

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 octobre 2020

PROPOSITION DE LOI

**visant une approche pluridisciplinaire
pour les personnes intersexuées**

(déposée par Mme Karin Jiroflée)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 oktober 2020

WETSVOORSTEL

**met het oog op een multidisciplinaire aanpak
bij intersekse personen**

(ingediend door mevrouw Karin Jiroflée)

RÉSUMÉ

Cette proposition de loi vise une approche pluridisciplinaire pour les personnes intersexuées, plus particulièrement en rassemblant toute l'expertise au sein d'un seul hôpital par Région, de manière à y développer un centre d'expertise qui puisse fournir les meilleurs services possibles en termes d'information, d'accompagnement, de reconnaissance, de valorisation et de soins – tant sur le plan psychosocial que sur le plan médical.

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel beoogt een multidisciplinaire aanpak bij intersekse personen. Meer bepaald door in één ziekenhuis per landsdeel alle expertise te bundelen, zodat daar een expertisecentrum ontstaat dat de best mogelijke informatie, begeleiding, erkenning, waardering en zorg – zowel psychosociaal en/of medisch – kan verstrekken.

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurd papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'expression générique "personnes intersexuées" désigne les personnes nées avec des caractéristiques sexuelles atypiques, des attributs sexuels qui ne se sont pas développés conformément aux attentes de la société. Parfois, ces différences sont visibles dès la naissance (pénis trop petit, clitoris trop grand, urètre aboutissant à un endroit différent de chez la plupart des enfants, filles sans utérus mais avec des testicules) mais, souvent, elles sont invisibles ou n'apparaissent qu'à la puberté, comme des variations hormonales (absence de croissance des seins, absence de menstruation, fertilité réduite, etc.). Une quarantaine de conditions différentes sont connues à ce jour.

Le nombre de personnes concernées est inconnu, leur enregistrement n'étant pas obligatoire, mais il s'agirait de 60 à 80 naissances en Belgique¹. Selon une estimation réalisée par l'ONU, 1,7 % de la population mondiale présenterait des variations des caractéristiques sexuelles (fréquence quasi similaire à celle des taches de rousseur ou des cheveux roux)². Il existe en outre une grande variété de variations sexuelles et de causes, les différents diagnostics étant regroupés sous la dénomination "troubles du développement sexuel" (TDS) (*Disorders of Sexual Development, DSD*). La plupart des personnes présentant ces variations s'identifient parfaitement à un homme ou à une femme. Il ne s'agit généralement pas d'une question d'identité de genre.

Intégrité physique de l'enfant

Il n'est pas nécessairement problématique d'avoir rencontré des troubles du développement sexuel. En général, les personnes concernées peuvent vivre en parfaite santé sans devoir se faire opérer. Cependant, des interventions médicales irréversibles non nécessaires sont encore pratiquées en Belgique sur des bébés ou de jeunes enfants présentant des TDS sans qu'ils aient droit au chapitre et sans soutien psychosocial. Or, ces opérations présentent des risques médicaux et peuvent affecter la fertilité de la personne et son bien-être sexuel ultérieur. Une mauvaise appréciation de la situation sur le plan sexuel, associée à des interventions chirurgicales irréversibles, peut être lourde de conséquences sur le plan psychique. Il est également erroné de croire que la chirurgie résout tous les problèmes, au contraire.

Il y a quelques années, le mannequin belge Hanne Gaby Odiele, qui vit à New York, a révélé, dans

¹ <https://biblio.ugent.be/publication/8521160/file/8521166.pdf>.

² Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID], 2013; Sax, 2002.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Intersekse personen is een koepelbegrip voor mensen die worden geboren met een variatie van geslachtskenmerken, seksekenmerken die niet zijn ontwikkeld zoals de maatschappij dat verwacht. Soms gaat het van bij de geboorte om zichtbare verschillen (een te kleine penis, een te grote clitoris, een plasbuis die op een andere plaats uitmondt dan bij de meeste kinderen, meisjes zonder baarmoeder maar met testikels), maar vaak is het ook onzichtbaar of wordt het pas tijdens de pubertijd zichtbaar zoals hormonale variaties (geen borstgroei, het niet hebben van maandstonden, verminderde vruchtbaarheid ...). Er zijn een veertigtal verschillende condities bekend.

Het is niet duidelijk om hoeveel mensen het gaat, registratie is niet verplicht, maar in België zou het gaan over 60 tot 80 geboortes.¹ Volgens een schatting van de VN heeft 1,7 % van de wereldbevolking variaties in geslachtskenmerken (dit is bijna even frequent als sproeten of rood haar)². Er bestaat een grote variatie in geslachtskenmerken en oorzaken. De verzamelnaam voor de verschillende medische diagnoses is DSD. De term komt uit het Engels en betekent *Disorders of Differences of Sex Development*. De meeste mensen met een variatie in sekse karakteristieken voelen zich perfect man of vrouw. Het is meestal geen kwestie van genderidentiteit.

Fysieke integriteit van het kind

Het hebben van een DSD-conditie is niet noodzakelijk problematisch. Meestal kan je perfect gezond door het leven gaan zonder dat hiervoor een operatie noodzakelijk is. België maakt zich nog steeds schuldig aan het uitvoeren van niet noodzakelijke onomkeerbare medische ingrepen bij baby's of jonge kinderen met DSD-conditie, zonder dat zij hier inspraak in hebben en zonder psychosociale ondersteuning. Deze operaties brengen medische risico's mee en kunnen invloed hebben op iemands vruchtbaarheid en later seksueel welzijn. Een verkeerde inschatting van het geslacht, in combinatie met onomkeerbare chirurgische ingrepen, kan verregaande psychische gevolgen hebben. Het is ook een misvatting dat een operatie alles oplost, integendeel.

Een aantal jaar geleden vertelde het Belgische topmodel Hanne Gaby Odiele, woonachtig in New York, aan

¹ <https://biblio.ugent.be/publication/8521160/file/8521166.pdf>.

² Nederlands Netwerk Intersekse/DSD [NNID], 2013; Sax, 2002.

le quotidien américain *USA Today*, être porteuse du syndrome d'insensibilité aux androgènes, ce qui signifie qu'elle avait un corps de femme combiné à des caractéristiques sexuelles masculines: pas d'ovaires, pas d'utérus, mais un chromosome Y et des testicules. À l'âge de dix ans, Odiele a subi une opération visant à lui retirer les testicules, mais, dans son interview, elle évoque un "traumatisme". Depuis cette révélation, Odiele s'est ralliée au groupe des militants des droits humains des personnes intersexuées, militants qui appellent les médecins à ne plus pratiquer d'intervention chirurgicale sans y associer l'enfant, et fustigent la violation de l'intégrité physique.

Or, actuellement, la liberté de diagnostic et de thérapie des chirurgiens leur permet, dans notre pays, de pratiquer des interventions sur les enfants présentant des variations de leurs caractéristiques sexuelles.

Souvent, la décision d'intervenir ou non est prise pour les parents et pour l'enfant, simplement parce qu'il est plus fréquent d'intervenir rapidement que d'attendre. Il ressort d'une étude du pédiatre Jürg C. Streuli de 2013 que, dans 50 % des cas étudiés, les parents ne remarquent aucune variation des caractéristiques sexuelles à la naissance et qu'ils ne décideraient probablement pas d'intervenir sans l'avis des médecins.³

En outre, ce traitement n'est pas automatiquement accompagné d'une aide psychologique ou d'un trajet de soins, ce qui constitue une lacune grave. Le risque de "shopping" est réel, en raison du fractionnement, et il est difficile de mener une politique de qualité en matière d'accompagnement et de traitement. Les interventions sont pratiquées à un très jeune âge et la qualité des informations et des soins dépend largement du médecin.

Le 1^{er} février 2019, le Comité des droits de l'enfant des Nations unies a fait part de ses préoccupations à ce sujet. Ces pratiques sont également condamnées par plusieurs résolutions internationales: résolution UE 2018/2878 du Parlement européen et résolution 2191(2017) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. Ces pratiques sont par ailleurs contraires aux articles 10, 11, 22 et 22bis de la Constitution, à la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient, à l'article 5, 7°, de la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre la discrimination entre les femmes et les hommes et aux articles 398, 400, 405bis, 405quater et 409 du Code pénal belge.

³ Jürg C. Streuli, 6 juin 2013, *Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development*.

de l'Américain *USA Today* que la personne en question souffrait du syndrome d'insensibilité aux androgènes (AOS). Cela signifie: un corps féminin combiné à des caractéristiques sexuelles masculines. Pas d'ovaires, pas d'utérus, mais un chromosome Y et des testicules. À l'âge de dix ans, Odiele a subi une opération visant à lui retirer les testicules, mais, dans son interview, elle évoque un "trauma". Depuis cette révélation, Odiele s'est ralliée au groupe des militants des droits humains des personnes intersexuées, militants qui appellent les médecins à ne plus pratiquer d'intervention chirurgicale sans y associer l'enfant, et fustigent la violation de l'intégrité physique.

Nu heeft elke chirurg in ons land de vrijheid van diagnose en therapie om ingrepen uit te voeren op kinderen met variaties in seksekenmerken.

De keuze tussen wel of niet opereren wordt dikwijls gemaakt voor ouders en kind, gewoonweg omdat de ervaring van het snel opereren overheerst op het afwachten. Uit onderzoek van Pediater Jürg C. Streuli in 2013 blijkt dat in 50 % van de onderzochte gevallen de ouders bij de geboorte niets merken van een variatie in seksekenmerken en dat zij zonder het advies van de artsen wellicht niet tot een operatie zouden overgaan.³

Aan de behandeling wordt bovendien niet automatisch psychologische hulp of een zorgtraject gekoppeld, een zware tekortkoming. Door de versnippering bestaat het risico op "shoppen" en is het moeilijk een kwaliteitsbeleid te voeren voor begeleiding en behandeling. De ingrepen worden reeds op zeer jonge leeftijd ondernomen. De kwaliteit van de informatie en de zorg is zeer afhankelijk van de arts.

Op 1 februari 2019 heeft het VN-Comité voor de rechten van het Kind nog zijn bezorgdheden hieromtrent geuit. Ook verschillende internationale resoluties veroordelen dit: Resolutie EU 2018/2878 van het Europees Parlement, Resolutie 2191(2017) van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa. Ook gaat dit in tegen de artikelen 10, 11, 22 en 22bis van de Grondwet, de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, artikel 5, 7° van de wet van 10 mei 2007 ter bestrijding van discriminatie tussen mannen en vrouwen en de artikelen 398, 400, 405bis, 405quater en 409 van het Belgisch Strafwetboek.

³ Jürg C. Streuli 6 juni 2013, *Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development*.

Accompagnement psychologique de l'enfant et de la famille

Au cours des auditions relatives aux propositions de résolution concernant les personnes intersexuées (DOC 55 0043 et DOC 55 0974) organisées en mai et juin 2020 à la Chambre des représentants, plusieurs orateurs, dont Mme Caroline Vrijens, Commissaire aux droits de l'enfant, et Mme Martine Cools, professeur à l'UGent, ont évoqué l'importance de l'accompagnement psychologique au cours des étapes de la vie de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte. C'est également ce que soulignent le docteur Nina Callens et les professeurs Joz Motmans et Chia Longman, de l'UGent, qui ont mené, en 2017, à la demande des autorités flamandes et fédérales, une étude sociologique sur les expériences vécues par des personnes atteintes de TDS. Selon les auteurs de cette étude, l'amélioration de l'accompagnement psychologique est essentielle. Or, à l'heure actuelle, l'accent est encore trop souvent mis sur l'acte médical et sur la démarche "corrective", plutôt que sur la question sociale et sociétale de savoir comment gérer cette problématique: Faut-il en parler à l'école? À ses amis? Comment dois-je gérer le fait que je n'ai pas mes règles? Puis-je être fier/fière de mon corps ou dois-je le dissimuler? Que dois-je dire à mon/ma partenaire et quand? Comment gérer la planification familiale d'une autre manière?

Par ailleurs, l'enfant a surtout besoin de reconnaissance et de connaître ou d'apprendre à connaître d'autres enfants confrontés à la même problématique que lui. Un centre d'expertise pourrait par exemple désigner une personne de confiance pour chaque enfant, un "parrain" qui accompagnerait l'enfant sur le plan psychologique à différentes étapes de sa vie et qui établirait des contacts avec d'autres enfants dans la même situation.

Informations correctes et regroupement des compétences

Une grande confusion règne à propos de ce qu'est précisément une personne intersexuée ou atteinte de TDS. On manque cruellement de chiffres sur le nombre de cas dans notre pays, le nombre d'interventions, l'attitude de la société, la transparence des trajets de soins, les conditions de vie et les expériences de stigmatisation des personnes concernées et des familles. Il est indispensable de faire preuve de transparence et de fournir des informations correctes, si possible directement, aux enfants et aux parents. Il importe notamment de se détourner de la "solution" principalement chirurgicale appliquée aux bébés, aux enfants ou aux adolescents atteints de TDS, et de plutôt veiller à ce qu'ils puissent bénéficier, à tout moment, de l'expertise et de l'accompagnement psychologique nécessaires dans un centre

Psychologische begeleiding voor kind en familie

Tijdens de hoorzittingen met betrekking tot de voorstellen van resolutie intersekse (DOC55/0043 en DOC55 0974) in de Kamer van volksvertegenwoordigers in mei en juni 2020 is bij verschillende sprekers, ondermeer Caroline Vrijens, Kinderrechtencommissaris en prof dr. Martine Cools van de Ugent, het belang van psychologische begeleiding gedurende de verschillende levensfasen van het kind, jongere, jongvolwassene aan bod gekomen. Dit benadrukken ook dr. Nina Callens, Prof. Joz Motmans en Chia Longman van de Ugent die in opdracht van de Vlaamse en Federale overheid in 2017 een sociologisch onderzoek voerden naar de beleefde ervaringen van personen met een DSD-conditie. Zij gaven het vergroten van psychologische zorg als eerste punt aan. Momenteel ligt de focus nog te zeer op het medische, het "corrigerende" aspect, niet op de sociale, maatschappelijke beleving hoe er mee om te gaan: Zeg ik het op school? Praat ik erover met vrienden? Hoe ga ik om met het feit dat ik mijn maandstonden niet krijg? Mag ik trots zijn op mijn lichaam of moet ik het verstoppen? Wat vertel ik aan mijn partner en wanneer? Hoe ga ik om met alternatieve gezinsplanning?

Bovendien heeft het kind vooral ook nood aan erkenning en het kennen van of kennismaken met lotgenoten. Een expertisecentrum kan bv. per kind een vertrouwenspersoon, een soort buddy aanduiden die het kind psychologisch begeleidt gedurende verschillende periodes en die contact maakt met andere kinderen die eenzelfde conditie hebben.

Correcte informatie, bundeling van expertise

Er bestaat veel verwarring over de wat intersekse personen of wat mensen met een DSD-conditie juist zijn. Er is een fundamenteel gebrek aan cijfermateriaal over het aantal gevallen in ons land, het aantal ingrepen, de maatschappelijke positie, transparantie in het zorgpad, leefsituatie en stigma ervaringen van personen en hun families. Het verschaffen van correcte informatie en transparantie rechtstreeks indien mogelijk aan de kinderen en de ouders is onontbeerlijk. Belangrijk is dat bv. wordt afgezien van de hoofdzakelijk chirurgische "oplossing" die wordt gebruikt voor baby's, kinderen of jongeren met een DSD-conditie, maar dat zij op elk moment met de nodige expertise en psychologische ondersteuning worden begeleid in een centrum dat al deze vaardigheden op een gelijkwaardige manier

réunissant équitablement toutes ces compétences, par exemple un pédiatre, un pédopsychologue, un urologue pédiatrique, un endocrinologue pédiatrique, un gynécologue pédiatrique, un éthicien, un sexologue et un généticien clinique.

La société devrait également être mieux informée. Une meilleure information pourrait être fournie au travers de l'offre de formations axées sur la qualité de vie et les soins liés à des besoins spécifiques. Il conviendrait également que les médias en donnent une image positive.

Coopération avec les régions

Il importera d'associer étroitement à la création de tout centre d'expertise en Belgique les organismes qui ont une connaissance et une expérience approfondies de la petite enfance et des relations avec les familles, comme l'Office de la naissance et de l'enfance en Wallonie et la *Agentschap Opgroeien* en Flandre. Ce sont en effet ces organisations de terrain qui pourront informer les parents de l'existence de ces centres.

Compte tenu de tous ces éléments, nous proposons de rassembler toute l'expertise au sein d'un seul hôpital par Région, de manière à y développer un centre d'expertise qui puisse fournir les meilleurs services possibles en termes d'information, d'accompagnement, de reconnaissance, de valorisation et de soins – tant sur le plan psychosocial que sur le plan médical.

bundelt: bv. kinderarts, kinderpsycholoog, kinderuroloog, kinderendocrinoloog, kindergynaecoloog, ethicus, seksuoloog, klinisch geneticus.

Ook de samenleving moet hierover beter geïnformeerd worden. Het beter informeren kan via het educatieve aanbod m.b.t de levenskwaliteit en zorg bij specifieke condities. Er is ook nood aan positieve beeldvorming in de media.

Samenwerking met de regio's

Belangrijk bij de oprichting van een expertisecentrum in België is dat de instanties die beschikken over ruime kennis en ervaring van pasgeboren kinderen en het contact met het gezin zoals Agentschap Opgroeien in Vlaanderen en l'*Office de la Naissance et l'Enfance* in Wallonië nauw te betrekken. Zij zijn immers de voelspieten die ouders kunnen informeren over het bestaan van het centrum.

Overwegende al deze elementen, stellen wij voor om in één ziekenhuis per landsdeel alle expertise te bundelen, zodat daar een expertisecentrum ontstaat dat de best mogelijke informatie, begeleiding, erkenning, waardering en zorg – zowel psychosociaal en/of medisch – kan verstrekken.

Karin JIROFLÉE (sp.a)

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

Art. 2

§ 1^{er}. Il est créé dans un seul hôpital par Région un centre d'expertise pour les personnes intersexuées.

§ 2. Le centre d'expertise visé au § 1^{er} est chargé de faire en sorte que les enfants et les jeunes présentant des variations au niveau de leurs caractéristiques sexuelles, ainsi que leurs parents et leur famille étendue, soient informés, accompagnés, reconnus, valorisés et soignés, le mieux possible, sur les plans psychosocial et médical.

Art. 3

Le Roi fixe les modalités pratiques du fonctionnement du centre d'expertise visé à l'article 2 en accordant une place centrale à une approche multidisciplinaire.

28 septembre 2020

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

Art. 2

§ 1. Er wordt in één ziekenhuis per landsdeel een expertisecentrum opgericht voor intersekse personen.

§ 2. Het expertisecentrum bedoeld in paragraaf 1 wordt ermee belast om kinderen en jongeren met variaties in sekse kenmerken alsook hun ouders en ruimere familie de best mogelijke informatie, begeleiding, erkenning, waardering en zorg – zowel psychosociaal en/of medisch – te bieden.

Art. 3

De Koning bepaalt de praktische modaliteiten van het expertisecentrum bedoeld in artikel 2, waarbij een multidisciplinaire aanpak centraal dient te staan.

28 september 2020

Karin JIROFLÉE (sp.a)