaan, met impact op latere werkgelegenheid. De schuld en schaamte die het kind ervaart, leiden tot verminderde weerbaarheid en gebrekkige veerkracht in het leven. De psychosociale ondersteuning is beperkt in de tijd, maar de verwerking van het trauma uit de kinderjaren kan lang aanslepen.

Tot slot beklemtoont An Verleysen dat de samenleving vooral de diversiteit moet omarmen. Het mag geen rol spelen hoe het geslacht van een kind eruitziet. Kinderen worden niet geboren met lichamen met dingen te veel of te weinig. Hoe moeten ze opgevoed worden zodat ze zo nodig op een geïnformeerde manier keuzes kunnen maken over hun lichaam? Hoewel er slechts twee geslachten bestaan, zijn er in Vlaanderen 6 miljoen lichamen die alle uniek zijn. Ongevraagd in het lichaam van anderen ingrijpen, ook als ouder, kan niet. Wat zegt dat over de samenleving als snijden in de geslachtsorganen van kinderen wordt aanvaard of als het een goed idee is om kinderen op te zadelen met een trauma?

## **II. Uiteenzetting door prof. dr. Martine Cools, Centrum voor Geslachtsontwikkeling, UZ Gent**

*Martine Cools* is kinderarts-endocrinoloog en coördinator van het Centrum voor Geslachtsontwikkeling van UZ Gent. Ze betoont namens de medische gemeenschap spijt over het vele leed waarvan mensen met een variatie in de geslachtskenmerken hebben getuigd, en biedt daarvoor excuses aan. Zoiets mag nooit meer gebeuren. Vanuit een medische en psychosociale invalshoek bespreekt zij de conceptnota.

Zij licht toe wat de doelgroep is van het centrum voor geslachtsontwikkeling van het UZ Gent. Het gaat niet over de 1,7 procent van de bevolking, maar om situaties waarbij, net als in elke andere medische context, een bepaald orgaan (in dit geval de teelbal of eierstok) niet (volledig) is ontwikkeld of anders dan gewoonlijk werkt, en waarbij als gevolg hiervan een variatie in seksekenmerken kan ontstaan. Bij de patiënten is er een incongruentie tussen de chromosomen, de ontwikkeling van de geslachtsklieren en/of de inwendige of uitwendige genitale kenmerken. Deze situatie, in combinatie met een atypisch genitaal bij de geboorte, komt voor bij ongeveer een op vierduizend kinderen, wat overeenkomt met 0,02 procent van de bevolking of 25 geboortes per jaar in België. Voor alle variaties samen, ook wanneer er geen atypische genitale kenmerken zijn, gaat het om ongeveer tachtig geboortes per jaar in België. Het is een zeldzaam voorkomende situatie waarmee de meeste gynaecologen, huisartsen, pediaters of vroedkundigen misschien één keer in hun loopbaan te maken krijgen. Dat verklaart meteen waarom specifieke expertise belangrijk is.

Het gaat om een complexe groep van meer dan veertig verschillende variaties, die voor het grootste deel genetisch bepaald zijn. Er is doorgaans een onderliggende genetische variatie of 'mutatie' in de volksmond. Daardoor hebben veel families heel wat medische vragen. Hoe groot is de kans dat bij een volgende zwangerschap of in de familie die zeldzame variatie opnieuw optreedt? Voorts valt het op dat de meeste betrokkenen liefst de specifieke naam van hun conditie gebruiken in plaats van een koepelterm zoals 'intersekse'. Hun belangenorganisaties werken vooral aan een globale verbetering van zorg, communicatie en informatie, en niet specifiek rond het thema genitale heelkunde. Dat laatste thema vindt Martine Cools bij een kleine fractie die affiniteit heeft met lgbt of activistische groepen. Dat betreft zowat 3 procent, maar hier zijn geen goede cijfers van. Maar het is belangrijk dat de stem van iedereen gehoord wordt, zowel mensen met affiniteit met de intersekseverenigingen als anderen.

De conceptnota vermeldt terecht dat mensen met een variatie in de geslachtskenmerken te kampen hebben met grote uitdagingen op vlak van welzijn, gezondheid en mensenrechten. Een gebrek aan kennis bij artsen, ouders en het grote publiek

ligt hiervan aan de basis. Zij benadrukt dat naast kennis ook de intrinsieke kenmerken van interseksevariëaties zoals onvruchtbaarheid of het ontbreken van bepaalde organen zoals een penis, een baarmoeder of vagina een belangrijke stempel kunnen drukken op het welzijn van mensen. Het zijn deze aspecten waarnaar de zorg en aandacht van het centrum in de eerste plaats uitgaan. Maar misschien nog meer dan een gebrek aan kennis zijn vooral de structuur van het zorglandschap en de organisatie van de gezondheidszorg mee verantwoordelijk voor de genoemde uitdagingen. Martine Cools vreest dat zonder belangrijke aanpassingen er weinig of geen beterschap valt te verwachten.

Als voorbeeld voor toonaangevende zorg worden in de conceptnota de referentiecentra in Nederland genoemd. Paradoxaal genoeg spiegelen die Nederlandse centra hun werking aan de zorg die het UZ Gent aanbiedt. Ook wereldwijd wordt het centrum als toonaangevend beschouwd en het Vlaamse team heeft de totstandkoming van de huidige internationale zorgrichtlijn mogen coördineren. Jammer genoeg heeft in Vlaanderen tot op vandaag niet iedereen die daar nood aan heeft, toegang tot de beschikbare expertise. De hoeksteen van alle internationale richtlijnen is de concentratie van zorg in een groot expertisecentrum, met hieraan gekoppeld een standaard doorverwijzing naar het centrum. Zo gebeurt het in Nederland en in andere buurlanden.

Helaas is er in Vlaanderen tot op vandaag geen expertisecentrum erkend, ondanks de dringende vraag van onder andere RaDiOrg, de Belgische koepelorganisatie van mensen met een zeldzame aandoening. Door een gebrek aan doorverwijzing vinden kinderen en volwassenen soms pas laattijdig de weg naar het centrum. Zij werden soms manifest inadequaet begeleid in het verleden, wat vaak enorme impact heeft op hun welzijn. De zeldzaamheid van de variaties maakt dat bij gebrek aan centralisatie van zorg, er maar weinig artsen zijn die voldoende ervaring hebben met de thematiek. Dat brengt een onvermijdelijk risico op suboptimale handelingen en versnippering van zorg met zich mee. De conceptnota vermeldt terecht dat inadequate medische begeleiding de belangrijkste ervaring is die mensen met variaties in de geslachtskenmerken met elkaar verbindt. Martine Cools hoopt dat de stemming in de Kamer van volksvertegenwoordigers op 26 januari 2021 een einde zal maken aan deze schrijnende situatie (*Parl.St.* Kamer 2019-20, nr. 0043/001).

Daarnaast is er een manifest tekort aan financiering voor de broodnodige psychosociale en emotionele ondersteuning, en voor de zeer tijdrovende medische zorg. Het is niet alleen het gebrek aan een expertisecentrum maar ook het niet ter beschikking stellen van middelen voor de goede werking, dat een groot probleem is. De medische zorg die het centrum biedt is gericht is op informatie, depathologisering en het bouwen aan een positief lichaams- en zelfbeeld als alternatief voor chirurgisch ingrijpen. Zoiets gaat niet tijdens een doorsneeconsultatie van 20 minuten maar vergt buitengewoon veel tijd, expertise en multidisciplinair overleg. De totale afwezigheid van financiering van een dergelijk zorgmodel vormt een bedreiging voor de werking van het centrum. Hierdoor moet het team in grote mate een beroep doen op vrijwilligheid, waardoor duurzaamheid op de helling komt te staan. De spreker hoopt dat, als er een expertisecentrum wordt aangesteld, het geen lege doos zal zijn zonder de nodige middelen om een goede werking te garanderen.

Martine Cools noemt de geslachtsnormaliserende medische ingrepen een heikel punt. De conceptnota stelt terecht dat de langetermijnvoordelen van die ingrepen onvoldoende gekend en niet evident zijn. Terecht wordt gewezen op de mogelijk nefaste gevolgen voor het fysieke en emotionele welzijn van de betrokkenen. Maar zij verklaart dat men zeker ook moet durven nadenken – en dit is tot nog toe onderbelicht gebleven – over hoe om te gaan met situaties die kunnen ontstaan door het vermijden of uitstellen van medisch ingrijpen. Ook die beslissingen kunnen onbedoeld in belangrijke mate het fysieke en emotionele welzijn van de betrokkenen compromitteren. Over de langetermijngevolgen van het niet-medische ingrijpen en

de impact die het opgroeien met een atypisch genitaal heeft op de ontwikkeling van een kind, is op dit moment helemaal niets gekend. Daarvoor kiezen is opteren voor een traject waarvan de langetermijngevolgen onbekend zijn. Er zijn enkele, zij het indirecte, aanwijzingen dat ook dit niet van een leien dakje zal verlopen.

De CARES Foundation, wereldwijd de grootste belangenorganisatie voor mensen met congenitale adrenale hyperplasie, een aandoening die bij vrouwen interseksekenmerken kan veroorzaken, ijvert ervoor om niet meer onder de noemer intersekse te vallen, omdat zij vrezen dat een verbod op heelkunde op kinderleeftijd voor heel wat van hun leden nefaste gevolgen kan hebben. Recent is in het UZ Gent een langetermijn-uitkomststudie gedaan bij 176 jongvolwassen mannen tussen 16 en 21 jaar die geboren werden met hypospadie, een te korte plasbuis, en op kinderleeftijd werden geopereerd. 98 procent van hen gaf aan dat zij dit vroege hypospadietherstel de beste keuze vonden. Zij waren blij dat hun ouders deze keuze voor hen hadden gemaakt. Recente ervaringen met dergelijke hypospadie-ingrepen op latere leeftijd tonen bovendien een groter complicatierisico dan op kinderleeftijd doordat het natuurlijk optreden van erecties de wondheling nadelig beïnvloedt.

Sinds een aantal jaren worden in het UZ Gent geen genitale ingrepen op jonge leeftijd meer uitgevoerd. De eerste ervaringen zijn positief bij opgroeiende kinderen met een milde tot matige genitale variatie en hun families, maar bij kinderen met een uitgesproken genitale variatie ziet zij grote moeilijkheden. Zo gaan hun ouders bewust sociale en familiale contacten uit de weg omdat ze het moeilijk vinden hun kindje te verschonen in aanwezigheid van anderen, zelfs familieleden, en zeker in publieke ruimtes. Anderen kiezen ervoor om zo'n kindje, met bijvoorbeeld inwendige eierstokken en baarmoeder, dat er uitwendig uitziet als een jongen, initieel groot te brengen als jongen. Dat stelt in het begin minder uitdagingen, maar het kan op termijn de goede werking van hun eierstokken en baarmoeder compromitteren als er later toch een switch naar meisje wordt gemaakt. Het leidt onherroepelijk tot definitieve onvruchtbaarheid als het kind verder wil opgroeien als jongen. Ervoor kiezen om geen genitale heelkunde op kinderleeftijd te verrichten om geen irreversibele zaken te doen, kan evenzeer een onomkeerbare en belangrijke impact hebben op de ontwikkeling van het kind. Dat is impact die nog niet goed gekend is, maar waar men wel klaar voor moet zijn.

Het centrum deelt het standpunt van intersekseorganisaties dat de maatschappelijke terughoudendheid over variaties in seksekenmerken aangepakt moeten worden, maar anderzijds is het centrum niet blind voor de mogelijkheid dat dit niet meteen zal lukken en nieuwe uitdagingen voor opgroeiende kinderen en hun families kan meebrengen. Bovendien kunnen bepaalde aspecten van condities zoals onvruchtbaarheid of de afwezigheid van bepaalde geslachtsorganen ook bij meer maatschappelijke aanvaarding van het thema blijven wegen op het welzijn van een individu.

Hoe moet het verder? Het Centrum voor Geslachtsontwikkeling is voorstander van het gecombineerd uitstippelen van een wetgevend kader en een gezondheidszorgkader waarbij respect voor de mensenrechten en het verstrekken van neutrale en objectieve informatie hand in hand gaan met flankerende maatregelen die verzekeren dat het recht op zorg voor iedereen wordt gevrijwaard. Het vraagt daarom aandacht voor het volgende.

Er moet een Belgisch of Vlaams register voor variaties in de geslachtsontwikkeling opgericht worden naar het voorbeeld van het Diabetesregister. Zo kan men weten hoe het gaat met alle kinderen die (g)een medische ingrepen hebben ondergaan.

Het centrum pleit ervoor om sterk in te zetten op academisch wetenschappelijk onderzoek naar de psychosociale uitkomst, het genderwelzijn en de levenskwaliteit van kinderen, jongeren en volwassenen die opgroeien met een atypisch genitaal, zodat die informatie zo snel mogelijk ter beschikking komt.



Het centrum vraagt ook aan Vlaanderen om zo snel mogelijk werk te maken van de oprichting van één Vlaams expertisecentrum, volgens een conventiemodel, naar het voorbeeld van de transgenderzorg, en met inbegrip van een gepaste financiering. Dat vergroot de controleerbaarheid en betaalbaarheid van kwalitatieve en structureel uitgebouwde zorg, zodat Vlaanderen niet langer met lede ogen moet verwijzen naar Nederland, en de expertise die er in Vlaanderen is, en waar heel de wereld naar verwijst, ook bij de mensen terechtkomt.

Het centrum hoopt dat in de uitgebreide informatiecampagnes die de conceptnota voor ogen heeft, dit belang van de centralisatie van zorg en de beschikbaarheid van topreferente zorg in Vlaanderen ook expliciet zal worden genoemd. Tot nog toe is dat niet het geval, bijvoorbeeld in de brochure Binnenste Buiten van de federale overheid. De informatie moet volledig transparant en glashelder zijn voor mensen die op zoek zijn naar zorg.

Geheel in lijn met de voorstellen in de conceptnota pleit het centrum voor een betere opleiding van zorgverstrekkers van de eerste, tweede en derde lijn, en van de scholen. Nu al zijn alle leden van het centrumteam actief en intensief betrokken bij de opleiding van artsen, psychologen, seksuologen, vroed- en verpleegkundigen, zowel voor wat betreft de achtergrond van de variaties als het gebruik van gepaste communicatie en bejegening. Ook hierin zullen investeringen nodig zijn want het water staat ieder van de zorgverstrekkers aan de lippen.

Het centrum pleit voor de integratie van ervaringsdeskundigen in zijn zorgteam waarbij het belangrijk is dat er een gepaste professionele opleiding komt. Ook moeten er één of enkele sociale werkers in Vlaanderen aangesteld worden, die de brug kunnen slaan tussen families met een variatie van de seksekenmerken en hun maatschappelijke context.

Tot slot waarschuwt Martine Cools ervoor dat er in bepaalde situaties enkel verliezers zijn. Momenteel hebben in Vlaanderen niet alle mensen die graag zorg zouden ontvangen, toegang tot de zorg van het centrum. Oorzaken daarvan zijn ofwel een gebrek aan informatie over de mogelijkheid van dergelijke zorg, of een gebrek aan doorverwijzing door het competitieve karakter van het zorglandschap. Eventuele negatieve gevolgen voor kinderen en hun families van een verbod op vroege genitale heelkunde mogen niet onder de radar blijven door gebrekkige of afwezige registratie. Er zijn enkel verliezers in elke situatie waarbij ouders zich genoodzaakt zien om het recht op zorg voor hun kind of bepaalde aspecten ervan te moeten afdwingen voor een rechtbank. Dat komt niemand ten goede. Het centrum is er tegen dat er bij de geboorteregistratie gekozen zou worden voor de invoering van een derde geslacht (een X naast de M en de V). Dat zou een enorme stigmatisering met zich meebrengen. Hiervoor zijn er goede alternatieven, die het zelfbeschikkingsrecht van elk individu vrijwaren, in overeenstemming met de bepalingen van het Grondwettelijk Hof.

### **III. Uiteenzetting door dr. Pieter Cannoot, doctor-assistent Grondwettelijk Recht en Mensenrechten, vakgroep Europees Recht, Publiekrecht en Internationaal Recht, UGent**

#### **1. Woord vooraf**

*Pieter Cannoot* zegt met veel interesse de conceptnota te hebben gelezen en is blij dat het Vlaams Parlement de fundamentele rechten van interseksepersonen zal behandelen. Een aantal leden van de commissie hebben in het verleden al mee aan de kar getrokken. Hij noemt Piet De Bruyn als auteur van resolutie 2191/2017 van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa die nog steeds de gouden

standaard is voor de bescherming van de fundamentele rechten van interseksepersonen in Europa en wereldwijd.

Op 15 juni 2020 nam hij deel aan een hoorzitting in de Commissie Gezondheid en Gelijke Kansen van de Kamer van volksvertegenwoordigers over twee voorstellen van resolutie over de rechten van interseksepersonen. Het voorstel van resolutie over de erkenning van het recht van de interseksuele minderjarigen op fysieke integriteit is op 26 januari 2021 met unanimitieit in genoemde Kamercommissie aangenomen (*Parl.St.* Kamer 2019-20, nr. 0043/001). In de hoorzitting heeft de spreker vooral stilgestaan bij het respect voor de fysieke integriteit van interseksepersonen en de aankomende hervorming van de geslachtsregistratie. Deze aangelegenheden vallen onder de bevoegdheid van de federale wetgever. Nu gaat hij opnieuw in op wat hij toen heeft uiteengezet, aangevuld met opmerkingen of aanbevelingen gericht aan de Vlaamse overheid, in het licht van haar bevoegdheden. Interseksepersonen zijn enkel gebaat met een transversaal beleid over alle beleidsdomeinen, en dus op basis van samenwerking tussen de federale overheid en de gemeenschappen. Federaal staatssecretaris voor Gendergelijkheid, Gelijke Kansen en Diversiteit Sarah Schlitz heeft in haar beleidsnota een aantal initiatieven voor interseksepersonen aangekondigd (*Parl.St.* Kamer 2020-21, nr. 1580/22). Daaronder is er een wetgevend initiatief om het genoemde voorstel van resolutie te implementeren, en het opstellen van een interfederaal plan om discriminatie van lgbtiq+-personen tegen te gaan. Alle beleidsniveaus moeten de onderlinge ontwikkelingen volgen om tot het noodzakelijke holistische beleid inzake variaties in geslachtskenmerken te komen. Hij wil ingaan op twee onderwerpen: de bescherming van de fysieke integriteit van interseksepersonen, en het bestrijden en voorkomen van discriminatie.

## 2. Bescherming fysieke integriteit

*Pieter Cannoot* heeft het vooreerst over geslachtsnormaliserende behandelingen, die veelal plaatsvinden op jonge leeftijd vooraleer het kind beschikt over voldoende onderscheidingsvermogen om op geïnformeerde wijze in te stemmen. Die behandeling vindt plaats op basis van de overtuiging dat ze zal bijdragen aan de gezonde fysieke en mentale ontwikkeling van het kind. Daarnaast beogen de behandelingen ook de acceptatie van het kind door de sociale omgeving te stimuleren en overeenstemming met de vermoedelijke genderidentiteit te bereiken. In dergelijke omstandigheden worden de ouders of de voogd om toestemming verzocht en wordt er voorbijgegaan aan de persoonlijke autonomie van het kind. Vanwege tekortkomingen in de effectieve juridische bescherming van de persoonlijke autonomie van interseksekinderen is op korte tijd een duidelijke eensgezindheid ontstaan onder internationale mensenrechtenactoren zoals de Verenigde Naties en de Raad van Europa. Zij oordelen dat een wetgevend ingrijpen vereist is, in de vorm van een *lex specialis* met betrekking tot medische behandelingen op de geslachtskenmerken van een persoon. De actoren roepen op tot een verbod op dergelijke behandelingen tenzij de betrokken persoon geïnformeerde toestemming heeft verleend of wanneer een medische noodzaak een behandeling opdringt. In 2019 ontving België dergelijke aanbeveling van het VN-Kinderrechtencomité en het VN-Mensenrechtencomité. België moet volgens het Kinderrechtencomité een verbod instellen. Dezelfde aanbeveling staat ook in resolutie 2191 (2017) van de Raad van Europa.

Een eventueel wettelijk verbod – en het ziet ernaar uit dat daartoe een initiatief zal worden genomen – op niet-consensuele uitstelbare behandelingen op de geslachtskenmerken van een persoon, moet worden geflankeerd door een transversaal sensibiliserend ondersteunend beleid. Een afdwinging van het verbod op geslachtsnormaliserende behandelingen, zeker als dat strafrechtelijk zou gebeuren, dient een ‘measure of last resort’ te zijn. Artsen en ouders zijn er idealiter van overtuigd dat als er geen niet-consensuele geslachtsnormaliserende behandeling plaatsvindt, zij niet gewoon de wet naleven, maar werkelijk optreden in het belang van het

kind. Dat verbod moet met andere woorden worden ingebed in een intensieve sensibilisering van artsen, zorgverleners, ervaringsdeskundigen, ouders, sociale omgeving en bredere maatschappij. Daarbij moet de variatie in geslachtskenmerken op positieve wijze worden benaderd zonder de concrete uitdagingen voor de interseksepersonen in de nog steeds binaire samenleving te ontkennen. Het spreekt voor zich dat het verbod niet tot gevolg mag hebben dat de hechting tussen ouders en kind wordt bemoeilijkt.

Aangezien de wet niet op exhaustieve wijze kan bepalen welke behandelingen kunnen worden gekwalificeerd als medische noodzaak, zal er nood blijven aan hoogstaand wetenschappelijk onderzoek en dataverzameling. Aangezien bepaalde interseksecondities aanleiding kunnen geven tot noodzakelijke levenslange medische opvolging, dient elke persoon toegang te hebben tot gespecialiseerde, multidisciplinaire zorg en psychosociale ondersteuning. Als een interseksepersoon er op vrije en geïnformeerde wijze mee instemt om een behandeling te ondergaan, of als een behandeling vroeger medisch noodzakelijk is, dan dient dat te gebeuren in een multidisciplinaire setting, waarbij ook niet-medische informatievoorziening en psychosociale opvolging verzekerd wordt. Bovendien moet die ondersteuning ook beschikbaar zijn voor ervaringsdeskundigen, ouders en de sociale omgeving die daar nood aan hebben, ook wanneer er geen behandelingstraject of medische opvolging wordt opgestart. Het garanderen van de noodzakelijke voorwaarden voor de optimale en verantwoorde werking van een verbod op niet-consensuele behandelingen valt in belangrijke mate onder de bevoegdheden van de Vlaamse overheid. Samenwerking met de federale overheid zal nodig zijn. De noodzaak aan een flankerend beleid is ook terug te vinden in de resolutie van de Raad van Europa.

### **3. Bestrijden en voorkomen van discriminatie**

Door de sociale constructies over de onwenselijkheid van lichamelijke diversiteit en genderdiversiteit worden interseksepersonen beschouwd als personen die afwijken van een bepaalde maatschappelijke norm. Als minderheid zijn ze zo vatbaar voor discriminatie, stigma en sociale uitsluiting. Ervaringen van discriminatie en stigma kunnen niet alleen leiden tot sociaaleconomische nadelen maar leiden vaak tot een verminderd mentaal welbevinden, een verminderd zelfbeeld, stress, relationele problemen en vermijdingsgedrag. Het bestrijden en voorkomen van discriminatie op basis van geslachtskenmerken dient een belangrijke beleidsprioriteit te zijn. Uit de recente lgbti-bevraging door het Mensenrechtenagentschap van de Europese Unie blijkt dat gemiddeld 62 procent van de bevroegde interseksepersonen zich in het voorafgaande jaar gediscrimineerd voelden. Respondenten wezen onder meer op pesten of geweld; variatie op geslachtskenmerken die gepathologiseerd of als ziekte beschouwd wordt; verminderd mentaal welbevinden en sociale isolatie; problemen bij de procedure tot aanpassing van de geslachtsregistratie; familiale of relationele problemen; en gebrekkige toegang tot kwalitatieve en gespecialiseerde gezondheidszorg. Binnen enkele dagen worden ook de resultaten voorgesteld van een nulmeting in Vlaanderen en Nederland van de kennis en opvattingen over interseksepersonen. Nina Callens gaat daar dieper op in.

Hoewel er strikt genomen geen juridische noodzaak voor bestond, heeft de federale wetgever begin 2020 beslist om in de Genderwet de discriminatiegrond seksekenmerken gelijk te stellen aan geslachtsdiscriminatie. Door die federale hervorming verdient het sterke aanbeveling dat de gemeenschappen en gewesten volgen en dat ook het decreet van 10 juli 2008 houdende een kader voor het Vlaamse gelijkheids- en gelijkebehandelingsbeleid (hierna: het Gelijkekansendecreet van 10 juli 2008) wordt aangevuld met de nieuwe grond seksekenmerken.

Beschermen tegen discriminatie gebeurt niet enkel door het opnemen van een nieuwe discriminatiegrond, door te voorzien in een klachtenmechanisme of door

het kenbaar maken van dat klachtenmechanisme. De overheid heeft ook een positieve en preventieve emancipatieverplichting. Pieter Cannoot wijst op een aantal randvoorwaarden. Een grondig, transversaal emancipatiebeleid ten aanzien van interseksepersonen is een *conditio sine qua non* voor de bescherming van de fysieke integriteit van interseksepersonen. In de praktijk betekent een verbod op niet-consensuele, uitstelbare behandelingen dat de visibiliteit van interseksekinderen, in het bijzonder van interseksekinderen met een ambigu genitaal, zal toenemen. De Vlaamse overheid moet ervoor zorgen dat die grotere visibiliteit niet leidt tot meer stigma, meer discriminatie en verminderd welzijn. Interseksepersonen vormen ook een heterogene groep. Hoewel de relatie van veel interseksepersonen met de medische wereld vaak zeer gespannen is, is toch niet iedereen tegen de uitvoering van behandelingen in de vroege kindertijd met de toestemming van de ouders. Daaruit volgt dat sommige interseksepersonen een eventueel verbod op uitstelbare niet-consensuele behandelingen als een achteruitgang van hun juridische en sociale positie zullen beschouwen. Het emancipatiebeleid moet met andere woorden aandacht hebben voor intersectionaliteit en interseksepersonen niet essentialiseren tot een bepaald narratief. Hou de lijnen open met alle mogelijke relevante actoren.

In het verleden hebben diverse overheden, waaronder de Vlaamse overheid en de federale overheid, al initiatieven inzake interseksepersonen ondersteund, zoals de oprichting van de website [ideminfo.be](http://ideminfo.be), en de verspreiding van een brochure voor ouders Binnenste Buiten. Tot nu toe is dat vooral gebaseerd op de werking op korte termijn en is er nooit zicht geweest op structurele opvolging van dergelijke initiatieven, en ook de disseminatie is voor verbetering vatbaar. Een voortdurende update van sensibiliseringsmateriaal is een absolute voorwaarde voor een doelgericht emancipatiebeleid.

Kijkend naar de bevoegdheden van de Vlaamse overheid moet het emancipatiebeleid in het bijzonder aandacht hebben voor volgende punten. Algemene sensibilisering van bevolking en overheden moet gepaard gaan met gerichte sensibilisering van relevante maatschappelijke sectoren zoals jeugdwerk en jeugdbeweging, kinderopvang, werkgevers enzovoort. Die sensibilisering zal een werk van lange adem zijn: het wegwerken van de strikte geslachts- en genderbinariteit van de samenleving kan niet zomaar gerealiseerd worden. Op korte termijn mag die sensibilisering er niet toe leiden dat er opnieuw stigma of discriminatie van interseksepersonen uit volgt.

Het onderwijs speelt een cruciale rol in de sensibilisering van de maatschappij en de emancipatie van minderheden. In het curriculum en de eindtermen van het Vlaamse lager en secundair onderwijs moet de binariteit van geslacht en gender doorbroken worden. Bij de inrichting van schoolinfrastructuur en eventuele opdelingen van leerlingen op grond van geslacht en gender moet ook rekening gehouden worden met geslachts- en genderdiversiteit.

Wat sport betreft, verwijst Pieter Cannoot naar het onderzoek uit 2019 naar de uitdagingen voor trans- en interseksepersonen in de sport (waaronder de breedtesport en de topsport) van de Genderkamer van de Vlaamse Ombudsdienst. Sportparticipatie heeft vele bewezen voordelen voor fysieke en mentale gezondheid en voor sociale inclusie, en moet daarom ook voor trans-, non-binaire en interseksepersonen mogelijk zijn. De ombudsdienst formuleerde verschillende aanbevelingen, die onder meer betrekking hebben op de toelatingsvoorwaarden tot gesegregeerde clubs of competities, communicatie met respect voor genderidentiteit, sociale interactie, sanitaire voorzieningen en veiligheid.

Uit onderzoek blijkt dat interseksepersonen niet zelden negatieve ervaringen hebben in de algemene gezondheidszorg. De Vlaamse overheid moet ervoor zorgen dat zorgverleners en professionals in alle domeinen van de zorg en de welzijnswerking via onderwijs en sensibilisering voldoende kennis hebben over variaties in geslachtskenmerken en de maatschappelijke uitdagingen waarmee interseksepersonen

kunnen worden geconfronteerd. Iedereen heeft recht op gelijkwaardige behandeling in de zorg.

De spreker geeft ook een aanbeveling voor de structurele financiering en ondersteuning van informatievoorziening, belangenverenigingen en lotgenotencontact. Gelet op de problemen met de opvolging en disseminatie van betrouwbare, multi-dimensionale informatie, moet de Vlaamse overheid voldoende aandacht besteden aan de structurele financiering en ondersteuning van informatievoorziening. Daarbij kan bijvoorbeeld overwogen worden om een informatiecentrum op te richten dat vergelijkbaar is met het Transgender Infopunt. Bovendien moet ook de werking van belangenverenigingen en lotgenotencontact structureel ondersteund en gefaciliteerd worden. Een belangrijke uitdaging daarbij is de heterogeniteit in de groep van interseksepersonen. De informatievoorziening en lotgenotenwerking moeten aan de belangen van alle interseksepersonen, met verschillende ervaringen, kunnen tegemoetkomen.

#### **4. Besluit**

De mensenrechtenstandaarden wijzen duidelijk in eenzelfde richting. Uit mensenrechtenperspectief dient er een einde te komen aan niet-consensuele uitstelbare behandelingen op geslachtskenmerken. Discriminatie van interseksepersonen moet worden bestreden en vermeden. Bovendien wordt vanuit mensenrechtenperspectief opgeroepen om voldoende te voorzien in een sociaal emancipatiebeleid. Dat moet bestaan uit algemene en meer gerichte sensibilisering, structurele ondersteuning van informatievoorziening en van belangenverenigingen, en het blijvend garanderen van toegang tot psychosociale ondersteuning en zorg voor wie dat nodig heeft.

### **IV. Uiteenzetting door Nina Callens, psychologe, onderzoeker Genderkamer, Vlaamse Ombudsdienst**

#### **1. Crisis van verbeelding en creativiteit?**

*Nina Callens* stelt vast dat enkele van de voorstellen van de conceptnota in de lijn liggen van de beleidsaanbevelingen uitgewerkt naar aanleiding van twee onderzoeken uitgevoerd aan de UGent in 2016-2017 op vraag van de Vlaamse minister voor Gelijke Kansen en de federale staatssecretaris voor Gelijke kansen. 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. *Nina Callens* is als psycholoog-onderzoeker verbonden aan de Genderkamer van de Vlaamse Ombudsdienst en zij heeft daarnaast ook een privépraktijk, waar zij jonge mensen, volwassenen en families begeleidt bij tal van emotionele en psychosociale uitdagingen, inclusief variaties in seksekenmerken. Haar 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 haar ook inzicht in enkele van de complexiteiten die gepaard gaan met het uitwerken van sociale inclusie maatregelen voor de groep interseksepersonen.

Zij identificeert drie aandachtspunten in de conceptnota. Zij heeft het vooreerst over de versnippering van zorg en informatie, voorts over discriminatierecht, en ten slotte over de crisis van de verbeelding. Haar eerste 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. Volgens spreker is men het spoor bijster. Men moet wegwijs zien te raken uit verschillende sporen.

## **2. Het spoor bijster**

### **2.1. Zorgpaden**

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.

### **2.2. Duidelijke info, echte keuze**

Dat brengt de spreker tot een tweede spoor: het belang van duidelijke informatie en echte keuze tussen medische behandelingen voor fysieke kenmerken en vruchtbaarheid. Ouders, jongeren en volwassenen, die meestal geen voorkennis hebben over het onderwerp, zien niet altijd dat er verschillende mogelijkheden of tijd zijn om een weloverwogen keuze te maken. Ze kunnen vaak alleen kiezen uit de opties die hun zorgverleners geven. De taal die zorgverleners gebruiken om lichamelijke verschillen en behandelingen te bespreken, kan de uitkomst van het beslissingsproces beïnvloeden. Het gaat hier in essentie over framing. De arts geeft bijvoorbeeld terughoudendheid aan voor een medische ingreep, maar voegt er tegelijkertijd aan toe er niet ervaren mee te zijn. Mensen staan 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 op federaal niveau een voorstel van resolutie goedgekeurd. Toch staan niet alle mensen met interesse 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 voor het maken van keuzes.

### **2.3. Rol van psychologen**

Psychologen, therapeuten en sociale werkers kunnen daarin een duidelijke rol spelen. Zij zijn getraind in het voeren van een open en onbevooroordeeld gesprek en kunnen mensen helpen bij het herinterpreteren van wat er in het medische 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. 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. Inzetten op echte multidisciplinaire zorg betekent ook de hiërarchie tussen de verschillende zorgberoepen voor 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. Ouders blijven gatekeepers van informatie, en ook artsen zien het vaak nog als de verantwoordelijkheid van

ouders om informatie over de variatie te delen met hun kind. Dat wordt problematisch als ouders het onderwerp niet met kinderen kunnen of willen bespreken. Dat een deel van de kinderen of 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 gepaste 'geïnformeerde' toestemming van het kind en de jongere.

#### 2.4. Lotgenotencontact

Ten slotte ziet Nina Callens een belangrijk nevenspoor naast professionele hulp: het lotgenotencontact. Dat bestaat in tal van domeinen, en blijkt ook hier van belang. Vanuit het minderheidsstressmodel dat toegepast is op lgbt-personen 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 bespreken en ouders dit vooral als de beslissing van hun kind beschouwen, profiteren de meesten wel van sociale interacties van welke aard ook, in groepen, online of anderszins, met mensen met eenzelfde of een gelijkaardige variatie, en hun families. Zo 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 seksediversiteit en de maatschappelijke gevolgen. Verhalen over 'walking the walk, not just talking it'. Tal van lotgenoteninitiatieven worden op vrijwillige basis geleverd, maar dat is simpelweg niet houdbaar.

### 3. Antidiscriminatie

#### 3.1. Beschermende kenmerken

Het tweede punt van Nina Callens gaat over bewustwording en mogelijke discriminatie. Een belangrijke algemene bevinding van onderzoek is dat er ontzettend veel variatie bestaat in hoe mensen hun situatie beleven en ermee omgaan. Seksediversiteit 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 manier uniek zijn. Dat wil niet zeggen dat er geen sprake van een groep is, maar wel dat men geen recht doet aan de realiteit wanneer men de diversiteit in de groep en subgroepen niet erkent.

Het discriminatierecht is uitermate belangrijk als stok achter de deur. Het wordt dagelijks gebruikt en kan voor veel mensen een verschil maken. Maar het is natuurlijk de stok achter de deur, maar voor de deur gebeurt ook heel wat.

De federale Antidiscriminatiewet is recent uitgebreid met een aantal beschermde kenmerken, waaronder intersekse- en seksekenmerken. Op dit moment staan deze niet expliciet in de twee Vlaamse decreten waar de Genderkamer een bijzondere band mee heeft: het decreet van 8 mei 2002 houdende evenredige participatie op de arbeidsmarkt en het Gelijkekansendecreet van 10 juli 2008. Op zich vindt de spreker het logisch en handig dat beide instrumenten gelijkgetrokken worden. Zij ziet dat het nodig zal zijn om deze kenmerken in te schrijven in de Vlaamse instrumenten. Maar ook zonder deze expliciete inschrijving kwam de Genderkamer al eerder tussen in zaken die gingen over interseksekenmerken. De reden daarvoor is de volgende. Eigenlijk zit elk van de beschermde kenmerken op een schaal. Dat is zo voor levensbeschouwing, voor etniciteit enzovoort. De Genderkamer heeft intersekse dossiers daarom altijd 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 principiële punt maar wel een belangrijk omdat vermeden moet worden dat in de toekomst elk van de beschermde kenmerken tot in elk detail moet worden beschreven. Dat mag niet de

bedoeling zijn. Maar nu er gedacht wordt aan een decreetwijziging, om de goede reden van stroomlijning met het federale niveau, moet misschien ook gekeken worden naar de verouderde term transseksualiteit.

Zeker zo belangrijk is dat antidiscriminatiewetgeving 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. Ze reiken hen niet meteen een taal aan die voor hen werkt in het dagelijkse leven, om te gebruiken met vrienden, familie en partners, en om het onderwerp op die manier meer zichtbaarheid te geven. Ook dat wil de spreker belichten. Uit haar onderzoek en uit vervolgonderzoek blijkt dat veel ervaringsdeskundigen aangeven dat zij graag meer bekendheid zouden willen in de maatschappij. Sommigen zijn al in de openbaarheid getreden met hun verhaal, omdat zij het essentieel vinden dat er meer aandacht voor intersekse en DSD komt en er minder in hokjes wordt gedacht over sekse. Tegelijkertijd identificeren niet alle ouders hun kind of zichzelf als intersekse. Ook willen mensen of ouders niet voorbijgaan aan de privacy van hun kind. Hun kind heeft er niet om gevraagd om de zichtbaarheid op te zoeken.

Over het algemeen kan met niet zeggen wie in de samenleving een interseksevariatie heeft door simpelweg naar elkaar te kijken. Sommige deelnemers aan het onderzoek 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. Andere deelnemers toonden echter aan dat stilte kan leiden tot eigen problemen, zoals voor sommigen een gevoel van schaamte verbonden aan geheimhouding en isolatie.

### 3.2. Onderzoek

Verder systematisch onderzoek naar stigma, discriminatie, sociale ervaringen en uiteindelijk sociale uitsluiting is noodzakelijk. Maar het onderzoek hoeft zich niet alleen te beperken tot mensen die tot de doelgroep behoren. Wat anderen denken of vermoedelijk denken, heeft ook impact op hoe interseksepersonen 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 interseksepersonen in kaart te brengen. Hierbij gaat het specifiek om kennis en opvattingen over rechten van interseksepersonen, acceptatie en medisch ingrijpen, en werd er specifiek nagegaan welke factoren de attitudes van mensen kunnen beïnvloeden (zoals genderopvattingen, opleidingsniveau, religieuze achtergrond enzovoort). Duizend Nederlanders en evenveel Vlamingen werden bevroegd. De resultaten van deze nulmeting worden op maandag 1 februari 2021 gepubliceerd en kunnen worden gebruikt om het interseksebeleid in zowel Nederland als Vlaanderen verder vorm te geven en te monitoren. De spreker geeft alvast mee dat er nog een winstmarge kan worden geboekt als het aankomt op publieke en genuanceerde kennis over het thema.

Hoewel de auteurs van de conceptnota duidelijk aangeven dat intersekse en gender weinig met elkaar verband houden, worden toegankelijke en transparante genderregistratieprocedures voor deze groep expliciet vernoemd. Onderzoek laat zien dat de overgrote meerderheid van stakeholders dit sociaal-juridische thema niet als prioriteit of probleem ziet, en wijzigingen niet hoeven doorgedruwd te worden in naam van deze groep.

## 4. Benut creativiteit en inspiratie

Wat misschien onderbelicht blijft in de conceptnota is dat er de afgelopen jaren in het Vlaamse intersekseveld wel wat heeft bewogen. De conceptnota maakt gewag van een



informatiebrochure voor ouders, getiteld Binnenste Buiten. Nina Callens is mede-auteur. De brochure kwam er in zijn finale vorm dankzij de input van verschillende stakeholders en introduceert tal van nieuwe manieren van denken en handelen. Deze brochure werd al in 2018 geschreven en werd pas recent gelanceerd, wat Nina Callens een gemiste kans noemt. Zij heeft dezelfde opmerking over een informatie-filmpje voor en door jongeren. Met haar Nederlandse collega's van de Universiteit Amsterdam en de peersupportgroep DSD Nederland heeft zij de informatiebehoeften van jongeren met een variatie in kaart gebracht. Daarbij kunnen zowel zorgverleners als jongeren via concrete vragen in het consult worden aangemoedigd om meer uitdagendere topics, zoals aangaan van relaties en seksueel plezier, te bespreken. Uiteindelijk willen zij 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 België te centraliseren en toegankelijk te maken. Dit informatieplatform is aan een update en uitbreiding toe, maar ook hier rijst de vraag of vrijwilligers dat kunnen blijven dragen. Hoeveel wil men precies investeren in educatieve en emotionele steun? Structurele verankering is nodig.

Er zijn andere initiatieven die niet in de conceptnota worden genoemd, initiatieven gedreven door belangenorganisaties en peersupportnetwerken die een ruimer perspectief bieden en een houvast om concrete realiteiten aan te pakken. 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 brengen af en toe genuanceerdere verhalen, bijvoorbeeld in recente artikels in Charlie Magazine, De Morgen of De Standaard. Die verhalen moedigen mensen aan om open te zijn, in plaats van hen verder onder de grond te drijven.

Ook in het zorgverlenersveld is er een verschuiving. Er zijn nieuwe richtlijnen voor medische en psychosociale zorg uitgeschreven via 'consensus statements', en de verdere nood aan een internationaal kader waarin heelkundige praktijken worden geregulariseerd, is duidelijk. Het wettelijke verbod op non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen is goedgekeurd, al dienen de praktische parameters hiervan nog uitgeklaard te worden. De spreker wijst er opnieuw op dat dit een stok achter de deur is en dat die nooit kan losstaan van wat er voor de deur gebeurt. Zij roept op om verder en geïnspireerder te durven kijken en het verhaal op basis van geslacht en gelijkheid te durven herschrijven. Naar David Grossman zegt zij dat iedereen een verhaal van zijn leven heeft dat bij elke ontmoeting wordt verteld in de hoop er sympathie, liefde of genade van de ander mee te winnen. Over de jaren wordt dat verhaal zo gepolijst dat de verteller er de gevangene van wordt. Het verhaal van iemands leven moet met telkens nieuwe woorden en vanuit andere hoeken verteld worden. Daar ligt bevrijding.

## **V. Vragen van de leden**

### **1. Vragen van Orry Van de Wauwer**

*Orry Van de Wauwer* vond de vier uiteenzettingen boeiend. Hij dankt Intersekse Vlaanderen voor de pakkende getuigenis, die een duidelijk zicht geeft op de enorme psychische en sociale impact op kinderen, die vaak de rest van hun leven mee bepaalt. Hij hoorde de volgende rode draden in alle uiteenzettingen, waaraan ook in de conceptnota aandacht wordt gegeven: de gevolgen van de medische ingrepen; de discriminatie die later in het leven kan voorkomen; het belang van aandacht hiervoor in de opleiding tot arts en verpleegkundige; de zorgpaden, waartoe Vlaanderen nog heel wat kan doen; de nood aan duidelijke, gemakkelijk

vindbare en betrouwbare informatie; de herkenbaarheid in de brede maatschappij voor mensen met interseksekenmerken; en de nood om de Vlaamse antidiscriminatie-regelgeving gelijk te trekken met de federale.

Martine Cools bevestigt dat mensen die bijvoorbeeld hypospadie hebben, er doorgaans voor kiezen om de term 'geslachtsvariatie' te gebruiken, veeleer dan zich als intersekse te zien. Orry Van de Wauwer wijst erop dat er ook in de conceptnota duidelijk voor wordt gekozen om de problematiek van de geslachtsvariëaties los te koppelen van de agenda qua genderidentiteit. Ervaart de dokter zelf ook dat spanningsveld of komt dat in de context van de medische praktijk minder aan bod? Als mensen last hebben van het feit dat hun genitaliën er anders uitzien, wordt dat automatisch gelinkt aan genderidentiteit?

Goede registratie is belangrijk om goed de langetermijngevolgen te kunnen inschatten van zowel medische als niet-medische ingrepen. Dat wordt ook in de conceptnota benadrukt. De spreker vermoedt echter dat dat verschilt naargelang de ingreep en de grootte ervan. Zo blijken vroege ingrepen bij de plasbuis als positief te worden ervaren door de respondenten. Wat zou de dokter opnemen in die registratie? Eventuele medische interventies of de leeftijden waarop die plaatsvonden? Zou dat uitsluitend gaan over medische indicatoren, of bijvoorbeeld ook over genderwelzijn en levenskwaliteit? Hoe kan die registratie het best gebeuren om zicht te krijgen op de problematiek? Welke zaken worden er al geregistreerd? Is er al een registratiesysteem dat als model kan dienen? Is het nuttig om alle zeldzame medische aandoeningen en voorvallen apart te registreren in één systeem?

De vraag om één Vlaams expertisecentrum op te richten, waar alle ouders van een kind met geslachtsvariatie heen worden geleid, is duidelijk naar voren gekomen. Er is terecht opgemerkt dat er in Vlaanderen al heel wat expertise is. Die komt echter onvoldoende tot bij de mensen door een gebrek aan organisatie, maar zeker ook door een gebrek aan middelen. Zou men zoiets het best oprichten in de schoot van het Centrum voor Geslachtsontwikkeling of moet dat een volledig nieuw initiatief zijn? Kunnen er in dat expertisecentrum ook onderzoek en vorming gebeuren? Er is gesteld dat alle leden van het team al betrokken zijn bij de opleiding van artsen en vroedvrouwen. Dat gebeurt echter tussen de teamwerkzaamheden door en is niet structureel in de werking.

Het is niet helemaal duidelijk waarom mensen vandaag nog onvoldoende bij het UZ Gent terecht komen, terwijl er daar expertise over geslachtsvariatie is. Kennen andere artsen in Vlaanderen dat aanbod onvoldoende, of is er een gebrek aan middelen om die expertise te vertalen naar een goed uitgebouwd aanbod? Wat kan de meerwaarde zijn van een officieel expertisecentrum?

Orry Van de Wauwer is het eens met de stelling van Pieter Cannoot dat het afdwingen van een verbod op medische ingrepen een uiterste maatregel moet zijn en dat flankerend beleid belangrijk is. Dat flankerend beleid is de belangrijkste opdracht voor Vlaanderen. Het kader waarin een kind toestemming moet kunnen geven om genitale heilkunde te ondergaan, kan vanuit Vlaanderen worden opgebouwd. Dat verzekert een goed uitgebouwd zorgpad. Alle sprekers hebben gewezen op de noodzaak daarvan, met een multidisciplinair team, en van goede informatie voor het kind. Het risico bestaat dat kinderen onder maatschappelijke druk een beslissing nemen om normaal te zijn. Kan men die druk ooit wegnemen? Als die ingreepbeslissing los moet staan van maatschappelijke druk, zal men dan ooit nog een ingreep kunnen uitvoeren?

De conceptnota benadrukt de nood aan meer zichtbaarheid van mensen met interseksekenmerken. Hoe kan dat? Dat gaat over uiteenlopende zaken. Er zijn een zeventigtal variëaties. Een aantal is zichtbaar maar andere zijn onzichtbaar. Komt

dat in de praktijk niet neer op meer zichtbaarheid van mensen met een intersekse-genderidentiteit?

Men vraagt dat interseksekenmerken worden opgenomen als antidiscriminatiegrond. Pieter Cannoot en Nina Callens hebben dat ook benadrukt. Er worden randvoorwaarden geformuleerd, die de spreker waardevol vindt. Er is vooral nood aan een emancipatiebeleid om discriminatie te voorkomen, want met wetten en decreten alleen zal er weinig veranderen. In dat verband worden onder andere de onderwijs-, sport- en jeugdsector terecht aangehaald, net zoals dat in de conceptnota gebeurt. Dat zal zeker en vast verder worden uitgewerkt.

Er is ook verwezen naar de resolutie die op 26 januari 2021 in de Kamercommissie is goedgekeurd. CD&V heeft daar nog amendementen op ingediend. Een amendement wil dat, inzake de geïnformeerde toestemming van de minderjarige in het geval van een ernstige medische noodzaak, ook de oordeelbekwaamheid van de minderjarige wordt nagegaan en de inspraak van die minderjarige wordt gegarandeerd als wordt vastgesteld dat die oordeelbekwaam is. De spreker vindt dat dat een belangrijke meerwaarde geeft. Wat is de kijk van Martine Cools en Pieter Cannoot daarop?

Ook de informatieplicht als onderdeel van een multidisciplinair zorgpad is een belangrijk aandachtspunt, maar hoe kan men dat concreet doen bij kinderen? Hebben de dokters weet van andere medische ingrepen waarvoor kinderen momenteel al toestemming moeten geven?

Nina Callens heeft een goed en breed zicht op de ervaringen van discriminatie bij mensen met geslachtsvariatie. Is het nuttig om dat ook op intersekse toe te spitsen? Wil er sprake zijn van discriminatie, dan moet het immers duidelijk zijn dat iemand tot een bepaalde groep hoort, terwijl dat bij veel vormen van geslachtsvariatie, zoals hypospadie, niet het geval is. CD&V gaat er in de conceptnota vanuit dat het Gelijkekansendecreet van 10 juli 2008 moet worden aangepast en dat seksekenmerken daarin als antidiscriminatiegrond moeten worden opgenomen. Wordt daarbij dan de juiste benoeming toegepast? Hoe ziet ze de verschillen qua discriminatie tussen mensen die zich als intersekse identificeren en mensen die dat niet doen? Is er in dat eerste geval niet veeleer sprake van een vorm van discriminatie op basis van genderidentiteit dan van discriminatie wegens seksekenmerken?

Welke noden detecteert An Verleysen als het gaat over belangengroepen en lotgenotenverenigingen? Er is Intersekse Vlaanderen, en ook Çavaria heeft het voorbije jaar volop gefocust op personen met interseksekenmerken. Door welke organisaties voelt de interseksegemeenschap zich het best vertegenwoordigd? Zijn er tegenstrijdige geluiden daarover? Hoort men thuis in de regenbooggemeenschap? Dat zou te begrijpen zijn om een aantal redenen, zoals gemeenschappelijke strijdpunten, maar voelt iedereen zich het best daardoor vertegenwoordigd?

## **2. Vragen van Freya Saeys**

*Freya Saeys* stelt dat Open Vld vragende partij is om de problematiek van de intersekseuelen te bekijken en daaromtrent de nodige regelingen te treffen, in eerste instantie om te voorkomen dat mensen van bij de geboorte buiten hun wil om in de richting van een bepaalde geslacht worden gedwongen door het uitvoeren van medische ingrepen. Ze beaamt dat het in veel gevallen gaat om een gebrek aan kennis, niet alleen bij ouders van een kind met interseksekenmerken, maar ook bij medisch personeel dat er vaak niet mee vertrouwd is. Ook bij het bredere publiek is dit onbekend. Niet alleen weet men niet wat het precies is, maar evenmin hoe ermee om te gaan. Mensen weten zich vaak geen houding te geven, bijvoorbeeld als een interseksepersoon wil deelnemen aan een ploegsport, of in een jeugdbeweging of in de klas zit. Vorming, opleiding en erover praten zijn nodig om daar

verandering in te brengen. Men beweert vaak er een probleem mee te hebben dat mensen in hokjes worden gestopt, maar in de praktijk blijkt wel vaker dat men er soms meer problemen mee heeft als men mensen niet in een hokje kan stoppen. Intersekse is daar een voorbeeld van. Daarom is het erg belangrijk dat er ook in het onderwijs objectief en correct wordt geïnformeerd over dit fenomeen. Er moet dringend een kader komen inzake medische ingrepen bij interseksekinderen, ook inzake het niet of nog niet medisch ingrijpen. Vandaag wordt al te vaak bij baby's meteen aan operaties gedacht, om hen toch maar zo dicht mogelijk bij het geslacht te brengen waarvan men aanneemt dat het domineert. Dat heeft te maken met het strikt dogmatisch binair denken van heel wat mensen. Hoe moet het vraagstuk van het derde geslacht worden benaderd? Die aparte registratie via X blijkt door een aantal mensen als stigmatiserend te worden ervaren. Hoe moet men bij uitbreiding in de toekomst omgaan met binariteit? Voor de overgrote meerderheid van de mensen blijkt dat een vanzelfsprekend denkkader te zijn, maar sommigen passen daar niet in of willen bewust afstappen van dat binaire systeem.

Freya Saeys vraagt of men met de opname van intersekse als expliciete discriminatiegrond in de regelgeving niet vervalt in een overdosis van discriminatiegronden, terwijl interseksualiteit volgens sommige juristen al gedekt is via de discriminatiegrond geslacht, die zich niet beperkt tot man en vrouw.

In het federale voorstel van resolutie wordt de oprichting gevraagd in beide landsgedeelten van een referentiecentrum in een bestaand ziekenhuis. Vraag is welke meerwaarde een dergelijk centrum heeft, en hoe en waar dat het best wordt geconcipieerd om een zo groot mogelijke output te hebben.

Samenwerking tussen het federale en Vlaamse niveau zal noodzakelijk zijn. Voor de financiering van de belangenorganisaties voor interseksepersonen zal vooral naar Vlaanderen worden gekeken.

De belangen van de kleine groep interseksepersonen worden vandaag verdedigd door organisaties als Çavaria. In welke mate hebben die organisaties tot op vandaag hun rol kunnen spelen? Welke meerwaarde moeten zij hebben voor deze groep, zeker met het oog op de oprichting van een referentiecentrum in een Vlaams ziekenhuis? Hoeveel mensen en middelen zijn er nodig om die organisaties toereikend te laten functioneren?

Het federale voorstel van resolutie bepaalt de voortzetting van klankbordgroepen voor interseksepersonen maar waar moeten die groepen gesitueerd worden in het beleid om de noden van interseksepersonen te detecteren en te verdedigen?

Interseksualiteit doet zich ook voor bij bijvoorbeeld migranten en asielzoekers. Wanneer zich onder asielzoekers interseksepersonen bevinden, is het belangrijk dat het personeel van de asielcentra de bewoners beter bewust maakt van het thema interseksualiteit. In sommige culturen kan dit immers bijzonder negatief onthaald worden. Dit is federale materie, maar inburgering en integratie zijn Vlaams. Vraag is hoe moet worden omgegaan met interseksualiteit in inburgeringscursussen. Enerzijds moeten niet-interseksepersonen weten dat discriminatie van interseksualiteit in dit land strafbaar is. Anderzijds moeten interseksepersonen weten waar ze terecht kunnen.

### **3. Vragen van Koen Daniëls**

*Koen Daniëls* vraagt de sprekers of zij ook overkoepelend samenzitten om een aantal zaken uit te klaren. Dit onderwerp bevat immers een medisch, ethisch, juridisch, psychologisch en sociologisch onderdeel. Elke spreker heeft de invalshoek van elke organisatie verduidelijkt maar de betrokken ouders en kinderen worden met al die aspecten samen geconfronteerd. Het lijkt zinvol om die op elkaar af te

stemmen. Ouders voelen zich soms zo overweldigd dat het gevoel speciaal te zijn wordt versterkt. Hoe kunnen die verschillende invalshoeken zo laagdrempelig mogelijk worden georganiseerd?

In onderwijs zou alles besproken en gesensibiliseerd moeten kunnen worden, maar de tijd daarvoor is beperkt. Bovendien kunnen kinderen bepaalde zaken niet altijd plaatsen en kunnen kinderen die niet twijfelen, plots beginnen te twijfelen. Vraag is hoe dit in het onderwijs kan worden gebracht, wie dat moet doen en waar het dan precies over gaat. Het medische aspect is bijvoorbeeld niet hetzelfde als het psychologische, en is iets anders dan begrip opbrengen voor een interseksemedeleerling. Wat te doen met leerlingen die zich aangesproken voelen? Hoe zien de sprekers dat concreet?

#### **4. Vragen van Piet De Bruyn**

*Piet De Bruyn* wijst erop dat dit thema al een lang traject heeft doorlopen. Op 11 juni 2015 werd in het Vlaams Parlement voor het eerst over intersekse gesproken (*Hand. VI.Parl. 2014-15, nr. C268*). Intussen zijn heel wat inzichten, expertise, invalshoeken en consensus bereikt.

Piet De Bruyn staat stil bij de schuldbekentenis van Martine Cools. In het verleden heeft men, steeds met het belang van het kind voor ogen, door vroegtijdig medisch ingrijpen ook onheil, verdriet en pijn veroorzaakt. Daar wordt vandaag anders over gedacht. De verzoening van die medische praktijk met de inzichten op juridisch vlak, waaronder mensenrechten, was geen gemakkelijk proces. Niet alle landen in Europa, en zeker daarbuiten, staan daarin even ver. Vraag is hoe die verzoening in de buurlanden evolueert.

In het Gelijkekansendecreet van 10 juli 2008 is als discriminatiegrond een fysieke of genetische eigenschap opgenomen. Volstaat dit voor een persoon die zich daarop wil beroepen vanuit zijn interseksebeleving?

Piet De Bruyn dankt An Verleysen want zonder openhartige getuigenissen zouden beleidsmakers, artsen en juristen nog altijd in het duister tasten en zich afvragen hoe de brede maatschappelijke bezorgdheid die ontstaat, moet worden verankerd en welke accenten gelegd moeten worden.

Volgens Martine Cools is depathologisering een deel van het antwoord en moet de mens in zijn geheel worden bekeken en niet enkel als iemand met een medische aandoening of afwijking.

Er zijn in het buitenland voorbeelden, onder meer in Schotland, over hoe dit in het onderwijs aan bod kan komen. Die moeten niet zonder meer worden overgenomen aangezien elk onderwijs zijn eigen kenmerken heeft, maar men hoeft het ook niet zelf allemaal uit te vinden.

#### **5. Vragen van Elke Sleurs**

*Elke Sleurs* vraagt hoe de prenatale diagnostiek omgaat met de toenemende inzichten, en of er specifieke contacten zijn met de Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, meer bepaald de werkgroep Verloskunde, om de specifieke problematiek en de ontwikkelingen van de laatste jaren mee te delen aan onderwijs voor opleiding en bijscholing.

Eenzijds zijn er de toenemende expertise, kennis, ervaring en gelukkig ook aanvaarding van interseksepersonen. Anderzijds is er het verbod op ingrepen bij kinderen die geen geïnformeerde toestemming kunnen geven. Elke Sleurs veronderstelt dat dit gebeurt tijdens de counseling bij een prenatale vaststelling en wil graag weten

of die prenatale diagnose een rol speelt bij de beslissing van ouders over het al dan niet verderzetten van de zwangerschap.

## 6. Vragen van Suzy Wouters

*Suzy Wouters* bedankt de sprekers voor hun heldere uiteenzettingen. Zij bedankt uitdrukkelijk An Verleysen voor haar moed om openhartig te getuigen.

Het is niet altijd duidelijk wat er als intersekse moet worden beschouwd. Soms worden interseksekenmerken pas op latere leeftijd duidelijk. Is een duidelijker afbakening nodig? De relatie van interseksepersonen tot de medische wereld is vaak slecht. Er is onvoldoende expertise en gespecialiseerde zorg, zowel medisch als psychologisch. Vaak wordt er op deze personen geëxperimenteerd. Wat is de mening van de vier sprekers hierover?

Volgens An Verleysen verdwijnen de medische dossiers vaak of zijn ze niet toegankelijk. Wat is hiervoor de reden?

Zit er evolutie in de cijfers van kinderen die intersekse geboren worden? Is er een af- of toename de voorbije jaren? Wat is daar de oorzaak van?

Wanneer is er volgens de wetenschap sprake van interseksualiteit? Ervaren de interseksepersonen dat op verschillende manieren?

De voorstanders van vroegtijdig chirurgisch ingrijpen zijn van mening dat niet ingrijpen negatieve invloed heeft op de psychologie van de puber. *Suzy Wouters* vraagt of de sprekers die redenering begrijpen. Wat denken zij van het verbieden van vroegtijdige niet-levensnoodzakelijke chirurgische ingrepen? Is dat niet verregaand? Wat is levensnoodzakelijk? Moet er niet eerder worden ingezet op de hervorming van de opleidingen zodat er meer aandacht is voor deze casussen, de mogelijke alternatieven en de begeleiding van de ouders? Bestaat bij het verbieden van een dergelijke operatie niet het gevaar dat dokters niet meer durven ingrijpen, ook als het medisch gezien noodzakelijk is?

Interseksepersonen zijn niet hetzelfde als transeksuelen of homoseksuelen, hoewel ze door de lgbt-lobby wel vaak mee in hetzelfde bad worden getrokken. Hoe staan de sprekers hiertegenover?

Men stelt dat de binaire geslachtsclassificatie bijzonder schadelijk is voor interseksepersonen. Is dat juist?

Valt besnijdenis ook onder seksuele integriteit of verminking?

## 7. Vragen van Freya Van den Bossche

Volgens *Freya Van den Bossche* zijn er heel wat mensen die het gevoel hebben niet te mogen bestaan. Dat heeft volgens haar alles te maken met de manier waarop anderen hun lichaam, dat interseksekenmerken vertoont, benaderen. Het gaat niet enkel om lichamelijke kenmerken maar ook om mentale en sociale aspecten zoals zelfbeeld en welbevinden. Het gaat niet enkel om de persoon die met interseksekenmerken wordt geboren maar ook om de directe omgeving van die persoon, om de maatschappij waarin die persoon moet functioneren, en om de medische wereld met de mensen die psychosociale ondersteuning kunnen geven.

Er is al heel wat expertise ontwikkeld, maar de medische wereld heeft het probleem niet altijd op de beste manier benaderd. De medische wereld zegt dat in de toekomst op een betere manier te willen doen. Dat is een belangrijk signaal voor de betrokkenen, maar ook voor diegenen die te zwart-wit denken over dit soort situaties.

Freya Van den Bossche vraagt of er nog verder moet worden gedacht dan M/V/X? Moet men zich niet afvragen of geslacht relevant is? Hoe moet men daarmee in de toekomst omgaan? Niet iedereen die zich niet kan identificeren met de M of de V zit te wachten op de X.

Freya Van den Bossche is het ermee eens dat ingrepen slechts mogen plaatsvinden met geïnformeerde toestemming van de persoon in kwestie. Daarbij moet met veel zorg worden gepeild naar hoe die persoon de eigen identiteit ervaart en wil ontwikkelen, en of die persoon al dan niet openstaat voor een belangrijke ingreep. Dat is geen eenvoudige vraag. Bij echtscheidingszaken wordt kinderen pas om hun mening gevraagd als zij 12 jaar zijn. Men gaat ervan uit dat kinderen op jongere leeftijd niet tot spreken in staat zijn. Freya Van den Bossche vindt dat kinderen ook op jongere leeftijd gehoord moeten kunnen worden. Hoe bekwaam is een kind om te oordelen? Die vraag bevat niet alleen juridische maar ook psychosociale aspecten. Kinderen verschillen en hun ontwikkeling verloopt in sprongen. Hoe moet men kinderen peilen naar hoe zij staan tegenover ingrepen die niet medisch noodzakelijk zijn?

Aan de multidisciplinaire aanpak zijn er niet alleen medische maar ook psychische en sociale aspecten verbonden. Hoe kan dat het best worden verankerd in decreetgeving?

De expertise is niet voldoende verspreid. Hoe kan ze gebundeld worden in referentiecentra? Hoe kan ervoor worden gezorgd dat zoveel mogelijk mensen in zoveel mogelijk domeinen beschikken over expertise die voldoende groot is om mensen die daar via psychologen of het CLB terecht komen adequaat te begeleiden of om hen te leiden naar mensen die daartoe wel in staat zijn? Freya Van den Bossche ziet dit als iets longitudinaals, niet iets dat er enkel is in het kader van de vraag over een eventuele ingreep. De vragen veranderen samen met de levensfase, het zijn vragen over seksualiteit, over het krijgen van kinderen enzovoort. Worden er dergelijke longitudinale trajecten opgestart? Is daar kwantitatief en kwalitatief onderzoek aan gekoppeld? Nu is bijvoorbeeld geweten hoe personen die een ingreep hebben ondergaan daar na verloop van tijd tegenover staan. Wordt ook het welbevinden onderzocht van mensen die dergelijke ingreep nog niet hebben ondergaan of daar nog niet voor gekozen hebben? Wat kan daaruit worden geleerd?

Freya Van den Bossche vraagt hoe de directe omgeving van deze personen moet worden benaderd. Hoe kunnen mensen worden gerustgesteld over het feit dat het niet verkeerd hoeft te zijn dat hun kind niet beantwoordt aan de grootste gemene deler? Hoe kan ervoor worden gezorgd dat de omgeving daar ook op een andere manier naar kijkt? Dat gaat dan echt over maatschappelijk bewustwording. Hoe zien de sprekers deze sensibilisering? Moeten een aantal mensen hierover getuigen? Of moet er eerder gedacht worden aan campagnes? Hoe kan dit hele proces worden versneld? Een aantal aspecten van lgbtiq+ voltrekken zich langzaam. De maatschappelijke aanvaarding heeft soms meerdere generaties nodig. Hier en daar is volgens Freya Van den Bossche een versnelling mogelijk. Hoe zien de sprekers zo'n versnelling?

## **VI. Antwoord van An Verleysen**

*An Verleysen* benadrukt dat intersekse geen identiteit is maar een eigenschap van het lichaam. Interseksepersonen zijn geen vragende partij voor een X-identiteit. Mensen met een intersekselichaam zijn geen derde geslacht. De X-discussie is een discussie over non-binariteit. Dat gaat over identiteit en is een andere discussie. Puur biologisch gezien zijn mensen lichamelijk een man of een vrouw. Het lichaam zegt niets over de identiteit. Het lichaam heeft men maar men is het niet.

Er wordt beter niet gesproken over interseksualiteit. Het gaat immers niet over seks maar over sekse.

Wat mensenrechten betreft, vanuit het standpunt van de discriminatie, zegt An Verleysen dat de interseksepersonen hun krachten bundelen samen met de lgbt+-gemeenschap omdat ze gelijkaardige zaken meemaken: uitgesloten worden, schuld en schaamte enzovoort. In relatie met Çavaria willen de interseksepersonen niet dat er zonder hen over hen gesproken wordt. Een deel van het trauma is immers dat iemand anders zonder hen beslist voor hen. Wat betreft de i in het letterwoord stelt An Verleysen dat als er wordt gesproken over identiteit of seksuele oriëntatie die i voor intersekse geen deel van het letterwoord is. Dat is enkel zo wanneer het gaat over seksekenmerken. Al te vaak worden interseksepersonen vanuit onbegrip en onbekendheid op een hoop gegooid met de transgemeenschap. Interseksepersonen zijn daar gevoelig voor omdat de meesten van hen zich absoluut niet identificeren met het lgbt+-landschap.

Seksekenmerken zijn variaties van het lichaam. Binaire geslachtsclassificatie is voor de interseksegemeenschap geen issue. De verwarring met non-binariteit ontstaat vanuit de aanname dat lichaam en identiteit moeten samenvallen. Dat is niet het geval. Puur biologisch zijn er mannen en vrouwen, maar in de beleving en de identiteit is dat anders. Daar gaat het over de zelfbeleving in verhouding tot de wereld.

Het is belangrijk dat de omgeving toegang krijgt tot (ook niet-medische) informatie. Er zou, parallel met en los van het transgenderinfopunt, een intersekse-infopunt moeten komen.

## VII. Antwoorden van Martine Cools

*Martine Cools* geeft aan dat het spanningsveld tussen de termen geslachtsvariatie en intersekse aan bod komt tijdens de zorg. De meeste ouders die een kind hebben dat geboren wordt met een atypisch genitaal, leggen onmiddellijk zelf intuïtief de link met transgenders. De spreker merkt op dat daar in de maatschappij een grote verwarring over bestaat. De eerste taak is om dat uit elkaar te trekken. Als de informatie zich daarop kan toespitsen, zou dat al heel veel helpen.

De registratie moet zo breed mogelijk zijn. Die moet niet alleen, of zelfs niet prioritair, medische aspecten bevatten. Martine Cools beklemtoont dat het belangrijkste het welzijn van mensen is en hoe dat te bevorderen op niet-medische, maatschappelijke manieren, aangevuld met een aantal medische zaken. Het huidige vocabularium is vaak ontoereikend voor dit soort registratie. Er wordt bijvoorbeeld gerefereerd aan genderissues, waarbij de boodschap dan impliciet is of er een binaire genderidentiteit is. Ook daar moet aan worden gewerkt. Het genderwelzijn is belangrijker dan de specifieke genderidentiteit.

Er is vanuit het UZ Gent geprobeerd om een Belgisch registratiesysteem te ontwikkelen met alle kinderendocrinologen, maar de vaststelling was dat er meer dan tweehonderd registraties waren voor het UZ Gent en weinig of geen voor alle andere universitaire centra. Worden er maar zo weinig – of voor de meeste andere universitaire ziekenhuizen helemaal geen – mensen met variaties in de seksekenmerken opgevolgd in andere centra of wordt de informatie niet correct doorgegeven en geregistreerd? Daar kan Martine Cools moeilijk op antwoorden. Internationaal is er wel een groot register: I-DSD. Los van die medische term DSD, die eigenlijk voorbijgaat aan het welzijn van de mensen, biedt dat register mogelijkheden voor zowel crosssectionele als prospectieve registratie. Daar kunnen een aantal zaken van worden overgenomen.



Er is in het UZ Gent een team opgebouwd dat uit meer dan twintig verschillende specialisten bestaat, die ook alle literatuur over dit onderwerp bijhouden en die een bijzondere expertise hebben die ook internationaal erkend wordt. Martine Cools stelt dat iedereen die zich daarbij wil aansluiten welkom is, maar dat het wiel niet opnieuw hoeft te worden uitgevonden. Kan men er nog taken bijnemen? Heel wat activiteiten gebeuren tussen de bedrijven door. Uitbreiding is mogelijk maar daarvoor moet extra tijd worden vrijgemaakt, wat neerkomt op extra financiering.

Waarom komen mensen niet terecht bij het UZ Gent? Waarom wordt er niet doorverwezen? Volgens Martine Cools heeft dat te maken met de competitiviteit van het zorglandschap, en niet met een gebrek aan kennis. De Belgische Vereniging voor Pediatrische Endocrinologie en Diabetologie zit bijvoorbeeld elke maand samen en de leden zijn goed op de hoogte van elkaars activiteiten. Het heeft wellicht te maken met de perceptie dat wie doorverwijst naar een ander ziekenhuis aangeeft dat het eigen ziekenhuis niet goed is. Dat komt eigenlijk weinig aan bod in de opleiding en wordt ook weinig gestimuleerd vanuit de overheid. Natuurlijk spelen er ook ego's. Er zijn ook de ziekenhuisnetwerken, waarbij gevraagd wordt om prioritair door te verwijzen binnen het netwerk. Er zijn officiële en niet-officiële afspraken. Dat maakt het moeilijk voor individuele zorgverwijzers, die wel het belang zien van doorverwijzing maar soms door hun ziekenhuisdirecties worden teruggedrukt. Ook de bereikbaarheid van de zorg en de vrije keuze van arts zijn argumenten die vaak gebruikt worden, maar Martine Cools stelt vast dat er bijvoorbeeld ook mensen van Limburg of het buitenland naar het UZ Gent komen en dat geen probleem vinden. In de diabetesconventie, en ook in de meeste andere conventies, worden transportkosten vergoed.

In verband met de inspraak van minderjarigen verwijst Martine Cools naar de euthanasiewetgeving, waarin geen ondergrens is bepaald voor de leeftijd waarop kinderen inspraak kunnen hebben. De ervaring leert dat jongeren van vijftien of zestien jaar, en vaak ook wat jonger, goed kunnen aangeven wat ze willen, en ook waarom en wanneer maar dat het voor de puberteit soms moeilijker is. Het centrum hecht er veel belang aan om vanaf de leeftijd van drie tot vijf jaar niet over het hoofd van het kind te spreken. Men informeert de kinderen niet vanaf 10 of 11 jaar over hun aandoening, zoals het soms in andere centra gebeurt, maar al tijdens het opgroeien. Dat is belangrijk om hen op een bepaald moment te betrekken bij de besluitvorming. Voor wie ermee opgroeit, is mee beslissen gemakkelijker.

Elke beslissing over medische stappen wordt in teamverband genomen, waarbij de visie van het kind en de ouders belangrijk is maar ook die van de specialisten die de families goed kennen. Martine Cools vindt het belangrijk om niet alleen het medische maar ook de achtergrond van de families zo goed mogelijk in kaart te brengen. Een uitgebreide evaluatie van een kinderpsycholoog is essentieel voor belangrijke beslissingen, die soms al nodig zijn voor de puberteit. Het kan gebeuren dat een kind zowel een teelbal als een eierstok heeft. De meeste kinderen hebben een mannelijke of een vrouwelijke genderidentiteit. Om een dubbele puberteitsontwikkeling te vermijden, moeten soms voor de puberteit beslissingen worden genomen. Men kan niet altijd wachten tot de leeftijd van 15 of 16 jaar.

Kinderen en ouders in contact brengen met ervaringsdeskundigen kan een grote stap zijn. Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigen een professionele opleiding krijgen om mensen te begeleiden. Hiervoor bestaan specifieke opleidingen, bijvoorbeeld in de transgenderzorg. Het transgenderpartnerproject leidt ervaringsdeskundigen op om mensen te begeleiden en een buddyrol te spelen.

De exponentiële toename van jongeren met transgendergevoelens van de voorbije jaren, toont aan dat geslacht en genderidentiteit niet noodzakelijk samenvallen bij de geboorte. Genderidentiteit kan verschillende vormen aannemen, wat het zelfbeschikkingsrecht is van elk individu. Er is weinig grond om fysieke kenmerken vast

te klinken aan de registratie van gender. Fysieke seksekenmerken zijn niet binair maar een continuüm. Een systeem dat de genderregistratie bij de geboorte openlaat, werkt dat stigma niet in de hand. Iedereen zou een onbepaald gender moeten hebben tot op het moment dat men zelf de genderidentiteit aangeeft. Geslachtsregistratie dient losgekoppeld te worden van genderidentiteit en dient weergegeven te worden op een continue schaal in plaats van een binaire keuze. Martine Cools meent dat daar mogelijkheden voor zijn.

Algemene informatie en opleiding zijn belangrijk maar voor de meeste specialisten zal een atypisch genitaal nooit of misschien maar eenmaal in hun leven voorkomen. Een specialist in een regionaal ziekenhuis staat er op dat moment mogelijks alleen voor, en kan niet terugvallen op een team dat hem met kennis van zaken ondersteunt bij bepaalde beslissingen. Niemand kan op de hoogte zijn van alle medische literatuur in alle mogelijke vakgebieden, en al helemaal niet van situaties die mogelijk één keer in de loopbaan voorvallen.

Wat asiel en migratie betreft, meent Martine Cools dat het belangrijk is om in die cursussen aandacht te hebben voor religieuze en culturele verschillen. Als er gewerkt wordt met families met een andere culturele achtergrond, zijn er culturele bemiddelaars nodig om tot goede communicatie te komen.

Overkoepelend samenzitten is voor het eerst gebeurd in de klankbordgroepen. Dat is haperend van start gegaan, maar Martine Cools is ervan overtuigd dat men naar elkaar toe zal groeien als daarin wordt geïnvesteerd.

Om ouders zo laagdrempelig mogelijk te laten participeren, is lotgenotencontact van belang. Dat wordt in de mate van het mogelijke gestimuleerd in de hoop dat het zichzelf verderzet en opgenomen wordt door de betrokkenen omdat dergelijk lotgenotencontact idealiter niet vanuit de medische wereld getrokken moet worden.

In het onderwijs hoeft ingewikkelde biologie niet altijd en overal aan bod te komen. Het volstaat de thans aangeleerde stelling te nuanceren dat vrouwen twee X-chromosomen en mannen X- en Y-chromosomen hebben, en meer aandacht te schenken aan genderdiversiteit, geslachtsdiversiteit en variaties in seksekenmerken. Eigenlijk is een genitaal net zoals een neus uniek. Het is niet zo dat er maar twee soorten genitaal zijn. Het is een continuüm. Er moet ook aandacht gaan naar onvruchtbaarheid, gezien de vooroordelen daarover. Er is veel mogelijk op het vlak van individuele projecten voor leerlingen. Jongeren die worden gevolgd door het UZ Gent hebben daar veel interesse voor.

De toenemende inzichten bij prenatale diagnostiek vormen een werkpunt. Het klopt dat variaties steeds vaker prenatiaal worden opgemerkt. Martine Cools merkt twee houdingen. Sommige gynaecologen die vaststellen dat bepaalde zaken in tegenspraak zijn, zeggen dat ze het geslacht van het kind niet kunnen zien en dat de ouders het wel zullen merken bij de geboorte. Deze houding moet zoveel mogelijk vermeden worden vanwege de voordelen van prenatale counseling, die rust kan brengen bij de geboorte. Het UZ Gent is betrokken bij de opleiding van de gynaecologenspecialisten in het UZ Gent maar niet bij de algemene opleiding van gynaecologen en vroedkundigen. Ouders en families geven aan dat de manier waarop vroedkundigen die eerste opvang aanpakken bepaalt hoe ze met de situatie kunnen omgaan. De spreker pleit sterk voor prenatale counseling: dat biedt rust bij de geboorte zodat ouders van een baby met een atypisch genitaal ook kunnen genieten van de eerste momenten. Dat bevordert immers de ouder-kindbinding.

De eerste vraag die bij ouders opkomt, is of artsen bijvoorbeeld operatief kunnen ingrijpen. De artsen in het UZ Gent antwoorden altijd dat dit niet in de eerste plaats aan de orde is. Het belangrijkste is immers dat ouders hun kind graag zien. Dergelijke beslissingen moeten niet genomen worden in gelijk welke emotionele context.

Op die manier kan tijd gekocht worden. Artsen merken dat ouders daardoor aan de situatie gewend raken, en er op een andere manier tegenaan kijken. Veel ouders zeggen na een jaar blij te zijn dat ze geen ingreep hebben laten uitvoeren. Martine Cools heeft het al meegemaakt dat ouders beslissen de zwangerschap af te breken wanneer ze hen vraagt om heelkunde niet direct als oplossing te zien. Het is moeilijk in te schatten welke andere factoren meespelen. Ze denkt dat het een potentieel gevaar is.

Intersekse kan niet strikt worden afgebakend. Elk uitzicht van geslacht is variabel en uniek. Het centrum richt zich niet tot iedereen, en evenmin tot de 1,7 procent. Het gaat om situaties waarin geslachtsklier, namelijk de teelbal of eierstok niet of onvolledig zijn ontwikkeld of niet functioneren zoals verwacht.

Iedereen heeft recht op inzage in zijn dossier. Alle behandelingen moeten worden geregistreerd. Tijdens een consultatie draait Martine Cools het scherm naar de patiënt zodat die kan meelezen. Dat is niet overal zo maar er is een evolutie op dat vlak. Via cozo.be hebben alle mensen toegang tot hun digitaal medisch dossier.

Of er thans meer kinderen met atypisch genitaal zijn dan vroeger, hangt af van de definitie. Kinderartsen doen vanuit hun opleiding bij elk pasgeboren kind een klinisch onderzoek. Slechts in één op duizend geboortes is het genitaal in dergelijke mate atypisch dat een doorverwijzing nodig is. Martine Cools heeft niet het gevoel dat het frequenter voorkomt. Zij rekent de veel frequenter voorkomende variaties zoals niet goed ingedaalde teelballetjes of een beperkte vorm van hypospadie niet als condities die moeten worden opgevolgd door een multidisciplinair medisch team.

Wat niet ingrijpen betekent voor een puber, is een pertinente vraag waarop het centrum evenwel geen antwoord heeft. Er is wereldwijd onvoldoende ervaring met die situatie. Ouders verwijten de medische wereld vandaag dat door niet chirurgisch in te grijpen en de seksevariatie te laten bestaan, de artsen hun kind zien als een medisch experiment, het omgekeerde dus van de vroegere situatie. Het centrum weet dat het gender dat een kind in zijn eerste levensjaren toegewezen wordt grote impact heeft op de ontwikkeling. Toch is het niet zo dat het toegewezen gender altijd samenvalt met de uiteindelijke genderidentiteit. Al is de kans dat het samenvalt groter.

Het centrum is tegen een verbod op heelkunde, en niet omdat het van oordeel is dat heelkunde de enige goede benadering is. De spreker preciseert dat het centrum veel van de langetermijnresultaten van heelkunde niet kent. De klok moet worden teruggedraaid als blijkt dat het resultaat niet positief is. Anderzijds denkt men oprecht dat de eigen keuze van kind en ouder leidt tot een betere kans op welzijn dan wanneer een keuze wordt opgedrongen. Het is beter keuzes op een informatieve en niet op dwangmatige manier voor te stellen.

Opleiding, informatieverstrekking en openheid zijn belangrijk om expertise uit te breiden. Het thema moet in de eerste plaats aan bod komen in de opleiding van artsen, seksuologen, vroedkundigen, gynaecologen enzovoort. De eerste opvang na de geboorte is bepalend voor de verwerking. Uiteindelijk is meer gespecialiseerde hulp slechts in beperkte mate nodig, gezien de zeldzaamheid van de aandoeningen, al moet die er wel zijn.

Voor Martine Cools geniet één expertisecentrum in Vlaanderen de voorkeur omdat enkel op die manier voldoende kan worden opgebouwd. In het buitenland wordt op dezelfde schaal gewerkt. In het centrum komt alle expertise samen. Voor de directe omgeving zou een sociaal werker een belangrijke rol kunnen spelen. Dat wordt ook in de conceptnota vermeld. In Engeland kan inspiratie gehaald worden voor een systeem met sociale werkers die bij gezinnen op bezoek gaan.

## VIII. Antwoord van Pieter Cannoot

Als jurist benadert *Pieter Cannoot* de thematiek vooral uit het perspectief van de mensenrechten en de juridische invulling ervan. Puur juridisch is het ontwerpen van een verbodsbepaling niet moeilijk. Het moeilijkste is de afdwinging in de praktijk en de invulling van de terminologie. Wat is bijvoorbeeld medische noodzaak? Het kan niet de taak zijn van de wetgever of van de Koning, als er een koninklijk besluit wordt opgesteld, om dat te bepalen. Over dat zorgpad moet nog nagedacht worden, net zoals over een conventie, over de manier waarop een beslissing tot ingreep wordt genomen of over de opname van dat alles in het patiëntendossier. Het mag niet zijn dat overwegingen van veeleer sociale of esthetische aard worden voorgesteld als medische noodzaak. Er zijn veel randvoorwaarden die goed moeten worden uitgewerkt vooraleer de verbodsbepaling kan worden ingevoerd. Dat hangt ook samen met het informatie- en participatietraject van de betrokken persoon. Dat geldt zowel bij medisch noodzakelijke behandelingen als bij behandelingen die worden uitgevoerd zonder een strikt medische noodzaak.

Het recht kan nooit zover gaan dat mensen in hun persoonlijke autonomie worden verhinderd zich te conformeren aan maatschappelijke conventies. Toch moet het in de informatie duidelijk zijn dat iedereen het recht heeft te zijn wie hij is. Dat is een spanningsveld. Wanneer moet men die maatschappelijke verwachtingen tegengaan en wanneer mag men niet verhinderen dat mensen zich ernaar willen schikken? Dat moet geval per geval bekeken worden door dat multidisciplinaire team. De spreker benadrukt daarbij het belang van goede ondersteuning door de kinderpsycholoog, van opvolging en van evaluatie van de gezinscontext. Op een sensitieve manier moet worden vastgesteld of er voldaan is aan de wettelijke voorwaarden van geïnformeerde vrije persoonlijke toestemming. Dat is trouwens een algemene voorwaarde voor alle medische behandelingen.

Er zijn altijd twee sporen. Er is het wettelijke kader maar er is ook het sociale kader, dat zoveel mogelijk de nood van normaliserende, esthetische behandelingen ontkracht door te wijzen op de menselijke variatie in gender en geslacht. Elk genitaal is uniek en hoeft niet te beantwoorden aan wat wordt voorgesteld als maatschappelijke normaliteit.

Op het federale voorstel van resolutie was er een amendement van Els Van Hoof om te garanderen dat bij elke behandeling een kinder- of jeugdpsychiater of -psycholoog een rol speelt bij het vaststellen van het onderscheidingsvermogen van de minderjarige. Dat lijkt belangrijk voor de aansprakelijkheid van de arts. Als een behandeling noodzakelijk is, moet die ook kunnen plaatsvinden. Er mag geen algemene terughoudendheid zijn om kwaliteitsvolle behandelingen te bieden als dat gewenst of noodzakelijk is. Genoemde vaststelling door een jeugd- of kinderpsychiater kan daarbij vertrouwen scheppen voor alle betrokken actoren. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt werkt niet met vaste leeftijdsgrenzen. In dit dossier is daar evenmin een reden toe. Dat betekent dat in tegenstelling tot Nederland waar leeftijdsgrenzen worden gehanteerd, in België met grijze zones wordt gewerkt. Er is een grote grijze zone tussen een kind dat absoluut geen onderscheidingsvermogen heeft en een minderjarige met enige medische ervaring die autonoom kan optreden. In België is het uiteindelijk de verantwoordelijkheid van de arts om te bepalen of een kind of minderjarige beschikt over voldoende onderscheidingsvermogen. Maar het is aan te raden dat die vaststelling gebeurt in een multidisciplinair team.

Wat betreft de visibiliteit sluit de spreker zich aan bij An Verleysen. Er mag geen verraaging gecreëerd worden tussen intersekseconditie en non-binaire genderidentiteit. Er zijn personen die zich als non-binair identificeren en die een variatie in geslachtskenmerken hebben, maar dat is niet de grote meerderheid. De samenleving moet

duidelijk gemaakt worden dat strikte hokjes, zowel bij geslachtskenmerken als bij genderidentiteit, verdrukkend werken en leiden tot minorisering. Visibiliteit van genderidentiteit manifesteert zich op andere vlakken dan visibiliteit van een variatie in geslachtskenmerken. Tot op zekere hoogte zijn die geslachtskenmerken in het dagelijkse leven niet zichtbaar. Genderexpressie is zichtbaarder. Er mag geen verwarring zijn. De belangrijkste boodschap is dat identiteit niet samenvalt met een standaardpakket aan lichamelijke kenmerken. Die boodschap moet doordringen in sport, onderwijs en alle sectoren waar segregatie tussen jongens en meisjes kan worden doorgevoerd. Dat is het uiteindelijke doel van emancipatiebeleid.

Als het tot een verbod komt, wordt de specifieke verbodsbepaling gericht op behandelingen op de geslachtskenmerken. Kinderen ondergaan ook andere behandelingen zonder persoonlijke geïnformeerde toestemming, waarbij de ouders optreden als proxy. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt is daar onduidelijk over. Er lijken geen beperkingen te zijn op de timing van behandelingen. Als er een therapeutische noodzaak wordt vastgesteld, lijkt deze wet niet aan te geven dat de ouders moeten wachten tot de minderjarige kan instemmen als de therapeutische noodzaak al vroeger aanwezig is. Als de verbodsbepaling er komt, moet iedereen zich ervan bewust zijn dat het om een uitzondering gaat op het wettelijke kader voor een specifiek type van behandeling onder specifieke voorwaarden. Daardoor kunnen implicaties ontstaan zoals a contrario redeneringen voor andere types van behandelingen zoals de behandeling van een hazenlip, wat ook een esthetische behandeling is.

Een letterlijke lezing van het verbod op niet-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen op de geslachtskenmerken van een kind zou ook besnijdenissen kunnen omvatten. Vrouwelijke genitale verminking is al strafrechtelijk verboden. Besnijdenis is verschillend van dit dossier omdat er een ander grondrecht komt bij kijken, namelijk het recht op vrijheid van religie en het recht van ouders om hun kind op te voeden volgens hun eigen religieuze overtuiging. De spreker wil daarmee niet zeggen dat besnijdenissen moeten worden toegelaten. Er zijn argumenten waarom dat evenmin kan zonder de instemming van de betrokken persoon, maar daarover bestaat nog geen eenduidig standpunt onder mensenrechtenactoren.

De spreker heeft het bewust niet gehad over geslachtsregistratie omdat dit niet de prioriteit is in het dossier van interseksepersonen. De invoering van een nieuwe categorie X is geen prioriteit voor de grote meerderheid van interseksepersonen. Toch is er een begin van bewijs dat de binariteit in het recht een factor is die de sociale omgeving ertoe kan aanzetten om het ongemakkelijk te vinden om geconfronteerd te worden met de geboorte van een kind met een intersekseconditie. De vraag rijst of het de rol is van het recht om de mogelijke hechting tussen ouders en kinderen, en de zelfontplooiing van een kind te bemoeilijken. Er bestaat geen goede reden voor die binariteit. Die kwestie zal zich vooral op federaal niveau ontwikkelen. Het arrest van het Grondwettelijk Hof moet worden geïmplementeerd. Pieter Cannoot raadt aan om de geslachtsregistratie bij de geboorte weg te halen als element van de burgerlijke staat. Er is geen enkele goede reden om geslacht of gender als element van de juridische identiteit van de persoon te beschouwen. Dat wil niet zeggen dat er geen geslachtsregistratie behouden kan blijven, bijvoorbeeld in het patiëntenregister van een individuele persoon. Daarnaast kan ook een genderregistratie behouden blijven. Er zijn legitieme redenen om dat te doen, bijvoorbeeld om structurele discriminatie te kunnen aantonen. Maar dat hoeft niet zichtbaar te zijn op de identiteitskaart, in het rijksregisternummer of op akten van de burgerlijke stand. Als men geslachtskenmerken registreert, kan men de geslachtsontwikkeling van een persoon aangeven op een continuüm, zonder dat dit een juridische stempel met zich meebrengt. Een kind van bij de geboorte opzadelen met een X kan negatieve gevolgen hebben.

Juridisch genomen is het niet nodig om de gelijkekansenwetgeving en de anti-discriminatiewetgeving te hervormen. Geslachtskenmerken vallen in principe onder het koepelbegrip geslacht. Onder invloed van voornamelijk de rechtspraak van het Europese Hof van Justitie is de term geslacht al gelijkgesteld met andere gronden van discriminatie. De eerste grond was zwangerschapsdiscriminatie. Daaraan werden vervolgens andere gronden gelijkgesteld, zoals vaderschap, moederschap, ouderschap, genderidentiteit, genderexpressie, en inmiddels in de federale wetgeving ook seksekenmerken. Het zou ook kunnen vallen onder fysieke kenmerken. Dat is een grond die aanwezig is, niet in de Genderwet, maar in de Non-discriminatiewet, die tegelijkertijd is goedgekeurd. Federaal is er gekozen voor een aparte grond seksekenmerken. Het is verwarrend dat men voor bepaalde discriminatiegronden bij verschillende instellingen moet gaan voor een klacht, met verschillende formuleringen. Vanuit het oogpunt van de gebruiker van de non-discriminatiewetgeving is het aan te bevelen de keuze van de federale overheid ook toe te passen in de gelijkekansenregelgeving van de gemeenschappen en de gewesten.

In de klankbordgroep speelt Pieter Cannoot als jurist een kleine rol. Verschillende disciplines hebben te maken met het lichaam en de identiteit van een persoon. De klankbordgroepen zijn waardevol hoewel ze niet altijd even goed lopen. Het is waardevol dat stakeholders samenkomen, ervaringen uitwisselen of evaluaties maken. Maar de ondersteuning van de klankbordgroepen kan beter.

Over het inburgeringsbeleid zegt het federale voorstel van resolutie niets. Als een persoon vlucht wegens discriminatie op basis van geslachtskenmerken lijkt er geen reden om aan te nemen dat die niet onder de definitie van een vluchteling valt zoals bepaald in de Conventies van Genève. Dat is discriminatie op basis van het behoren tot een sociale groep. Het kan aanbeveling verdienen om dat ook duidelijk te maken bij de diensten die daarmee bezig zijn. Op het Vlaamse niveau zijn er inburgering en integratiecursussen. De spreker denkt dat er in de inburgeringscursussen meer aandacht mag zijn voor seksediversiteit, genderidentiteit en genderdiversiteit. Het kan niet de bedoeling zijn om in een inburgeringscursus een gevoel te creëren dat men is aangekomen in een samenleving waarin geen genderdiscriminatie bestaat. Het zou intellectueel oneerlijk zijn om te doen alsof over seksediversiteit al jaren een maatschappelijke consensus bestaat.

In de hervormde onderwijsindtermen wordt voor het eerst aandacht besteed aan lgbtiq+-personen. De spreker is voorzichtig om zich erover uit te spreken hoe dat in het onderwijs aan bod moet komen. Maar het zou al een grote stap zijn als in de lessen over geslachtsontwikkeling de nodige nuance wordt gehanteerd. Maar het mag er evenmin toe leiden dat de leerlingen te horen krijgen dat er mannen, vrouwen en daarnaast variaties zijn. Al die thema's moeten gemeengoed worden. Men moet niet enkel spreken over transpersonen of interseksepersonen in lessen over gender of geslachtsontwikkeling, maar ook tijdens lessen over algemene thema's, zoals over verzekeringen of economie.

Pieter Cannoot denkt niet alleen aan het curriculum maar ook aan de organisatie van het onderwijs. Hij vraagt of de inrichting van sanitaire voorzieningen in scholen gesegregeerd volgens geslacht moet zijn. Er zijn kinderen die zich daar om diverse redenen niet goed bij voelen. Daarvoor moet er aandacht zijn bij het creëren van een veilige leeromgeving voor alle kinderen.

Ook in de buurlanden zijn de ontwikkelingen in een stroomversnelling geraakt na de wetgeving in Malta die nog altijd beschouwd wordt als best practice voor de mensenrechten. Daar zijn wel enkele punten van kritiek op. Het aantal kinderen dat in Malta geboren wordt met interseksecondities is er, gezien de omvang van het land, beperkt. De nood aan het bijeenbrengen van artsen voor een gestroomlijnde zorg is er eveneens beperkt. Malta heeft geen extraterritoriale bepalingen in zijn wetgeving waardoor het niet strafbaar is om met een kind naar Italië of het

Verenigd Koninkrijk te reizen voor een behandeling. Er zijn nog punten die moeten worden bekeken in de wetgeving. Het gaat niet enkel over verbodsbepalingen maar ook over strafmaat, extraterritorialiteit of de rol van de ouder of de wettelijke vertegenwoordiger bij het faciliteren van het overtreden van de verbodsbepaling. Malta heeft niet aan alles gedacht.

Portugal heeft ook al een wettelijk verbod aangenomen. Het jammerlijke aan die wetgeving is dat de behandeling er wordt gekoppeld aan genderidentiteit. Geïnfomeerde toestemming kan er pas als de genderidentiteit van het kind vaststaat. Dat wil de spreker vermijden. Er is een zekere fluïditeit in de genderidentiteit en in de genderexpressie van minderjarigen. Wie te vroeg beslist dat de genderidentiteit van een minderjarige vaststaat, krijgt problemen. Andere landen zijn momenteel bezig met beleidsvoorbereidend onderzoek of met het juridisch-wetgevende traject. Frankrijk staat daarin al vrij ver: de Franse senaat houdt thans een tweede lezing van de voorstellen van aanpassing van de wet op de bio-ethiek. In die voorstellen wordt voorzien in een verplichte doorverwijzing van een boorling met intersekseconditie naar een referentiecentrum waar de behandelopties worden bekeken. Bij die mogelijkheden behoort uitdrukkelijk ook het niet-behandelen. Maar de Franse wetgeving zou niet zover gaan dat het tot een echt verbod komt. Frankrijk gaat ervan uit dat met voldoende sensibilisering meer voor niet-behandeling zal worden gekozen. De wet wordt bekritiseerd omdat een behandeling niet volledig wordt verboden.

In Duitsland heeft de regering-Merkel een voorstel uitgewerkt van een wettelijk verbod, maar het wetgevende werk is stilgevallen omdat er geen eensgezindheid bereikt kon worden over bijvoorbeeld de definitie van medische noodzaak. Ook in Noorwegen, Nederland en IJsland wordt erover nagedacht. Voor de wetgever is het belangrijk om te kijken wat er in andere landen gebeurt, hoe al ingevoerde verboden worden geëvalueerd, welke flankerende maatregelen genomen zijn, hoe de sensibilisering er wordt aangepakt enzovoort.

De spreker noemt de vraag over zwangerschapsonderbreking gevoelig. Er zijn veel voordelen van prenatale screening. Hij kan begrijpen dat, in de huidige omstandigheden, ouders intersekse als een factor beschouwen in hun beslissing om al dan niet over te gaan tot een zwangerschapsonderbreking. Er speelt daarin een delicate balans tussen informatie, sensibilisering, en respect voor het recht op zelfbeschikking.

De spreker ziet niet veel andere opties dan een wettelijk verbod vanuit het perspectief van de mensenrechten en de mogelijke aansprakelijkheid van België op internationaal niveau. Maar dat verbod moet wel een 'measure of last resort' zijn. De strafrechtelijke afdwingbaarheid mag niet de lens zijn waardoor bij de geboorte van een kind gekeken wordt in het multidisciplinair referentiecentrum. Er moet meer aandacht gaan naar ondersteuning van de ouders, sensibilisering, en zowel medische als niet-medische informatieverstrekking. Maar uiteindelijk biedt dat verbod de juridische zekerheid dat de fysieke integriteit van het kind beschermd wordt als er alsnog een actor is die de wet miskent.

Er zijn strategische redenen om aan te nemen dat de lgbtiq-koepelorganisaties intersekse in hun werking meenemen, met evenwel de duidelijke boodschap dat het een andere thematiek is. Het is in eerste instantie aan de interseksepersonen om hun belangenverenigingen te vormen.

Participatie van jongeren in juridische dossiers is een aandachtspunt. Ook in bijvoorbeeld zaken van echtscheiding en traumatische opvoedingssituaties verloopt de participatie van kinderen niet altijd goed. Daar is momenteel veel onderzoek naar. Het wettelijke kader voor die participatie is summier. Voldoende inzet van sociale werkers, screening van de gezinsachtergrond en de werking van kinderpsychologen zullen cruciaal zijn. Moet men de directe omgeving inlichten? De algemene mentaliteit in de samenleving, die binariteit vooropstelt, zal niet meteen wijzigen. Op

korte termijn is er het streven naar meer visibiliteit en emancipatie van interseksepersonen, maar tegelijkertijd moet ervoor gezorgd worden dat die personen door emancipatie niet meer gediscrimineerd worden. De samenleving is binair ingericht. De herinrichting van publieke ruimte en private organisaties zal tijd vragen. Psychosociale ondersteuning is belangrijk en die moet niet noodzakelijk alleen geboden worden in het referentiecentrum maar ook bijvoorbeeld door het CAW en een andere eerstelijnsbijstand.

## **IX. Antwoord van Nina Callens**

*Nina Callens* pikt in op de criteria voor expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, onder meer gedefinieerd door de EUCERD. Volgens die criteria mag hun werking niet beperkt worden tot gespecialiseerde complexe patiëntenzorg en moet er een multidisciplinair team zijn dat mee nadenkt over zorgstandaarden en richtlijnen, en mee bijdraagt aan (inter)nationaal wetenschappelijk onderzoek. Er moeten ook contacten zijn met lotgenotenverenigingen en nauwe samenwerking met andere centra. Het expertisecentrum moet ook fungeren als een informatieloket en een vraagbaak voor de betrokkenen en hun families. Het centrum moet ook de voorlichting verzorgen. Die criteria kunnen nagelezen worden in de studie van de UGent van 2016: 'Terminologie en zorgdiscours m.b.t. differences of sex development (DSD)/intersekse in België'.

Nina Callens omschrijft seksekenmerken als de meer neutrale term, net zoals seksuele oriëntatie en genderidentiteit. Intersekse is al een bepaalde invulling, net zoals holebi dat is voor seksuele oriëntatie, en man, vrouw, non-binair of trans voor genderidentiteit. Daarom spreekt zij liever van seksekenmerken, want terminologie doet ertoe. Onderzoek toont aan dat er een verschil is tussen mensen die zich identificeren als intersekse en anderen. Het blijkt dat mensen die zich identificeren als intersekse moeilijker relaties hebben met zorgverleners dan mensen die zich op een andere manier identificeren, bijvoorbeeld aan de hand van DSD. Recenter onderzoek betreft ook jongeren. Bij hen is de spanning met de medische wereld minder, en die evolutie is toch noemenswaardig.

Op enkele bedenkingen van Koen Daniëls over het onderwijs antwoordt Nina Callens dat in de biologielessen inderdaad meer gezegd kan worden. Zij vindt het leuk dat er toch personen zijn die spontaan een spreekbeurt willen houden over het onderwerp. De reacties daarop zijn veelal positief, en wekken begrip op. Belangrijk is dat er een verschil moet worden gemaakt tussen wat atypisch is en wat (on)gezond is.

Freya Van den Bossche vroeg of er kwantitatief en kwalitatief longitudinaal onderzoek is. De vragen die thans worden gesteld, zijn wellicht andere dan deze die iemand als kind stelde. Veel onderzoeksinstellingen zien het belang van dergelijk onderzoek in. Daar wordt in geïnvesteerd.

Is er onderzoek naar het niet ingrijpen in het welzijn van gekende kinderen of jongeren? Nina Callens verwijst naar een programma in het UZ Gent rond vaginale dilatatie. In de conceptnota wordt ook gewag gemaakt van ingrijpende behandelingen die een vaginale penetratie zouden mogelijk maken als de persoon in kwestie dat wil. Het UZ Gent heeft daarin een belangrijke pioniersrol gespeeld om een vaginale dilatatie te ontwikkelen waarmee vrouwen zichzelf kunnen behandelen. Dat is een behandeling die veel minder ingrijpend is dan een operatie en evenmin tot onomkeerbare gevolgen leidt. Jongeren staan soms onder druk om snel voor een oplossing te kiezen, maar een operatie is alles behalve een 'quick fix'. Met multidisciplinaire ondersteuning heeft dat programma positieve resultaten. Er wordt wel degelijk geïnvesteerd in trajecten die niet operatief zijn en tot goede resultaten kunnen leiden.



Hoe moet de directe omgeving van het kind worden benaderd? Volgens de spreker spelen maatschappelijk werkers en psychologen daar een belangrijke rol in. Mensen en families moet een taal aangereikt worden die werkt in hun dagelijkse leven. Vaak worden er in medische consulten termen gebruikt die mensen niet begrijpen en waardoor ze de informatie niet kunnen delen met anderen. Psychologen en sociaal werkers kunnen de taal van de medische consulten vertalen in begrijpelijker bewoordingen en mensen hun eigen verhaal laten vertellen. Daarnaast is er ook de privacy van het kind en de ouders die niet onmiddellijk de conditie van hun kind willen bekendmaken. Als ze dat wel doen en sociale steun van hun omgeving krijgen, kan dat belangrijk zijn. Het is een individuele keuze maar Nina Callens moedigt de mensen altijd aan om hun ervaring te delen met omgeving en lotgenoten.

De spreker wijst op het grote belang van rolmodellen. Toevallig is er een Vlaams topmodel in New York, Hanne Gaby Odiele, dat heel open is over het thema en haar verhaal in de media heeft gebracht. Zij is voor kinderen, jongeren en ouders belangrijk om te tonen dat men het als intersekse kan maken in het leven.

Stefaan SINTOBIN,  
voorzitter

Piet DE BRUYN,  
verslaggever

**Gebruikte afkortingen**

CAW	centrum algemeen welzijnswerk
CLB	centrum voor leerlingenbegeleiding
DSD	difference (disorder) of sex development
EUCERD	European Commission Expert Group on Rare Diseases
Igbtiq	lesbian, gay, bisexual, transgender/transsexual, intersex and queer/questioning
RaDiOrg	Rare Diseases Organisation Belgium
UGent	Universiteit Gent
UZ Gent	Universitair Ziekenhuis Gent
VN	Verenigde Naties
VS	Verenigde Staten