

ingediend op **1850** (2023-2024) – Nr. 1  
13 oktober 2023 (2023-2024)

## **Voorstel van resolutie**

van Orry Van de Wauwer, Elke Sleurs, Freya Saeys,  
Freya Perdaens, Katrien Schryvers en Katja Verheyen

over de betere ondersteuning  
en een betere zorg  
voor mensen met een intersekseconditie

## TOELICHTING

**Inleiding**

Intersekse gaat in de strikte betekenis van het woord om een incongruentie tussen de chromosomen, de ontwikkeling van de geslachtsklieren en/of de inwendige of uitwendige genitale kenmerken. In die strikte betekenis, waarbij er dus ook sprake is van een atypisch genitaal bij de geboorte, gaat het naar schatting om 0,02 procent van de bevolking of 25 geboortes per jaar in België, wat het een zeldzame conditie maakt. De manieren waarop die incongruenties zich voordoen, variëren sterk en intersekse is dan ook een verzamelterm voor uiteenlopende condities. Soms wordt er ook een ruimere invulling gegeven aan het begrip intersekse, waarbij er niet noodzakelijk sprake hoeft te zijn van een atypisch genitaal. Sommige mensen zijn er zich zelfs niet van bewust dat ze een interseksekenmerk hebben of merken dat pas in de puberteit. Volgens de ruimste inschatting heeft 1,7 procent van de bevolking een – al dan niet zichtbaar – interseksekenmerk.

Mensen die geboren worden met een interseksevariatie, hebben te kampen met grote uitdagingen op het vlak van welzijn, gezondheid en gelijke kansen. Ze kunnen te maken hebben met de intrinsieke kenmerken van interseksevariëaties, zoals onvruchtbaarheid of het ontbreken van bepaalde organen zoals een penis, een baarmoeder of een vagina, wat een belangrijke stempel kan drukken op het welzijn van mensen. Daarnaast botsen mensen met interseksevariëaties op maatschappelijke en medische normen die uitgaan van twee geslachten, wat geen ruimte laat voor mensen die niet voldoen aan binaire (mannelijke versus vrouwelijke) geslachtskenmerken. Die problematiek wordt uitvoerig geschetst in de conceptnota die op 10 november 2020 in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding van het Vlaams Parlement werd voorgesteld.<sup>1</sup> Naar aanleiding van die conceptnota werd een hoorzitting georganiseerd op 7 januari 2021.<sup>2</sup> Die hoorzitting droeg bij aan de verfijning van de beleidsvoorstellen die worden voorgelegd in dit voorstel van resolutie.

**1. Garantie op een multidisciplinair zorgpad voor personen met een intersekseconditie**

Uit de vele getuigenissen van mensen met een interseksevariatie blijkt duidelijk dat de relatie tot de medische wereld doorslaggevend is voor de manier waarop ze hun conditie beleven. De geheimhouding over hun conditie, de blootstelling aan behandelingen waarmee ze als kind niet konden instemmen, het gevoel behandeld te worden als een 'curiosum' en het feit dat ze onderworpen worden aan veelvuldige en onnodige genitale onderzoeken kunnen tot een trauma leiden. Het gaat ook om de mogelijkheid om de juiste gespecialiseerde zorg te vinden, zowel medisch als psychologisch, bij professionals die voldoende kennis hebben van hun intersekseconditie. Daarnaast zijn er uitdagingen op het vlak van psychosociaal welzijn die gerelateerd zijn aan de gevolgen van de intersekseconditie en waarvoor ze de nodige ondersteuning moeten kunnen krijgen, ook later in het leven. Het gaat bijvoorbeeld om ongewilde kinderloosheid, problemen op het vlak van relatieoneel en seksueel functioneren, een negatief (genitaal) zelfbeeld, en de ervaring van discriminatie en intimidatie.

<sup>1</sup> Conceptnota voor nieuwe regelgeving van Orry Van de Wauwer, Katrien Schryvers, Brecht Warnez, Loes Vandromme en Maaike De Rudder over de bescherming van de fysieke integriteit en de bevordering van het welzijn en de gelijke kansen van interseksepersonen (*Parl.St.* VI.Parl. 2019-20, 329/1).

<sup>2</sup> Verslag van de hoorzitting namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding uitgebracht door Piet De Bruyn 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 (*Parl.St.* VI.Parl. 2019-20, 329/2).

Omdat de intersekseconditie zo zelden voorkomt, moet de expertise daarover gebundeld worden. Het is bijvoorbeeld niet realistisch dat elk regionaal ziekenhuis de gepaste multidisciplinaire opvolging zou moeten kunnen bieden. Bovendien hebben mensen met een intersekseconditie vaak levenslange opvolging nodig. Het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft zich sterk gespecialiseerd in de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde, multidisciplinaire zorg voor mensen met een intersekseconditie. De praktijken van het UZ Gent dienen op dat vlak als een goede praktijk, waarop bijvoorbeeld ook Nederland zich heeft gebaseerd bij de ontwikkeling van een eigen zorgpad voor intersekse kinderen. Hoewel er in Vlaanderen dus heel wat expertise beschikbaar is, is er geen officieel erkend expertisecentrum of referentiecentrum voor intersekse. Dat heeft tot gevolg dat de zorg en ondersteuning afhangen van de plek waar iemand toevallig terecht komt. Soms worden kinderen wel doorverwezen naar het UZ Gent, maar dat gebeurt niet standaard of het gebeurt veel te laat. Daarvoor kunnen verschillende redenen zijn, zoals een gebrek aan kennis over het aanbod van het UZ Gent, de concurrentie tussen ziekenhuizen of afspraken over doorverwijzing die gemaakt werden binnen ziekenhuisnetwerken.

Een officiële erkenning als expertise- of referentiecentrum biedt de garantie op doorverwijzing en maakt dat de expertise die er is, ook effectief terecht komt bij wie ze nodig heeft. Naast de erkenning van een expertisecentrum is er ook nood aan werkingsmiddelen voor zo'n centrum. Het multidisciplinaire zorgmodel dat het UZ Gent heeft ontwikkeld, is tijds- en arbeidsintensief en kost bijgevolg veel geld. Momenteel wordt in het expertisecentrum van UZ Gent in grote mate een beroep gedaan op vrijwilligheid, wat geen duurzaam model is.

De conventie voor transgenderzorg is een goed voorbeeld van hoe de nodige zorg op een kwaliteitsvolle en duurzame manier kan worden georganiseerd.<sup>3</sup> Het gaat om een regeling met het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) waarbij mensen die behoefte hebben aan transgenderzorg, bij een van de gespecialiseerde centra terecht kunnen voor zowel medische als psychosociale begeleiding. In Vlaanderen heeft het UZ Gent een conventie voor transgenderzorg; in Wallonië is dat het Academisch Ziekenhuis van Luik. Naast de medische opvolging en behandeling kunnen mensen via de conventie aanspraak maken op maximaal veertig psychosociale begeleidingszittingen, één preoperatief en één postoperatief gesprek, en een medicamenteuze behandeling voor 21 jaar. Op die manier wordt transgenderzorg dus opgenomen in de ziekteverzekering.

## 2. Wetenschappelijke kennis over intersekse

Zowel op medisch vlak als op het vlak van psychosociaal welzijn zijn er nog veel zwarte gaten wat intersekse betreft. In het expertisecentrum van het UZ Gent wordt de (internationale) literatuur over intersekse op de voet gevolgd om de eigen praktijken zo goed mogelijk af te stemmen op de meest recente inzichten. Ook vanuit Vlaanderen moeten inspanningen geleverd worden om de wetenschappelijke kennis over het thema te versterken. Kennisopbouw wordt bemoeilijkt doordat het om een zeldzame conditie gaat. Daarom is er een brede registratie van geslachtsvariatie in Vlaanderen nodig, waarbij zowel medische als niet-medische aspecten gevat worden. Die registratie kan opgezet worden naar het voorbeeld van het Belgisch Diabetes Register. Daarnaast kan academisch wetenschappelijk onderzoek naar het psychosociaal welzijn van mensen met een intersekseconditie een extra onderbouwing bieden voor de verdere ontwikkeling van multidisciplinaire zorgpaden.

<sup>3</sup> RIZIV (13 mei 2022). 'Transgenderzorg: Onze tegemoetkoming in de kosten van een begeleiding in een gespecialiseerd centrum' (geraadpleegd op 2 maart 2023 via <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/gespecialiseerde-centra/Paginas/transgenderzorg-tegemoetkoming-kosten-begeleiding-gespecialiseerd-centrum.aspx>).

### 3. Informatie en sensibilisering over intersekse

Precies omdat het om zo'n zeldzame conditie gaat, kan niet worden verwacht dat elke zorgactor gedetailleerde kennis heeft over intersekse. De meeste artsen, verpleegkundigen, vroedkundigen, psychologen enzovoort zullen er in hun hele loopbaan niet of maar uiterst zelden mee te maken krijgen. Wel is het nodig dat ze weten dat het kan voorkomen en dat ze ook weten waar er dan wel gespecialiseerde hulpverlening kan worden geboden. Als er een Vlaams expertisecentrum voor intersekse zou worden erkend, dan moeten zorgactoren in de eerste, tweede en derde lijn daar ook van op de hoogte zijn.

Ook voor de brede bevolking moet er correcte informatie voorhanden zijn. Het feit dat intersekse vaak geassocieerd wordt met transseksualiteit, is bijvoorbeeld een misvatting die moet worden rechtgezet. Ook voor ouders die een kind hebben dat geboren wordt met een atypisch genitaal, bemoeilijkt een dergelijke verwarring het begrip van de situatie. Daarnaast wordt intersekse ook vaak ten onrechte geassocieerd met een non-binaire genderidentiteit, terwijl de meeste personen met een intersekseconditie zich identificeren als man of als vrouw. Ook de associatie met seksuele oriëntatie vertroebelt een correct begrip. Dat neemt niet weg dat er voor sommige intersekse personen wel degelijk een link kan zijn met genderidentiteit of met seksuele oriëntatie. Dat organisaties met expertise rond die thema's, zoals *çavaria*, ook de belangenbehartiging van intersekse personen op zich nemen en informatie verstrekken over intersekse, is dan ook geenszins negatief. Het is evenwel duidelijk dat er ook vanuit andere hoeken op de doelgroep van personen met een geslachtsvariatie moet worden ingezet.

Er werden de voorbije jaren enkele initiatieven van overheidswege genomen om informatie over intersekse aan het brede publiek te verstrekken. In oktober 2018 werd de website *ideminfo.be* gelanceerd als platform om toegankelijke wetenschappelijke en praktische informatie rond biologische seksediversiteit en variaties in seksekenmerken te bundelen. De middelen daarvoor kwamen uit een projectsubsidie en er is niet in een structurele verankering voorzien. In 2020 verscheen de informatiebrochure 'Binnenste Buiten', die gericht is op personen met een intersekseconditie en ouders van intersekse kinderen, en ook op medische en niet-medische zorgverleners. Een pijnpunt van dergelijke initiatieven is dat de informatie na verloop van tijd geactualiseerd moet worden. Ook wordt er te weinig ingezet op de disseminatie van die informatie.

### 4. Belangenvereniging en lotgenotencontact

Uit getuigenissen van intersekse personen komt het gevoel er alleen voor te staan sterk naar voren. Door de sfeer van taboe en geheimhouding worden intersekse personen gedwongen om hun conditie en alles wat daarbij komt kijken, op een geïsoleerde manier te beleven. Dat geldt ook voor ouders van een kind met een intersekseconditie. Lotgenotencontact heeft een helende werking en het is dan ook belangrijk dat mensen hun weg daarnaartoe vinden. Er is echter onvoldoende informatie beschikbaar over het bestaan van die verenigingen en de doorverwijzing door medische zorgverleners loopt stroef. Voor bepaalde condities bestaat er ook geen lotgenotencontact.

Er zijn in België ook verschillende interseksekoepelorganisaties. De belangenvereniging Intersekse Vlaanderen bundelt via haar website informatie, faciliteert praatgroepen en biedt eerstelijnscontact voor alle vragen over interseksevariaties of bijstand daarrond. Een belangrijk aandachtspunt is dat mensen met een intersekseconditie of ouders van een kind met zo'n conditie zelf niet noodzakelijk de link leggen met intersekse en kunnen verkiezen om zich te associëren met de specifieke term van de variatie die op hen van toepassing is. Er is geen sterke groepsidentiteit onder mensen die geboren worden met een van de vele variaties die onder de

interseksekoepel vallen. Dat neemt niet weg dat ze, net door hun conditie, wel een aantal ervaringen delen. De relatie ten opzichte van de medische wereld is waarschijnlijk de meest significante ervaring. Bijgevolg is het noodzakelijk dat er zowel wordt ingezet op conditiespecifieke als op interseksekoepelverenigingen.

Hoewel er, zoals al is aangegeven, niet noodzakelijk een verband bestaat tussen intersekse enerzijds, en seksuele oriëntatie en genderidentiteit anderzijds, kan dat voor sommige intersekse personen wel het geval zijn. Het is belangrijk dat zij aansluiting kunnen vinden bij bestaande lgbtqi+-organisaties zoals çavaria, die daar nu al op inzet.

Orry VAN DE WAUWER  
Elke SLEURS  
Freya SAEYS  
Freya PERDAENS  
Katrien SCHRYVERS  
Katja VERHEYEN

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
  - 1° de brochure 'Binnenste Buiten. Infobrochure voor ouders van kinderen met variaties in geslachtskenmerken';
  - 2° de website ideminfo.be, die in 2018 met een projectsubsidie is gelanceerd;
- overwegende dat:
  - 1° de Kamer van volksvertegenwoordigers op 11 februari 2021 de resolutie over de erkenning van het recht van de interseksuele minderjarigen op fysieke integriteit heeft aangenomen en overleg met de federale overheid noodzakelijk is (*Parl.St.* Kamer B.Z. 2019, nr. 0043/8);
  - 2° mensen die met een intersekseconditie geboren worden, te kampen hebben met specifieke uitdagingen op het vlak van welzijn, gezondheid en gelijke kansen;
  - 3° mensen met een intersekseconditie niet benaderd mogen worden als personen met een vermeende aandoening;
  - 4° er zowel bij zorgactoren als in de brede samenleving misvattingen bestaan over intersekse, zoals de misvatting dat die conditie te maken heeft met seksuele oriëntatie en genderidentiteit;
  - 5° in België het aantal mensen met een variatie in geslachtskenmerken niet geregistreerd wordt en er ook geen kennis is van het aantal heelkundige ingrepen die worden of werden uitgevoerd zonder de medische noodzaak ervan te kennen;
  - 6° iedere persoon die geboren werd met een intersekseconditie, toegang moet hebben tot gespecialiseerde, multidisciplinaire zorg en psychosociale ondersteuning;
  - 7° er in Vlaanderen heel wat expertise aanwezig is op het vlak van interseksezorg, maar die zorg onvoldoende terechtkomt bij wie ze nodig heeft;
- vraagt aan de Vlaamse Regering om:
  - 1° de nodige stappen te zetten om binnen een door de Vlaamse overheid erkend ziekenhuis een Vlaams expertisecentrum voor personen met variaties in geslachtskenmerken te erkennen, dat taken kan opnemen op het vlak van informatieverstrekking en sensibilisering over intersekse;
  - 2° na te gaan of er tussen het te erkennen Vlaams expertisecentrum en het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) een conventie kan worden gesloten naar analogie van de conventie transgenderzorg, zodat kinderen en volwassenen die geboren werden met variaties in geslachtskenmerken, toegang hebben tot kwaliteitsvolle multidisciplinaire zorgpaden;
  - 3° het te erkennen Vlaams expertisecentrum de opdracht te geven om de beschikbare informatie en het sensibiliseringsmateriaal met betrekking tot intersekse up-to-date te houden, alsook een actueel overzicht te onderhouden van de lotgenotengroepen voor personen met een intersekseconditie;
  - 4° samen met de federale instanties stappen te zetten voor een Belgisch register voor variaties in geslachtsontwikkeling, dat evenwel moet toelaten om registraties op het niveau van de deelstaten te vergelijken;

- 5° het te erkennen Vlaams expertisecentrum werk te laten maken van passende informatieverstrekking, sensibilisering en opleiding van de beroepsbeoefenaars die een rol spelen in het leven van de personen met variaties in geslachtskenmerken;
- 6° te zorgen voor een betere bekendheid met en kennisverwerving over personen met een variatie in geslachtskenmerken bij het bredere publiek en te zorgen voor een destigmatisering van die personen. Het te erkennen Vlaams expertisecentrum kan daarvoor partnerschappen aangaan met verschillende partners en terreinorganisaties naargelang van de doelgroep die het wil bereiken.

Orry VAN DE WAUWER  
Elke SLEURS  
Freya SAEYS  
Freya PERDAENS  
Katrien SCHRYVERS  
Katja VERHEYEN