

# Advies

DATUM 11 juni 2020  
VOLGNUMMER 2019-2020/13

COMMISSIE Commissie voor Gezondheid  
en Gelijke Kansen van de  
Kamer van  
Volksvertegenwoordigers

## Naar een versterkt kinderrechtenperspectief bij kinderen met variaties in seksekenmerken

De Commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen van de Kamer van Volksvertegenwoordigers nodigt het Kinderrechtencommissariaat uit om advies te geven in een hoorzitting over de rechten van personen met variaties in seksekenmerken.<sup>1</sup> Er zijn twee voorstellen van resolutie.<sup>2</sup>

In dit advies gaan we niet uitdrukkelijk in op die resoluties. Wel zoomen we in op wat vanuit kinderrechtenperspectief belangrijk en dringend is. We benadrukken het belang van een verbod op medisch niet-noodzakelijke onomkeerbare heelkundige ingrepen op jonge kinderen met variaties in seksekenmerken zonder hun geïnformeerde toestemming. We vertrekken van hun recht op bescherming van hun fysieke integriteit, het belang van het kind en hun recht op participatie.

Dit advies steunt op het kinderrechtenverdrag als referentiekader, op internationale aanbevelingen over het thema, op expertise en op signalen bij het Kinderrechtencommissariaat.

<sup>1</sup> Er zijn verschillende termen in omloop: Mensenrechtenactivisten en belangenorganisaties spreken vaak van intersexe kinderen of kinderen met intersexe kenmerken. In medische kringen gaat het vaak over kinderen met DSD (Disorders of Differences of Sex Development).

<sup>2</sup> Voorstel van resolutie over de erkenning van het recht van de interseksuele minderjarigen op fysieke integriteit, Doc 55 nr. 0043/00, <https://www.dekamer.be/FLWB/PDF/55/0043/55K0043001.pdf>. Voorstel van resolutie over het instellen van een juridisch raamwerk om de bescherming van de fundamentele rechten van interseksuele personen te waarborgen, Doc 55 nr. 0974/001, <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/0974/55K0974001.pdf>

In dit advies zetten we deze aandachtspunten vanuit een kinderrechtenperspectief in de kijker:

- Stel medisch niet-noodzakelijke ingrepen en behandelingen uit tot kinderen oud genoeg zijn om zelf te beslissen of en hoe ze zich wel of niet laten behandelen. Verbied medisch niet-noodzakelijke ingrepen zonder geïnformeerde toestemming van het kind. Maak werk van officieel geregistreeerde medische richtlijnen om bepaalde aspecten uitvoerig te belichten.
- Bekijk voor elk kind apart wanneer het zelf in staat is om te beslissen. Hou rekening met leeftijd, maturiteit maar ook met de ingreep of de behandeling en de variatie in seksekenmerken.
- Ga omzichtig om met medisch noodzakelijke ingrepen zonder toestemming van het kind. Geef ouders passende informatie. Neem de beslissing met een multidisciplinair team van experts. Kies voor de minst invasieve ingreep die achteraf nog de meeste kans biedt op inspraak van het kind.
- Centraliseer de zorg. Erken van overheidswege een beperkt aantal expertisecentra met multidisciplinaire teams om kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken de best mogelijke medische én psychosociale zorg te bieden.
- Zorg voor correcte beeldvorming, geef kindgerichte informatie en stimuleer contacten met lotgenoten.
- Zet in op transparantie. Verplicht expertisecentra om variaties in seksekenmerken en de gevolgde zorgpaden te registreren.
- Denk na over de impact van seksregistratie op de geboorteakte. Evalueer verschillende buitenlandse initiatieven voor aangepaste seksregistratie op de geboorteakte.
- Maak werk van onderzoek en geef daar kinderen met variaties in seksekenmerken een stem in.

## 1. Kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken in België

### 1.1. Termen, variaties en aantallen

Kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken hebben aangeboren condities waardoor de ontwikkeling van het geslacht op basis van chromosomen, geslachtsklieren of anatomie verschilt van wat als norm gezien wordt voor een mannen- en vrouwenlichaam.<sup>3</sup> Ze worden ook aangeduid als kinderen met intersekse of DSD-condities (*disorders of differences of sex development*), al is niet iedereen even gelukkig met die beladen termen.<sup>4</sup>

De variatie is groot. Er zijn meer dan veertig intersekse condities. En zelfs in die veertig condities zijn er variaties. Sommige meisjes hebben geen vagina, geen of een beperkt ontwikkelde baarmoeder en eierstokken. Sommige kinderen hebben eierstokken of testikels die niet werken, een grotere clitoris

<sup>3</sup> Callens, N., Longman, C. & Motmans, J., (2017). *Intersekse/DSD in Vlaanderen. Sociaalwetenschappelijk onderzoek naar de zorg- en sociale situatie van personen en ouders van kinderen met intersekse/DSD in Vlaanderen*. Centrum voor Cultuur en Gender, UGent. Onderzoeksrapport in opdracht van de Vlaamse Overheid, Agentschap Binnenlands Bestuur, Afdeling Gelijke Kansen, Integratie en Inburgering  
<https://gelijkekansen.be/Portals/GelijkeKansen/Documents/Samenvatting%20rapport%20intersekse%20dsd%20Vlaanderen.pdf>

<sup>4</sup> Idem

dan verwacht of een atypische positie van de plasbuisopening en een kromme penis. Sommige kinderen zien er vanbuiten uit als een jongen maar vanbinnen als een meisje of omgekeerd. Alle mogelijke combinaties bestaan. Het is niet altijd vanaf de geboorte duidelijk of een kind een variatie in geslachtskenmerken heeft. De variatie kan zichtbaar zijn, maar evengoed helemaal onzichtbaar. Soms wordt de diagnose dus pas later in de kindertijd, rond de puberteit of zelfs nooit gesteld.

In België worden volgens een minimale schatting elk jaar 60 tot 80 kinderen geboren met variaties in seksekenmerken (op 11,5 miljoen inwoners en 117.800 geboortes per jaar).<sup>5</sup> Officiële cijfers ontbreken, omdat registratie van overheidswege niet verplicht is.<sup>6</sup> Tellen is ook moeilijk omdat er discussie bestaat of bepaalde variaties zoals mildere vormen van hypospadie, klassieke Turner en Klinefeltersyndroom wel of niet onder 'intersekse condities' vallen.<sup>7</sup>

## 1.2. Situatie in België

Kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken hebben soms medische klachten waarvoor een medische behandeling of ingreep nodig is. Maar bij de meeste intersekse kinderen is dat niet het geval. Intersekse variaties zijn op enkele uitzonderingen na gezonde, volwaardige variaties die geen gevaar inhouden voor het leven en ook niet leiden tot medische problemen, waarvoor meteen ingrijpen nodig is.<sup>8</sup> De variatie in seksekenmerken is ook niet altijd merkbaar of zichtbaar voor het kind zelf en zijn omgeving. Toch ondergaan ook sommige van die kinderen al heel jong onomkeerbare genitale operaties om hun lichaam zoveel mogelijk in overeenstemming te brengen met het 'standaard' mannelijke of vrouwelijke geslacht.

In België heeft elke chirurg de vrijheid van diagnose en therapie om ingrepen uit te voeren op kinderen met variaties in seksekenmerken. Niemand hoeft die ingrepen of behandelingen te registreren. Aan de behandeling wordt niet automatisch psychologische hulp of een zorgtraject gekoppeld. Er zijn ziekenhuizen die medisch niet-noodzakelijke ingrepen zoveel mogelijk proberen uit te stellen en die aandacht hebben voor de participatie en psychosociale begeleiding van kinderen en jongeren, maar dat is zeker niet overal het geval. In België gebeuren er nog altijd medisch niet-noodzakelijke ingrepen bij erg jonge kinderen met variaties in seksekenmerken zonder dat zij daar zelf inspraak in hebben. Toch kunnen die ingrepen doorgaans evengoed uitgesteld worden tot het kind of de jongere zelf initiatief wil nemen en kan beslissen.

Sommige operaties en behandelingen zijn vaak erg ingrijpend en onomkeerbaar, met levenslange impact op het kind. Soms blijven alleen de mannelijke of vrouwelijke geslachtsorganen over en worden ze onvruchtbaar. Er is kans op complicaties waarvoor dan weer nieuwe operaties nodig zijn. Er is kans op pijn, op trauma's, op ernstige problemen met seksualiteitsbeleving of andere psychische problemen. Er is ook het risico dat de behandelende arts bij de geboorte het foute geslacht toewijst aan het kind.

---

<sup>5</sup> Idem en Statbel-bevolkingscijfers over 2018

<sup>6</sup> Idem

<sup>7</sup> Idem

<sup>8</sup> Bij sommige variaties is medisch ingrijpen nodig en dringend. Bij de meeste variaties is medisch ingrijpen mogelijk maar kan het wachten omdat het niet nodig is. Bij andere variaties komen heelkundige ingrepen helemaal niet ter sprake (bijvoorbeeld bij het klassieke Turnersyndroom en het syndroom van Klinefelter).

Want het is onmogelijk om bij de geboorte de toekomstige genderidentiteit<sup>9</sup> van het kind te voorspellen. De kwestie is of het kind of de jongere zich jongen of meisje of iets daartussenin voelt. En of de lichamelijke kenmerken die het kind bij de geboorte (na zo'n ingreep) meekreeg, overeenstemmen met dat gevoel.

## 2. Heelkundige ingrepen en behandelingen zonder geïnformeerde toestemming van het kind met variaties in seksekenmerken

### 2.1. Kinderrechtenverdrag als referentiekader

Medisch niet-noodzakelijke ingrepen bij erg jonge kinderen met variaties in seksekenmerken zonder hun toestemming en de trauma's en de pijn die eruit kunnen voortvloeien, roepen vanuit kinderrechtenperspectief heel wat vragen op. Verschillende rechten en belangen staan onder druk.

#### Belang van het kind (artikel 3)

##### Artikel 3 kinderrechtenverdrag: belang van het kind als eerste overweging

Bij alle maatregelen betreffende kinderen, ongeacht of deze worden genomen door openbare of particuliere instellingen voor maatschappelijk welzijn of door rechterlijke instanties, bestuurlijke autoriteiten of wetgevende lichamen, vormen de belangen van het kind een eerste overweging.

De Staten die partij zijn, verbinden zich ertoe het kind te verzekeren van de bescherming en de zorg die nodig zijn voor zijn of haar welzijn, rekening houdend met de rechten en plichten van zijn of haar ouders, wettige voogden of anderen die wettelijk verantwoordelijk voor het kind zijn, en nemen hiertoe alle passende wettelijke en bestuur maatregelen.

Het belang van het kind is dus essentieel om de rechten van kinderen met variaties in seksekenmerken te eerbiedigen, te beschermen en te vervullen. Artikel 3 van het kinderrechtenverdrag bepaalt dat 'het belang van het kind' een eerste overweging is bij alle beslissingen over kinderen.

Bij een medisch niet-noodzakelijke ingreep van een heel jong kind met variaties in seksekenmerken zijn drie partijen betrokken, elk met hun eigen belangen: de chirurg, de ouders en het kind. Momenteel is het aan de ouders om in overleg met de chirurg te kiezen of hun kind wel of geen medisch niet-noodzakelijke en vaak onomkeerbare ingrepen ondergaat. Ze doen dat zonder twijfel met de beste bedoelingen, maar zonder dat we garanties hebben dat het belang van het kind zelf centraal staat.

---

<sup>9</sup> Genderidentiteit: wat het individu ervaart als gender, het aanvoelen van het individu om zich te identificeren als man, als vrouw of als alles tussen die twee uitersten. Zie Piet Hoebeke, *Gender in de Blender*, Borgerhoff & Lamberigts, 2020

Als het kind nog heel jong is, heeft het daar zelf nog geen mening over. Daarom is het in het belang van het kind om met zo ingrijpende medisch niet-noodzakelijke ingrepen te wachten tot het kind of de jongere er zich zelf een mening over kan vormen.

## Recht op bescherming van integriteit

Het recht op bescherming van integriteit van kinderen staat indirect te lezen in artikel 19 en 24 van het Kinderrechtenverdrag.

### Artikel 19 Kinderrechtenverdrag: bescherming tegen geweld

De Staten die partij zijn, nemen alle passende wettelijke en bestuurlijke maatregelen en maatregelen op sociaal en opvoedkundig gebied om het kind te beschermen tegen alle vormen van lichamelijk of geestelijk geweld, letsel of misbruik, lichamelijke of geestelijke verwaarlozing of nalatige behandeling, mishandeling of exploitatie, met inbegrip van seksueel misbruik, zolang het kind onder de hoede is van de ouder(s), wettige voogd(en) of iemand anders die de zorg voor het kind heeft.

### Artikel 24 Kinderrechtenverdrag: recht op hoogst mogelijke graad van gezondheid

De Staten die partij zijn, erkennen het recht van het kind op het genot van de grootst mogelijke mate van gezondheid en op voorzieningen voor geneeskundige verzorging en revalidatie.

De Staten die partij zijn, nemen alle doeltreffende en passende maatregelen teneinde traditionele gebruiken die schadelijk zijn voor de gezondheid van kinderen af te schaffen.

De fysieke integriteit van een kind is niet zo gemakkelijk te definiëren. De term verwijst naar een zekere onaantastbaarheid van het lichaam van elk kind, letterlijk het recht om je lichaam 'als ongeschonden geheel' (integer) te behouden. Tot het kind matuur genoeg is om zelf te bepalen welke ingrepen het wil ondergaan. De integriteit van elk kind is een broos, kwetsbaar gegeven. Het is dus belangrijk om de fysieke en psychische integriteit van kinderen te beschermen. De aandacht voor integriteit is zo belangrijk dat het in onze Grondwet (art. 22 bis) staat. Het zou een fundament moeten zijn van onze kijk op en ons handelen met kinderen.<sup>10</sup>

Dat heel jonge kinderen met variaties in seksekenmerken medisch niet-noodzakelijke maar onomkeerbare operaties ondergaan waardoor er beslissingen over hun lichaam genomen worden, zonder dat zij daar zelf inspraak in hebben, kan hun fysieke en psychische integriteit ernstig aantasten. Zeker als het kind of de jongere later het gevoel krijgt dat hem of haar door die ingreep iets wezenlijks ontnomen is dat onherstelbaar 'weg' is. Hoezeer ouders en arts bij een vroege, medisch niet-noodzakelijke ingreep het belang van het kind voor ogen denken te hebben, als dat bij het kind of de jongere achteraf tot zo'n gevoel van onherstelbaar verlies leidt, is het belang van dat kind fors geschaad.

---

<sup>10</sup> Kinderrechtencommissariaat, Over integriteit. Een kinderrechtenperspectief op geweld (op school), 2013, <https://www.kinderrechtencommissariaat.be/publicatie/over-integriteit-een-kinderrechten-perspectief-op-geweld-op-school>

## Recht op participatie

### Artikel 12 kinderrechtenverdrag: recht op participatie

De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid

### Algemene Commentaar nr. 15 VN-Kinderrechtencomité: recht van het kind op gezondheid en op het maken van eigen keuzes

'Het recht van kinderen op gezondheid bevat een aantal vrijheden en rechten. De vrijheden, die van toenemend belang zijn volgens de 'evolving capacities' en maturiteit van het kind, omvatten het recht om de gezondheid en het lichaam te controleren, met inbegrip van de seksuele en reproductieve vrijheid om zelf verantwoorde keuzes te maken.'<sup>11</sup>

De behandelingen gebeuren vaak op erg jonge leeftijd, voordat het kind matuur genoeg is om geïnformeerd zelf te beslissen over behandelingen en ingrepen. Het zijn de ouders die toestemming moeten geven voor de heelkundige ingreep. Dat kinderen met variaties in seksekenmerken onomkeerbare operaties ondergaan waarvoor er beslissingen over hun lichaam genomen worden, zonder dat zij daar zelf inspraak in hebben, tast dus ook hun recht op participatie aan.

## 2.2. Internationaal mensenrechtenkader

Niet alleen van mensen met variaties in seksekenmerken zelf maar ook uit internationale mensenrechtenhoek komt er steeds meer weerstand tegen medisch niet-noodzakelijke ingrepen op jonge leeftijd.

### Verenigde Naties

Dertien VN-organen bekritiseerden medisch niet-noodzakelijke ingrepen en behandelingen bij intersekse kinderen zonder hun toestemming als 'schadelijke praktijken', 'schending van de integriteit' en 'onmenselijke behandeling'.<sup>12</sup>

Het VN-Kinderrechtencomité tikte België in 2019 op de vingers in zijn Slotaanbevelingen omdat ons land nog altijd medisch niet-noodzakelijke ingrepen en behandelingen toelaat bij kinderen met variaties in seksekenmerken.<sup>13</sup> Het VN-Kinderrechtencomité beschouwt dat als een schadelijke praktijk. Het comité vraagt België uitdrukkelijk om medisch niet-noodzakelijke heelkundige ingrepen op jonge kinderen te verbieden en uit te stellen tot de kinderen zelf in staat zijn om hun geïnformeerde toestemming te geven. Kinderen met variaties in seksekenmerken en hun gezin moeten ook toegang krijgen tot gepaste begeleiding en ondersteuning.<sup>14</sup>

<sup>11</sup> VN-Kinderrechtencomité, General Comment n° 15 (2013), The right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24), UN Doc. CRC/C/GC/15, §24

<sup>12</sup> CEDAW, CAT, SRH, SRT, WHO, OHCHR, UNICEF, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, CRPD, CRC, COE

<sup>13</sup> VN-Kinderrechtencomité, Concluding Observations (Belgium, 2019), *UN Doc.* CRC/C/BEL/CO/5-6, §25b).

[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR C%2fC%2fBEL%2fCO%2f5-6&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR C%2fC%2fBEL%2fCO%2f5-6&Lang=en)

<sup>14</sup> VN-Kinderrechtencomité, Concluding Observations (Belgium, 2019), *UN Doc.* CRC/C/BEL/CO/5-6, §26 e),

## Raad van Europa

### Resolutie 2191 (2017) van de Algemene Vergadering van de Raad van Europa 'promoting the human rights of intersex people'

Deze resolutie<sup>15</sup> roept een halt toe aan de medisch niet-noodzakelijke ingrepen en behandelingen om personen met variaties in seksekenmerken te voorzien van 'normale' geslachtskenmerken.

De Algemene Vergadering roept de lidstaten op om het recht van kinderen op lichamelijke integriteit en lichamelijke autonomie te beschermen en hun rechtspositie te versterken:

- Door medisch niet-noodzakelijke ingrepen, ingrepen met onvruchtbaarheid tot gevolg en andere behandelingen bij kinderen met variaties in de seksekenmerken zonder hun geïnformeerde toestemming te verbieden. (7.1.1.)
- Door te zorgen dat, behalve in gevallen waarin het leven van het kind onmiddellijk gevaar loopt, elke behandeling om de geslachtskenmerken van het kind te veranderen, uitgesteld wordt tot het kind zelf mee kan beslissen op basis van het recht op zelfbeschikking en het beginsel van vrije en geïnformeerde toestemming. (7.1.2.)
- Door alle personen met variatie in seksekenmerken gezondheidszorg aan te bieden door een gespecialiseerd, multidisciplinair team met een holistische en patiëntgerichte aanpak. Een team van artsen én andere relevante beroepsbeoefenaars zoals psychologen, maatschappelijk werkers, ethici die zich baseren op richtsnoeren die samen met zelforganisaties van intersekse personen ontwikkeld zijn. (7.1.3.)
- Door te zorgen dat personen met variaties in seksekenmerken hun hele leven lang daadwerkelijk toegang hebben tot gezondheidszorg. (7.1.4.)
- Door te zorgen dat intersekse personen volledig toegang hebben tot hun medische dossiers. (7.1.5.)

## Europees Parlement

### Resolutie 2018/2878 (2019) van het Europees Parlement

Deze resolutie van het Europees Parlement over de rechten van personen met variaties in geslachtskenmerken vraagt de Europese Commissie en de lidstaten om personen met variaties in seksekenmerken gemakkelijker toegang te geven tot hun medische dossiers en om te zorgen dat kinderen niet blootgesteld worden aan medisch niet-noodzakelijke behandelingen of operaties, zodat hun lichamelijke integriteit, autonomie en zelfbeschikking gevrijwaard blijven.<sup>16</sup>

---

[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR.C%2fC%2fBEL%2fCO%2f5-6&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CR.C%2fC%2fBEL%2fCO%2f5-6&Lang=en)

<sup>15</sup> Parliamentary Assembly, Resolution 2191 (2017), Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people, <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=24232&lang=en>

<sup>16</sup> European Parliament, Resolution of 14 February 2019 on the rights of intersex people (2018/2878(RSP)), 2-3, [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128\\_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128_EN.pdf)

## 2.3. Aanbevelingen

**Stel medisch niet-noodzakelijke ingrepen en behandelingen uit tot het kind of de jongere zelf en geïnformeerd toestemming kunnen geven**

**Verbied medisch niet-noodzakelijke ingrepen zonder geïnformeerde toestemming van het kind**

### Wettelijk verbod en medische richtlijnen

Het Kinderrechtencommissariaat pleit ervoor om te wachten met medisch niet-noodzakelijke ingrepen bij kinderen met variaties in seksekenmerken tot ze oud genoeg zijn om zelf te beslissen of en hoe ze zich wel of niet laten behandelen. We pleiten voor wetgeving om kinderen met variaties in seksekenmerken niet medisch onnodig en zonder hun toestemming te behandelen. Dan krijgen die kinderen en jongeren een duidelijkere rechtsbescherming en kunnen mogelijke inbreuken vervolgd worden. Een wettelijk verbod geeft ook een duidelijk signaal dat lichamelijke integriteit en lichamelijke autonomie van kinderen met variaties in seksekenmerken gerespecteerd moeten worden. Zo'n wettelijk verbod komt ook tegemoet aan de duidelijke vraag van personen met variaties in seksekenmerken en internationale mensenrechteninstanties die staten aansporen om een einde te maken aan medisch niet-noodzakelijke behandelingen en ingrepen bij kinderen met variaties in seksekenmerken zonder hun toestemming. Het is aan de overheid om samen met de medische wereld te verduidelijken wat 'medisch niet-noodzakelijke ingrepen' zijn.

Naast het wettelijk verbod is het belangrijk dat er officieel geregistreerde medische richtlijnen komen om bepaalde aspecten vast te leggen in het belang van die kinderen. Dat is nodig omdat de variaties en diagnoses verschillen en complex zijn. De uitwerking van de richtlijnen moet gebeuren in dialoog met niet-medische experts en met personen met variaties in seksekenmerken zelf.

### Geïnformeerde toestemming van het kind of de jongere

Op welke leeftijd een kind zelf kan beslissen over wel of geen heelkundige ingreep of behandeling, moet per kind bekeken worden. Rekening houdend met leeftijd en maturiteit, maar ook met de behandeling of de ingreep en de variatie in seksekenmerken. De Wet Patiëntenrechten bepaalt geen leeftijd waarop de minderjarige 'bekwaam' is om zelf te beslissen. Het is de arts die in een concrete situatie moet vaststellen of de minderjarige genoeg kan inschatten wat in zijn belang is en wat de gevolgen zijn van zijn beslissingen.<sup>17</sup> Vanuit kinderrechtenperspectief moet gezocht worden hoe kinderen en jongeren mee kunnen beslissen.

**Ga omzichtig om met medisch noodzakelijke ingrepen zonder toestemming van het kind**

Er zijn uitzonderlijke omstandigheden waarin onomkeerbare ingrepen medisch nodig zijn en niet kunnen wachten tot het kind zelf zijn

---

<sup>17</sup> Art. 12 Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (Wet Patiëntenrechten), BS 26 september 2002

geïnformeerde toestemming kan geven. In die uitzonderlijke omstandigheden is het belangrijk ouders passende informatie te geven en om de beslissing te nemen met een multidisciplinair team van experts en met het belang van het kind voor ogen. We pleiten ervoor om bij medisch noodzakelijke ingrepen te kiezen voor de minst invasieve ingreep die achteraf nog de meeste kans biedt op inspraak van het kind.

## Centraliseer de zorg: erken expertisecentra

In ons land heeft elke chirurg de vrijheid van diagnose en therapie om ingrepen uit te voeren op kinderen met variaties in seksekenmerken. Aan de behandeling wordt niet automatisch psychologische hulp of een zorgtraject gekoppeld. Door de versnippering van het aanbod bestaat het risico op 'shoppen' en is het moeilijk om een kwaliteitsbeleid te voeren voor begeleiding en behandeling.

Er zijn ziekenhuizen die niet-noodzakelijke operaties zoveel mogelijk proberen uit te stellen en die veel aandacht besteden aan de participatie en psychosociale begeleiding van de kinderen. Maar dat is zeker niet overal het geval. Er zijn volwassenen met variaties in seksekenmerken die beschadigd zijn door wat in hun kindertijd zonder hun toestemming beslist werd. Bijvoorbeeld doordat hun operatie niet het gewenste resultaat had door het gebrek aan expertise van de arts, doordat de gemaakte keuze zware gevolgen had zoals onvruchtbaarheid, of doordat die keuze verkeerd was vanuit de genderidentiteit van de persoon.

Het Kinderrechtencommissariaat pleit er daarom voor om van overheidswege een beperkt aantal expertisecentra te erkennen met multidisciplinaire teams van verschillende professionals: een kinderarts, kinderpsycholoog, kinderuroloog, kinderendocrinoloog, kindergynaecoloog, ethicus, seksuoloog, klinisch geneticus met de juiste expertise, die samenwerken om kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken de best mogelijke zorg te bieden. Die expertisecentra moeten onderling hun expertise uitwisselen en samenwerken met het oog op kwaliteitszorg.

Eenzijds gaat het over medische zorg. Kinderen met variaties in seksekenmerken kunnen maar beter zo snel mogelijk doorverwezen worden naar die expertisecentra. Ze krijgen er een juiste, betrouwbare diagnose, hulp om complexe medische informatie te begrijpen, medische zorg en monitoring en een juiste behandeling.<sup>18</sup> Als dat medisch noodzakelijk is of als de geïnformeerde jongere daar na uitgebreid overleg met het multidisciplinair team zelf om vraagt, kunnen ook de genitale ingrepen en behandelingen het best in de expertisecentra zelf gebeuren. De medische ingrepen mogen in elk geval niet gebeuren zonder betrokkenheid van een expertisecentrum. Iedereen brengt vanuit zijn vakgebied kennis in en bekijkt samen met de jongere en de ouders welke behandeling of ingreep de beste is.

Anderzijds gaat het over psychosociale zorg. Medische zorg is niet genoeg. Als we kiezen voor geloofwaardige niet-operatieve aanvullende zorgtrajecten, is psychosociale begeleiding onmisbaar voor kinderen en jongeren met

---

<sup>18</sup> Callens, N., Longman, C. & Motmans, J., (2017). *Intersekse/DSD in Vlaanderen. Sociaalwetenschappelijk onderzoek naar de zorg- en sociale situatie van personen en ouders van kinderen met intersekse/DSD in Vlaanderen*. Centrum voor Cultuur en Gender, UGent; Onderzoeksrapport in opdracht van de Vlaamse Overheid, Agentschap Binnenlands Bestuur, Afdeling Gelijke Kansen, Integratie en Inburgering  
<https://gelijkekansen.be/Portals/GelijkeKansen/Documents/Samenvatting%20rapport%20intersekse%20dsd%20Vlaanderen.pdf>

variaties in seksekenmerken en hun omgeving.<sup>19</sup> Die psychosociale ondersteuning focust onder andere op leren leven met de variatie en met mogelijk verminderde vruchtbaarheid, op een positief zelfbeeld en bevredigend seksleven, en op openheid tegenover anderen. Heel veel aspecten hebben aandacht nodig in het leven van een kind of jongere met variatie in seksekenmerken. Daarom is het belangrijk om het kind en zijn ouders te blijven begeleiden. Elke levensfase gaat gepaard met andere vragen. Hoe gaat het kind om met het ontdekken van zijn anders zijn? Hoe gaat het op school? Hoe verloopt de puberteit? Het is belangrijk om dat soort vragen te bespreken met de kinderen of jongeren en hun ouders. Vaststaat dat de communicatie van zorgverleners een grote invloed kan hebben op hoe kinderen en jongeren hun variatie en verdere behandelopties interpreteren en verwerken. Medicaliserende en pathologiserende taal (met termen als aandoening, ziekte of afwijking in plaats van variatie) draagt niet bij tot het welzijn en de behandeling van kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken.<sup>20</sup>

### **Zorg voor correcte beeldvorming, geef kindgerichte informatie en stimuleer contacten met lotgenoten**

Nog in het begin van deze eeuw gaven artsen ouders van kinderen met een variatie in seksekenmerken vaak de boodschap om er niet over te spreken met de buitenwereld. Anders zou het kind te veel gestigmatiseerd of gediscrimineerd worden. Ook nu nog rust er een taboe op variaties in seksekenmerken, al is dat aan het veranderen. Sekse voorstellen als een continuüm laat zowel voor gender als voor geslachtskenmerken veel beter toe om een nauwkeuriger beeld te krijgen van wat jongens, meisjes en kinderen met interseks variatie zijn. Veel mensen weten zelfs niet dat er variaties in seksekenmerken bestaan. Daarom is positieve en correcte beeldvorming nodig. Daarvoor zijn kennisoverdracht en informatie van belang, ook in het onderwijs en de media, zodat iedereen begrijpt en weet dat er binnen het hele scala van mannen en vrouwen heel wat andere variaties en opties bestaan.

Er zijn momenteel geen Belgische of Vlaamse patiëntenverenigingen voor interseks kinderen en jongeren. Toch hebben die kinderen en hun ouders contacten met lotgenoten nodig. Ze zouden het fijn vinden om andere jongeren en hun ouders te leren kennen in een gelijkaardige situatie met wie zij hun ervaringen kunnen delen. Niet-medische informatie via peer support is een belangrijke aanvulling op de medische en psychosociale zorg voor kinderen met variaties in seksekenmerken.<sup>21</sup>

De Vlaamse overheid ontwikkelde samen met de UGent en UZ Gent een online-informatieplatform voor personen met variaties in seksekenmerken ([ideminfo.be](http://ideminfo.be)). Dat onlineplatform is een goed initiatief met een schat aan informatie, maar het richt zich niet rechtstreeks tot kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken. We zouden het alvast een meerwaarde vinden als ook die groep op laagdrempelig geïnformeerd wordt via een onlineplatform, waar ook plaats is voor ervaringen, het perspectief en de blik van kinderen en jongeren. Ook kindgerichte informatie voor familie, vrienden, klasgenoten en leerkrachten is cruciaal om bij te dragen aan een omgeving waarin je je niet hoeft te schamen voor je variatie.

---

<sup>19</sup> Idem

<sup>20</sup> Idem

<sup>21</sup> Idem

## Zet in op transparantie: laat variaties en zorgpaden verplicht registreren

Momenteel is er in België geen verplichte registratie van personen met variaties in seksekenmerken. Daardoor hebben we geen overzicht van over hoeveel mensen het precies gaat, van de behandelbeslissingen en de gevolgde zorgpaden.<sup>22</sup> Toch zijn die gegevens van onschatbare waarde om het zorgbeleid rond intersexe variaties in België en in Vlaanderen vorm te geven.

Verplicht de expertisecentra om variaties in seksekenmerken en de gevolgde zorgpaden te registreren.

## Evalueer de impact van seksregistratie op de geboorteakte

We vragen daarnaast om te evalueren wat de impact is van de seksregistratie van kinderen na hun geboorte. In België moet elke geboorte binnen 15 dagen na de bevalling aangegeven worden.<sup>23</sup> De ambtenaar van de burgerlijke stand maakt de geboorteakte op die onder andere het geslacht van het kind vermeldt.<sup>24</sup> Voor kinderen van wie het geslacht onduidelijk is, krijgen vader of moeder drie maanden de tijd om de geslachtsaanduiding aan te geven, als ze bij de geboorteaangifte een medische verantwoording voorleggen.<sup>25</sup> Als dan later blijkt dat de genderidentiteit van een persoon met een variatie in seksekenmerken niet overeenkomt met het geslacht in de geboorteakte, kunnen de persoon zelf of de ouders dat aanpassen.

Die binaire invulling van de geslachtsregistratie kan de druk verhogen op ouders van een kind met variaties in seksekenmerken om hun kind zo goed mogelijk te laten voldoen aan de maatschappelijke norm. Het risico bestaat dat ouders daarom al vroeg kiezen voor medisch niet-noodzakelijke ingrepen van hun kind.<sup>26</sup>

We vragen om waakzaam te zijn voor de impact van die binaire invulling en te bekijken hoe andere landen proberen om daaraan tegemoet te komen. Een evaluatie van verschillende buitenlandse initiatieven voor aangepaste seksregistratie is op zijn plaats.

## Maak werk van onderzoek en geef daar kinderen met variaties in seksekenmerken een stem in

De stem van kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken ontbreekt in onderzoek. Er is bijna geen onderzoek met en voor kinderen of jongeren zelf. Toch is het belangrijk dat ook zij de ruimte krijgen om hun ervaringen te delen over de impact van hun variatie in seksekenmerken op hun dagelijks leven, op de houding van leeftijdsgenoten of op de zorgbeslissingen. Zo geef je kinderen en jongeren een stem en is het mogelijk het onderzoek om te zetten in concrete adviezen en daarrond het zorgbeleid uit te bouwen voor kinderen en jongeren met variaties in seksekenmerken.

---

<sup>22</sup> Idem

<sup>23</sup> Art. 55 BW

<sup>24</sup> Artikelen 56 en 57, 1° BW

<sup>25</sup> Art. 57, 1° BW

<sup>26</sup> M. Travis (2015), 'Accommodating Intersexuality in European Union Anti-Discrimination Law', *European Law Journal*, 21 (2), 180-199