

## **Raadgevend Comité voor Bio-ethiek**

### ***Advies nr. 8 d.d. 14 september 1998 betreffende de problematiek van de sterilisatie van mentaal gehandicapte personen***

*Verzoek om advies d.d. 10.09.1997,  
vanwege Mevr. W. Demeester- De Meyer,  
Vlaams Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid.*

*Vaststellend dat het meestal de ouders of de zorgverstrekkers zijn die om de sterilisatie van een mentaal gehandicapte verzoeken, wijst Mevrouw de Minister Wivina Demeester er in haar brief van 10.09.1997 op dat het belangrijk is te weten wat de gehandicapte persoon zelf wenst en of zij of hij in staat is een beslissing te nemen.*

*Zij vraagt aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek uit te maken welke criteria aangewend worden om iemand onbekwaam te verklaren; tevens verzoekt zij om uitsluitel m.b.t. de persoon die uiteindelijk tot de sterilisatie beslist.*

*Volgens Mevrouw de Minister gebeurt sterilisatie van mentaal gehandicapten dikwijls en haar vraag is dan ook of dit toegelaten is wanneer deze personen, in feite of in rechte, onbekwaam zijn om hun toestemming te verlenen.*

*Bij positief antwoord daarop, vraagt Mevrouw de Minister wie een dergelijke beslissing neemt en op welke gronden men hierbij steunt. Zo het antwoord negatief is, vraagt zij hoe deze sociaal-medische problematiek ethisch moet worden benaderd.*

## I. Inleiding

### *Mentale Handicap: een definitie*

Mentale achterstand wordt volgens de American Association for Mental Deficiency op basis van drie essentiële criteria gedefinieerd:

- een intellectueel functioneren, door een intelligentieschaal gemeten, dat beduidend lager ligt dan het gemiddelde;
- dat gepaard gaat met tekorten in het aanpassingsgedrag;
- dat gediagnostiseerd wordt vóór de leeftijd van 18 jaar.

Men onderscheidt de zgn. randdebiliteit ( IQ tussen 70 en 85) van de lichte (IQ tussen 50 en 70), matige (IQ tussen 35 en 50), ernstige (IQ tussen 20 en 35) en diepe mentale achterstand (IQ onder 20).

Tussen de meer dan 200 etiologische factoren die de lichte, matige, ernstige en diepe mentale achterstand verklaren, onderscheidt men:

- erfelijkheidsfactoren;
- vroege ontwikkelingsstoornissen van het embryo;
- problemen tijdens zwangerschap en geboorte;
- Ziekten tijdens de prille jeugd ;
- milieu-invloeden en andere mentale stoornissen.

In 30 tot 40% der gevallen is er geen duidelijke etiologie gekend.

De intelligentie bij de mens is multifactorieel bepaald: zowel erfelijkheidsfactoren als milieufactoren spelen een rol. Genetische factoren bepalen potentialiteiten waarop milieufactoren het niveau van het IQ bepalen.

Onder een intelligentiepeil overeenstemmend met een IQ-waarde van 50, zijn de problemen in hoofdzaak van congenitale aard en gaat de mentale achterstand meestal gepaard met andere afwijkingen.

Boven een IQ-waarde van 50-55 spreekt men over lichte mentale achterstand; dit kan als een normale variatie beschouwd worden. De omgeving speelt hierbij een belangrijke rol. Afwezigheid of tekort aan inadequate prikkels, voedingstekorten, slechte behandeling en dergelijke meer, hebben een negatieve invloed. De diagnose van de lichte mentale achterstand geschiedt niet voor de leeftijd van 7 jaar, tijdstip waarop het kind de eerste leerprocessen aanvat. Een belangrijke achterstand op school is over het algemeen de eerste aanduiding voor beperkte intellectuele mogelijkheden. Bekend is eveneens dat bij de IQ-proeven behaalde resultaten nauw verband houden met de opvoedingskansen van het kind.

Binnen de omvangrijke literatuur betreffende mentale achterstand onderkent men verschillende theoretische stromingen:

- een “deficitaire” visie beweert dat de verschillen tussen personen met en zonder mentale achterstand zowel kwantitatief als kwalitatief zijn;

- een zienswijze die de rol van de “ontwikkeling” beklemtoont en oordeelt dat het verschil tussen mensen met en zonder mentale achterstand louter kwantitatief is en niet kwalitatief. Hier is het begrip “heterochronie” belangrijk: het mentaal gehandicapte kind is niet gelijkmatig achterlijk over alle aspecten van zijn ontwikkeling en op bepaalde gebieden ontplooit het zich zoals een ander kind;
- een “behavioristische” visie die mentale achterstand ziet als een constructie die veroorzaakt werd door een reeks inadequate wisselwerkingen tussen het subject en zijn omgeving;
- een “psychodynamische” benadering waarbij de mentale achterstand beschouwd wordt als een interactie tussen een deficitair biologisch substraat en een relationeel pathologische beleving.

De facto sluiten deze verschillende standpunten mekaar niet uit.

Men schat het aantal personen met mentale handicap op 3% van de wereldbevolking. Daarvan zijn er 2,5% met een randdebiliteit of een lichte mentale achterstand - voor ons land betekent dit 250.000 personen -; 0,5%, of 50.000 inwoners in België, lijden aan matige, ernstige of zware mentale achterstand.

De voortplantingscapaciteit van de grote meerderheid van personen met matige, ernstige of zware mentale achterstand is weinig gekend. Bij de trisomie 21 (Down –syndroom of mongolisme), de meest voorkomende chromosomale afwijking verantwoordelijk voor mentale achterstand, kunnen de meisjes vruchtbaar zijn terwijl het sperma van de jongens weinig of niet bevruchtend zou zijn. Bij bepaalde gevallen van afwijkingen van de seksuele chromosomen, zoals bij 48 XXXY (een zeldzame vorm van het syndroom van Klinefelter) zijn de patiënten onvruchtbaar. Bij bepaalde vormen van mentale retardatie van genetische aard kan de vruchtbaarheid volledig normaal zijn. Afhankelijk van de oorzaak van de mentale retardatie zal het herhalingsrisico naar kinderen toe, variëren van 1 % tot 50%.

In de overgrote meerderheid der gevallen van mentale handicap gaat het echter over randdebiliteit of over lichte mentale achterstand en kan men vermoeden dat de persoon vruchtbaar is. De achterstand kan hier het gevolg zijn van de slechte kwaliteit van de omgeving. Het kan echter ook andersom het resultaat zijn van een uiterst performante opvoeding van kinderen die van meet af aan weinig begaafd waren. Bij aandacht voor en aangepaste benadering van de omgeving zal in heel wat gevallen van trisomie 21, het IQ tijdens de leertijd stijgen. Wegens de belangrijke invloed van de milieufactoren moet, m.b.t. de sterilisatie van personen met mentale handicap, de grootst mogelijke omzichtigheid in acht genomen worden.

Het Comité onderstreept dat voorliggend advies enkel betrekking heeft op de mentaal gehandicapte personen zoals die hierboven bepaald werden. Het advies handelt dus niet over de geesteszieken, personen met mentale pathologieën, zoals bv. psychotici en mag dus geenszins op hen worden toegepast.

### *De sterilisatie.*

Alhoewel theoretisch een chirurgisch uitgevoerde sterilisatie soms omkeerbaar is, moet ze toch in de praktijk beschouwd worden als het definitief, onomkeerbaar opheffen van de procreatiemogelijkheden van mannen en vrouwen die ze ondergaan. Sterilisatie moet dus worden onderscheiden van elke andere anticonceptieve behandeling die tijdelijk en omkeerbaar van aard is en de fysieke integriteit van de persoon niet raakt.

Sterilisatie wordt vaak uitgevoerd op verzoek van mannen en vrouwen die geen procreatie meer wensen en dit als een comfortabele en definitieve anticonceptie beschouwen. Hierbij dient artikel 54 van de Code van de medische plichtenleer in herinnering te worden gebracht: “Hoewel het doorgaans slechts een kleine ingreep betreft, heeft de heelkundige sterilisatie verstrekkende gevolgen. De sterilisatie mag bijgevolg slechts uitgevoerd worden na een degelijke voorlichting van de echtgenoten of partners over de ingreep en de gevolgen ervan. De persoon die de ingreep zal ondergaan, moet vrij kunnen beslissen en het gebeurlijk verzet van de echtgenoot of partner blijft zonder gevolg”.

Als sterilisatie uitgevoerd wordt bij personen met mentale achterstand, meestal bij vrouwen, doet dit de vraag rijzen naar de kwaliteit van de geïnformeerde toestemming van de betrokkene evenals naar de bevoegdheid van zijn eventuele voogden om in zijn plaats op te treden bij een dergelijk verzoek. Dikwijls zijn het de ouders van de persoon met mentale achterstand die om sterilisatie verzoeken om aan hun kinderen (met mentale achterstand) een relationele en dus ook seksuele vrijheid te verzekeren. Zij zijn echter bevreesd voor een mogelijke zwangerschap; dit des te meer daar zij hun kind niet in staat achten zelf een eventueel kind op te voeden terwijl zij, van hun kant, wegens hun leeftijd, niet in staat zijn dit nog op zich te nemen en bovendien twijfelen aan de pedagogische kwaliteit van het bestaande institutionele net. Heel dikwijls ook gaat de opname in een instelling voor adolescenten en/of voor jonge volwassenen met mentale achterstand gepaard met een eis tot voorafgaande sterilisatie. Sedert enige tijd zorgen de meeste instellingen ervoor dat de personen die er opgenomen zijn een grotere bewegingsvrijheid hebben, maar maken deze afhankelijk van een chirurgische sterilisatie. Deze vraag naar veiligheid, zowel vanwege de ouders als van het bestuur van de instellingen, kan begrijpelijk en in sommige gevallen zelfs rechtmatig zijn. Niettemin rijzen er vragen bij, zowel op ethisch als juridisch vlak. Het uitwerken van een normatief kader terzake is dan ook geboden waardoor tegelijk de fundamentele rechten van de personen met mentale achterstand worden gewaarborgd.

## II. Juridisch standpunt

Allereerst herinnert het Comité aan het essentiële beginsel dat de grondslag uitmaakt van onze democratie en volgens welke elke mens, zonder onderscheid, volwaardig rechtssubject wordt geacht. Daar mag in geen geval afbreuk aan worden gedaan.

Het Comité doet vervolgens opmerken dat het recht van eenieder, vanaf huwbare leeftijd in het huwelijk te treden en een gezin te stichten, erkend is bij artikel 12 van het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden.

Daar sterilisatie van personen met mentale achterstand afbreuk kan doen aan die fundamentele rechten, is het geboden de voorwaarden te bepalen waaronder het kan geschieden.

In dit verband wijst het Comité erop dat er voor meerderjarigen maar twee stelsels van algehele juridische onbekwaamheid bestaan, namelijk de verlengde minderjarigheid en de gerechtelijke onbekwaamverklaring. In deze gevallen wordt betrokkene onder voogdij gesteld en al zijn juridische handelingen, inclusief deze die zijn persoon aanbelangen, zijn nietig.

Het stelsel van **verlengde minderjarigheid**, (artikelen 487bis tot 487octies van het Burgerlijk Wetboek) beoogt een juridische bescherming voor personen met zware mentale achterstand die omwille van de belangrijke vermindering van hun mentale vermogens onbekwaam zijn en dit ook zullen blijven. Deze bescherming heeft ingrijpende gevolgen vermits voor de personen die onder dit stelsel vallen, niettegenstaande hun meerderjarigheid, het statuut van minderjarigheid behouden

blijft. Daardoor blijven zij aan de ouderlijke macht onderworpen of worden zij onder voogdij gesteld met betrekking tot hun persoon en hun goederen. Zij worden geacht de leeftijd van 15 jaar niet te hebben bereikt (onmogelijkheid van huwelijk en van het stellen van daden van beheer en van beschikking).

Het stelsel van **gerechtelijke onbekwaamverklaring** (artikelen 489 en volgende van het Burgerlijk Wetboek) wordt vandaag zelden toegepast voor personen met mentale achterstand.

Daarenboven bestaat er het stelsel **van voorlopig bewind** (artikelen 488 bis, a tot k van het Burgerlijk Wetboek). Daardoor worden meerderjarigen, die wegens hun beperkte of gestoorde fysieke of mentale vermogens (met inbegrip van de mentale achterstand) niet in staat zijn hun goederen te beheren, beschermd inzake beheer van en beschikking over hun goederen .

Deze bescherming komt tot stand doordat de vrederechter een voorlopig bewindvoerder aanduidt , die in de plaats van de beschermde persoon , belast wordt met het beheer van de goederen.

Heel dikwijls is de persoon met mentale achterstand niet onder juridische voogdij gesteld hoewel zijn mentale toestand dit zou rechtvaardigen. De ouders oefenen een feitelijke voogdij uit en willen soms hun gehandicapt kind de traumatiserende aspecten van de procedure besparen of zien er soms het nut niet van in. Dat er geen juridische maatregel tot onbekwaamverklaring werd genomen, mag niet meteen leiden tot de conclusie dat de persoon met mentale achterstand nog altijd in staat is om over zichzelf een toestemming te kunnen geven. Anderzijds betekent het instellen van gerechtelijke voogdij m.b.t. het beheer van de goederen hoegenaamd niet dat de persoon met mentale achterstand onbekwaam geacht wordt om beslissingen over zichzelf te nemen, ook al zal dit in feite wel het geval zijn. Derhalve zal de arts die bereid is de sterilisatie uit te voeren, net zoals voor elkeen die zich niet in een staat bevindt van juridische onbekwaamheid en, a fortiori als het gaat over een persoon met mentale achterstand, gewetensvol de kwaliteit van de betrokken weloverwogen toestemming moeten beoordelen. Personen met mentale achterstand hebben immers nogal dikwijls de neiging gevolg te geven aan de aansporingen van hun omgeving ook al begrijpen zij er niet altijd de draagwijdte en de gevolgen van.

Het statuut van juridische onbekwaamheid betekent echter niet noodzakelijk dat de persoon met mentale achterstand niet in staat zou zijn beslissingen te nemen die hem aangaan. In bepaalde gevallen kan hij in feite op een geldige wijze zijn instemming verlenen met een sterilisatie. Het juridisch onbekwaamverklaren is dus op zich onvoldoende om het principe van de toestemming te ontwijken; a fortiori als het daarbij gaat over het opheffen van iemands procreatiemogelijkheid. Bij verzet van de wettelijke vertegenwoordiger van de gehandicapte persoon tegen de sterilisatie kan deze echter niet uitgevoerd worden, ook niet wanneer betrokkene in feite in staat zou zijn een geïnformeerde toestemming te geven.

Staat de gehandicapte persoon niet onder het statuut van juridische onbekwaamheid en verzet hij zich tegen het verzoek tot sterilisatie dat door een derde wordt ingediend, dan kan nooit aan deze vraag gevolg worden gegeven. De gehandicapte persoon is immers een volwaardig rechtssubject.

We beseffen dus dat de bestaande wettelijke bepalingen als dusdanig ontoereikend zijn om alle vragen die rijzen bij sterilisatie van mentaal gehandicapten op te lossen. Daarom zal het Comité in de aanbevelingen op het einde van dit advies nieuwe procedures voorstellen.

### III. Ethisch standpunt

In het ethische debat over sterilisatie van mentaal gehandicapten dient men, naast het beginsel van de toestemming, oog te hebben voor een aantal belangen die met elkaar moeten worden verzoend. Allereerst is er het recht van elk individu om zijn seksualiteit te beleven en zich voort te planten; vervolgens is er enerzijds het belang van het kind om “in goede gezondheid” geboren te worden en anderzijds de bezorgdheid van de samenleving om het kind in de best mogelijke familiale-, educatieve- en socio-sanitaire omstandigheden te zien opgroeien. Tenslotte is er ook het algemeen belang dat de overheid ertoe verplicht zowel de vrijheid tot procreatie van elkeen te waarborgen, als het recht te vrijwaren van elk bestaand of toekomstig individu “ op bescherming van zijn gezondheid door gepaste maatregelen inzake voorkoming en verzorging van ziekten en op de noodzakelijke middelen om de best mogelijke gezondheidstoestand te bereiken” zoals artikel 1.6 van de Verklaring van Amsterdam van 1994 betreffende de bevordering van de rechten van de patiënt in Europa het bepaalt.

Wanneer de handicap niet erfelijk is en de persoon in kwestie vruchtbaar is (dit is meestal het geval), moet in de eerste plaats worden nagegaan of de mentaal gehandicapte in staat is kinderen op behoorlijke wijze op te voeden. Inzake lichte gevallen, en a fortiori bij randdebiliteit, dient te worden opgemerkt dat het heel dikwijls, meer dan de mentale achterstand zelf, de bijkomende morbiditeit is (gedragsstoornissen , humeurstoornissen , emotionele en affectieve problemen), die de onbekwaamheid tot opvoeden verklaren. In deze gevallen kan het aangewezen zijn de persoon te helpen bewustworden van zijn pedagogische grenzen en hem desgevallend te steunen bij het concretiseren van een verzoek tot sterilisatie. Iemand tegen zijn wil steriliseren zou maar te uitzonderlijken titel kunnen gerechtvaardigd worden.

Bij personen met matige of zware mentale achterstand of wanneer de aandoening erfelijk is, betrokkene vruchtbaar is en er een kans is dat er kinderen geboren worden, dan oordeelt het Comité dat, zo betrokkene niet in staat is daarover zelf te beslissen, het verantwoord kan zijn te verhinderen dat gehandicapte kinderen ter wereld gebracht worden.

In al deze gevallen moeten er nauwkeurig uitgewerkte regels worden nageleefd.

Hieronder wordt de ethische problematiek vanuit drie gezichtshoeken behandeld: vooreerst vanuit het oogpunt van de potentiële ouder met mentale handicap, daarna vanuit het oogpunt van het kind en tenslotte vanuit dit van de samenleving. Daarna formuleert het Comité een aantal aanbevelingen betreffende maatregelen ad hoc die kunnen worden genomen.

#### *a) Vanuit het oogpunt van een potentiële ouder met mentale achterstand*

M.b.t. de mentaal gehandicapte persoon moet op ethisch gebied als algemene regel worden vooropgesteld dat aan deze persoon, zoals aan alle andere burgers, in de mate van het mogelijke, het genot van alle rechten wordt verzekerd.

De daadwerkelijke erkenning van de rechten van personen met mentale achterstand is sedert een aantal jaren een zorg voor de maatschappij. Men wil hun inschakeling in het maatschappelijk verkeer zoveel mogelijk waarborgen en hen relationele en affectieve autonomie toekennen. Dat gehandicapte personen deelnemen aan het actieve bestaan wordt in heel wat gevallen bemoeilijkt door de vrees van hun ouders en/of van hun zorgverleners dat het bij een grotere handelingsvrijheid tot zwangerschap komt, wat in hun ogen hoegenaamd niet wenselijk is. Zo het belangrijk is erover

te waken dat het recht tot procreatie van gehandicapte personen evenals het beginsel van de toestemming geëerbiedigd wordt, dan lijkt het even belangrijk dat de vrees van hun omgeving voor een eventuele zwangerschap waarvan noch de gehandicapte persoon noch zijn verwanten de gevolgen op zich kunnen nemen, ernstig genomen wordt. Een sterilisatie is derhalve, ook vanuit ethisch standpunt, in bepaalde gevallen verantwoord, niet alleen om te voorkomen dat de mentaal gehandicapte persoon in zijn bewegingsvrijheid zou worden beperkt, maar ook om in te gaan tegen de neiging van de omgeving, uit vrees voor de gevolgen van een grotere bewegingsvrijheid, de mentaal gehandicapte persoon af te zonderen, ja zelfs op te sluiten. Indien men meent dat de gehandicapte persoon volslagen onbekwaam is een kind op te voeden en dit ongeacht de kwaliteit van de geboden psychosociale hulp, dan is het alweer het belang van de mentaal gehandicapte persoon dat gebiedt de pijn die hem wordt aangedaan door sterilisatie, af te wegen tegen de pijn die hij zal voelen wanneer hij niet kan instaan voor zijn kind, en het van hem wordt weggehaald om in een instelling te worden geplaatst.

Vooraleer echter de vraag nopens de sterilisatie van personen met een mentale achterstand te onderzoeken, dient te worden gewezen op de verplichting hen een opvoeding inzake seksualiteit en ouderschap te verstrekken.

Het is alsmaar duidelijker dat mentaal gehandicapte kinderen en adolescenten, ook deze met ernstige achterstand, baat hebben bij educatieve programma's inzake seksuele opvoeding. Op deze wijze kunnen zij beter het belang van contraceptief gedrag beseffen en de mogelijkheid ontwikkelen om zelf te beslissen over seksuele relaties. Een daarmee gelijklopende vorming inzake biologie en ouderschap stelt hen meer en meer in staat, in functie van hun situatie en degelijk geïnformeerd, deel te nemen aan een besluitvorming omtrent hun kindwens en de gevolgen van een eventueel ouderschap te evalueren. Met nadruk wijst het Comité erop hoe belangrijk het is deze vormings- en informatieprogramma's te veralgemenen en uit te breiden. Op deze wijze kan, bij de mentaal gehandicapte persoon, in belangrijke mate de belevingsmogelijkheid van een harmonische seksualiteit bevorderd worden en tegelijk het besef groeien van de kans op zwangerschap en op seksueel overdraagbare ziekten. Het kan de persoon ook in staat stellen eventueel zelf tot sterilisatie te beslissen. Gelet op de huidige betrachtning om de gehandicapten zo goed mogelijk sociaal te integreren is dit aspect van hun ontplooiing zeer belangrijk temeer daar hun seksualiteit tot voor kort gewoonlijk genegeerd werd terwijl zij dikwijls zelf slachtoffer waren van misbruik.

#### *b) Vanuit het oogpunt van het kind*

Men neemt algemeen aan dat, zo er geen gedrags- of humeurstoornissen zijn evenmin als affectieve en emotionele problemen, de ouder met licht mentale handicap de opvoeding van een klein kind op een behoorlijke manier kan waarnemen. Weliswaar vergt dit ondersteuning van materiële, sociale en psychologische aard. Is er echter een bijkomende aandoening, dan is het nodig, om de negatieve weerslag ervan op de ontwikkeling van het kind te voorkomen, dat gezorgd wordt voor een medische en psychologische begeleiding van de ouder.

Er dient hier te worden vermeld dat randdebiliteit evenals lichte mentale achterstand dikwijls het gevolg zijn van invloeden vanuit de omgeving zodat het hoogst wenselijk is ervoor te zorgen dat ze het opgroeien van het kind niet belasten.

Met het oog op een optimale ontplooiing van het kind en om een opname in een instelling te vermijden, is het onontbeerlijk de ouders te helpen hun moeilijkheden van socio-economische, culturele en pedagogische aard te boven te komen.

Bij normale begaafdheid van het kind kunnen er zich vanaf de puberteit een aantal psychische problemen voordoen. Uit loyautéit ten aanzien van hun ouders kunnen deze kinderen er moeite mee hebben hun ouders op maatschappelijk vlak voorbij te streven. Er kunnen eveneens identificatieproblemen ontstaan. Ook autoriteitsproblemen kunnen rijzen, vooral als de vader gehandicapt is en, a fortiori, als dit voor beide ouders het geval is.

Te vermelden is tevens dat de kwaliteit van de ontwikkeling van het kind mede afhankelijk is van de mentale en de fysieke toestand van de partner van de gehandicapte.

Niemand ontkent, dat ethisch gezien, het recht op fysieke en morele integriteit van de mentaal gehandicapte personen, alsook hun rechtmatige verlangens het leven door te geven, moeten worden geëerbiedigd. Maar intussen mogen wij niet vergeten dat de ontplooiing van hun kinderen niet altijd gerealiseerd wordt. Daarom is de maatschappij, in het belang van deze kinderen, ertoe verplicht gehandicapte personen te helpen bij het maken van een verantwoorde keuze. Uit recent onderzoek blijkt immers dat, naast de invloed op de ontwikkeling van een kind van negatieve factoren van socio-economische aard, de mentale achterstand van één of van zijn beide ouders, zijn toekomst in negatieve zin bepaalt.

### *c) Vanuit het oogpunt van de samenleving*

Zo het tot de ethische opdracht van de maatschappij behoort de autonomie en de menselijke waardigheid van de mentaal gehandicapte te doen eerbiedigen door elke gedwongen sterilisatie te verhinderen, dan is het in dezelfde mate haar plicht de erfelijke overdracht van zware mentale handicaps te voorkomen en ervoor te zorgen dat kinderen in de meest gunstige voorwaarden geboren worden. Deze twee verplichtingen kunnen in de problematiek die ons bezighoudt met elkaar in botsing komen.

Het Comité verzet zich tegen elke vorm van eugenisme.

Het Comité vindt dat sterilisatie als algemene maatregel voorschrijven om de economische belangen van de maatschappij te waarborgen, onaanvaardbaar is. In een welvaartmaatschappij zoals de onze, mag nooit enig economisch belang nagestreefd worden ten koste van de vrijheid van de zwaksten. De maatschappij is integendeel gehouden hen de materiële steun te verlenen die ze wegens hun zwakke positie nodig hebben.

Het Comité oordeelt tevens dat het voorschrijven van sterilisatie als veralgemeend middel om zwangerschap bij mentaal gehandicapten te voorkomen en aldus hun eventuele kinderen te beschermen, niet gewettigd is. Een algemene verplichting tot sterilisatie van mentaal gehandicapten zou heel wat ernstige onrechtvaardigheden veroorzaken. Door zijn algemene draagwijdte zou deze maatregel procreatie verhinderen bij bepaalde mentaal gehandicapten terwijl hun persoonlijkheid, hun opvoeding en de steun die ze kunnen vinden, hen zondermeer in staat stelt kinderen op te voeden. Een dergelijke maatregel zou bovendien het belangrijke risico bevatten dat de maatschappij verzaakt de nodige inspanningen te leveren om opvoeding en steun te geven aan gehandicapte personen. Zoals reeds vermeld, behoort het tot de taak van de maatschappij deze opvoeding en deze steun te verzekeren.

Sterilisatie is evenmin aanvaardbaar indien de enige motivering ervan het comfort is van de verzorgers of van de ouders van de gehandicapte persoon. A fortiori mag een instelling sterilisatie



nooit als voorwaarde stellen voor opname. Dit alles belet echter niet dat heel dikwijls de vrees van de ouders of /en van de professionelen in verband met het risico van procreatie gegrond is. Het is derhalve altijd belangrijk dat ze gehoord worden bij elke procedure inzake sterilisatie.

Sterilisatie is alleen maar van geval tot geval te rechtvaardigen en dit na onderzoek van de gehele situatie van de gehandicapte en zijn omgeving en met de bedoeling te voorkomen dat kinderen zouden geboren worden waarvoor de gezondheid en/of de behoorlijke opvang niet verzekerd is.

Het komt aan de maatschappij toe nauwkeurig de voorwaarden te bepalen voor het onderzoek van een vraag naar sterilisatie van personen met mentale achterstand. De maatschappij dient er verder over te waken dat de overheid preventieve maatregelen ad hoc neemt (vorming inzake seksualiteit en ouderschap, aanwending van anticonceptie, materiële, sociale, culturele en pedagogische hulpverlening aan de gehandicapten) alsook een reglementair kader tot stand brengt dat de voorwaarden bepaalt waaraan een verzoek tot sterilisatie moet voldoen wanneer het uitgaat van een derde of van een persoon die onbekwaam is zijn weloverwogen toestemming te verlenen. Gebrek aan regelgeving terzake, zou geleidelijk het verantwoordelijkheidsgevoel en de bezorgdheid in de samenleving doen uitdoven om een passend antwoord te vinden voor de noden van de mentaal gehandicapten en hen overleveren aan het geweld van de sociale uitsluiting.

#### **IV. Aanbevelingen van het Comité**

In zijn antwoord op de door Mevrouw de Minister gestelde vragen specificieert het Comité vooraf dat de verantwoordelijkheid voor de sterilisatie berust bij de arts die ze uitvoert.

Tot sterilisatie wordt geregeld overgegaan op verzoek van mannen en vrouwen die ze beschouwen als een gemakkelijk en definitief middel van anticonceptie.

Het Comité is van oordeel dat een rechtsbekwame mentaal gehandicapte die om sterilisatie verzoekt, moet gelijkgesteld worden met om het even welke volwassene als de daartoe aangezochte arts deze persoon in staat acht om de gevolgen ervan te begrijpen. Voor de gevallen waarin de voor de tussenkomst aangezochte arts oordeelt dat de persoon niet in staat is tot een geïnformeerde toestemming, dan moet de arts beroep doen op een psychiater. Deze zal de gehandicapte persoon onderzoeken en zich uitspreken over de aard van zijn toestemming. Indien de psychiater de twijfels van de voor de ingreep aangezochte arts wegneemt, dan kan deze de sterilisatie uitvoeren. Is dit niet het geval dan mag hij alleen met het akkoord van de voogd van de gehandicapte persoon tot de ingreep overgaan; dit impliceert dat er vooraf een gerechtelijke onbekwaamverklaring heeft plaatsgehad.

Zo de gehandicapte persoon rechtsbekwaam is en hij de sterilisatie weigert dan kan deze niet uitgevoerd worden. In dit geval is het nodig hem voordien juridisch onbekwaam te verklaren.

Indien men de sterilisatie uitvoert bij personen met mentale handicap die niet in staat zijn over de opportuniteit ervan te oordelen, rijst op ethisch vlak een conflict. Er is enerzijds het recht van elk individu op procreatie en anderzijds is er zowel de bekommernis van zijn omgeving en van de maatschappij dat gezonde kinderen in goede opvoedkundige en familiale omstandigheden geboren worden, als het recht van kinderen in dergelijke voorwaarden ter wereld te komen.

In het licht van de voorafgaande overwegingen acht het Comité dat sterilisatie van gehandicapte personen die onbekwaam zijn daartoe een geïnformeerde toestemming te verlenen, in bepaalde

gevallen verantwoord is. Het herinnert er echter aan dat men juridisch niet tot sterilisatie kan overgaan van een persoon die onbekwaam is daartoe zijn geïnformeerde toestemming te geven zo hij zich niet in het statuut bevindt van verlengde minderjarigheid of van gerechtelijke onbekwaamverklaring.

Indien de gehandicapte persoon juridisch onbekwaamverklaard is, is het akkoord van de voogd steeds wettelijk vereist. In een aantal gevallen is het moeilijk om zich een objectief oordeel te vormen. Het Comité is daarom van mening dat elk verzoek tot sterilisatie m.b.t. een juridisch onbekwaam persoon daarenboven voor advies moet worden voorgelegd aan een op te richten multidisciplinair team.

Het Comité onderstreept dat de juridisch onbekwaamverkleerde mentaal gehandicapte persoon vaak in staat is om zelf de opportuniteit van een sterilisatie te beoordelen. Men dient daarom onderscheid te maken tussen de onbekwaamheid die de juridische maatregel rechtvaardigt en deze om over een sterilisatie te oordelen.

Aldus zijn er diverse situaties mogelijk.

De gehandicapte persoon die juridisch onbekwaam is en toch in staat wordt bevonden om een geïnformeerde toestemming te geven, verzet zich tegen een sterilisatie. In dit geval oordeelt het Comité dat het in strijd met de ethiek zou zijn om betrokkene daartoe te dwingen. Indien daarentegen, de persoon – in de geschetste situatie – instemt met de sterilisatie of met de vraag, is het Comité van mening dat zowel de voogd als het multidisciplinair team zo goed mogelijk de wens van de gehandicapte dienen te respecteren.

Indien de mentaal gehandicapte en juridisch onbekwaamverkleerde persoon niet in staat is om m.b.t. de sterilisatie een geïnformeerde toestemming te geven, is het vanzelfsprekend dat de arts deze ingreep enkel zal uitvoeren indien hij deze noodzakelijk acht. Hij meet in dat geval – zoals hierboven vermeld – voorafgaand advies inwinnen bij het op te richten multidisciplinair team. Dit team krijgt hier zijn volle betekenis.

Het is evident dat de arts maar op het multidisciplinair team beroep doet als hij bereid is om tot sterilisatie over te gaan.

Minimaal bestaat een dergelijk team uit een arts (ofwel een psychiater ofwel een pedo-psychiater), uit een sociaal werker of een sociaal verpleegkundige en uit een pedagoog of een psycholoog, allen gespecialiseerd op het gebied van mentale achterstand. Het team dient desgevallend een beroep te doen op specialisten in andere domeinen. Van dit team wordt verwacht dat het een advies uitbrengt over de gegrondheid van de sterilisatie.

De beroepsmensen uit dit team van deskundigen mogen niet behoren tot het personeel dat de betrokken persoon verzorgt. Hoewel het evident is dat het multidisciplinaire team alle zorgverstrekkers van de gehandicapte persoon moet kunnen bevragen, - hun mening is van primordiaal belang-, toch is het verkieslijk dat de zorgverstrekkers van de betrokken persoon niet tot dit team behoren; men kan immers vrezen dat hun te grote betrokkenheid bij de gehandicapte persoon of zijn omgeving hun objectiviteit zou beïnvloeden.

Dit team zal het volgende in acht moeten nemen: het risico van genetische overdracht van de handicap, de mogelijkheden tot ontwikkeling en opvoeding van de gehandicapte persoon evenals zijn bekwaamheid een kind op te voeden.

De socio-pedagogische bekwaamheid van de omgeving van de betrokkene evenals de houding die ze inzake procreatie aanneemt, zal eveneens een aandachtspunt zijn voor het team. Dit is ook het geval voor het netwerk van professionelen waarop de gehandicapte persoon kan rekenen bij de geboorte van een kind.

Heeft de persoon een vaste relatie, dan is het advies van zijn partner vanzelfsprekend van primordiaal belang, evenals zijn pedagogische inzet voor eventuele kinderen met een mentaal gehandicapte partner.

Het team zal uiteraard ook het medische risico van een zwangerschap voor de vrouw moeten in overweging nemen, of, in het tegenovergestelde geval, aandacht hebben voor de teratogene invloed op het embryo van de geneesmiddelen die ze desgevallend neemt. Daarbij is het niet uitgesloten dat de vrijwaring van de gezondheid van de vrouw en/of van het welzijn van de foetus argumenten opleveren om voor sterilisatie te pleiten.

In dit onderzoek door het multidisciplinair team verricht, zullen de gehandicapten, zijn omgeving (met inbegrip van de gezondheidswerkers en a fortiori van de behandelende arts) gehoord worden evenals, in voorkomend geval, de derde persoon die om de sterilisatie verzocht.

Het team zal er zich van vergewissen dat de gehandicapte persoon bijgestaan wordt door een vertrouwenspersoon van zijn keuze die hem morele bijstand verleent tijdens de procedure en bij de ingreep die er eventueel op volgt.

Volgens een aantal leden van het Comité is de arts gerechtigd op eigen verantwoordelijkheid de sterilisatie uit te voeren als het verslag van het multidisciplinaire team tot het besluit komt dat sterilisatie aangewezen is. Indien echter, bij negatief advies van het team, de arts toch meent dat het verzoek tot sterilisatie gegrond is, dan is hij ertoe gehouden een verhaalprocedure aan te vatten. Deze procedure dient nog te worden bepaald.

Andere leden van het Comité menen dat op deze wijze de verantwoordelijkheid van de arts wordt uitgehouden. Volgens hen is het dan ook aangewezen dat het de arts toegelaten is, ongeacht het advies van het multidisciplinaire team, onder zijn uitsluitende verantwoordelijkheid tot de ingreep over te gaan. Deze leden pleiten ervoor dat, in overeenstemming met de wet van 3 april 1990 van de Federale Commissie met betrekking tot de zwangerschapsafbreking, een federale evaluatiecommissie zou opgericht worden aan dewelke elke ingreep inzake sterilisatie bij personen met mentale handicap verplicht meegedeeld wordt. Zij hopen dat dit zal bijdragen tot een zo groot mogelijke transparantie van het sterilisatiegebeuren en de misbruiken zal doen beperken. Steriliseren tegen het advies in van het multidisciplinaire team zal de artsen aanzetten tot omzichtigheid en zij zullen maar geneigd zijn een dergelijk risico te nemen als doorslaggevende redenen voorhanden zijn om van het advies van het gespecialiseerde team af te wijken. Deze leden vrezen bovendien dat het bindend advies van het multidisciplinaire team,- ook al wordt een verhaalmogelijkheid voorzien-, de voor sterilisatie aangezochte artsen ertoe zal aanzetten hetzij deze beroepsprocedure zoveel mogelijk te ontwijken bij twijfel over de bekwaamheid van de persoon om zijn toestemming te verlenen, hetzij zich automatisch op het multidisciplinaire team verlaten door afstand te doen van hun medische verantwoordelijkheid.

Het Comité oordeelt dan ook dat het inwinnen van een advies bij een multidisciplinair team te verkiezen is boven het raadplegen van een tweede of een derde arts. Dit is in tegenstelling zowel met wat de Raad van Europa aanraadt in zijn Resolutie van 16.09.1992 betreffende de rechten van

de mentaal gehandicapte personen als met wat de Nationale Raad van de orde van geneesheren bepaalt in zijn advies van 15.01.1994. Het Comité is de mening toegedaan dat door aan de medische benadering een psychosociale dimensie toe te voegen, het geheel van psycho-pedagogische en sociale vaardigheden van de gehandicapte persoon voor wie sterilisatie gevraagd wordt, beter kan worden beoordeeld en op zijn implicaties ingeschat kan worden. Daarnaast pleit de Resolutie van de Raad van Europa ervoor dat de uiteindelijke beslissing tot sterilisatie door een bevoegde rechtbank zou uitgesproken worden. In overeenstemming met het advies van de Nationale Raad van de Orde van de geneesheren, wijst het Comité een voorafgaande tussenkomst van een bevoegd rechtscollege af; dit zou de procedure verzwaren en de betrokkenen nutteloos traumatiseren. Verder is het Comité de mening toegedaan dat de magistraten niet over een specifieke bekwaamheid beschikken om de gegrondheid van het besluit van het multidisciplinaire team te beoordelen. Derhalve stelt het voor dat een rechtbank a posteriori tussenkomt om eventuele klachten te behandelen. Opnieuw wijst het Comité erop dat het, bij ontstentenis van de geïnformeerde toestemming van de gehandicapte persoon, onmogelijk is tot sterilisatie over te gaan indien deze persoon niet eerst vooraf juridisch onbekwaam verklaard wordt op grond van een aanzienlijke, als onomkeerbaar beschouwde vermindering van zijn geestelijke vermogens.

Verder is het Comité van oordeel dat de bevoegde overheden er moeten voor zorgen dat, ten behoeve van jonge mentaal gehandicapten, vormingsprogramma's inzake seksualiteit en ouderschap tot stand komen. Dit zal hen toelaten met meer kennis van zaken betrokken te zijn bij de beslissingen die ze desgevallend moeten nemen inzake anticonceptie, seksuele relaties en ouderschap. Volgens het Comité moet de overheid ouders met mentale handicap op economisch, sociaal, cultureel en pedagogisch vlak bijstaan om de best mogelijke ontwikkeling van hun kinderen in een familiaal midden te waarborgen.

Daar sterilisatie meestal onomkeerbaar is, kan sterilisatie van een persoon die onbekwaam is daartoe zijn toestemming te verlenen, alleen maar worden gerechtvaardigd zo blijkt dat elk ander anticonceptiemiddel moeilijk verdragen wordt of weinig betrouwbaar of schadelijk is, de betrokkene inderdaad in staat is tot procreatie en het aangewezen is dat te voorkomen.

Het is onontbeerlijk dat de mentaal gehandicapte persoon voor wie sterilisatie in aanmerking komt, een leeftijd heeft bereikt die toelaat te beoordelen dat zijn geestelijke toestand onveranderd zal blijven. De mentale achterstand impliceert immers dikwijls dat de rijpingsprocessen trager verlopen en dat de ontwikkeling naar relatief normale aanpassingsvormen zich zelfs na de leeftijd van 18 jaar voordoet. Vooral voor deze jonge personen verminderen de nieuwe anticonceptiemiddelen, die via een implantaat voor telkens vijf jaar zwangerschap voorkomen, de kans op ongewenst zwangerschap.

Een sterilisatie door een louter administratieve maatregel verplichtend maken, is nooit toelaatbaar, evenmin van de sterilisatie van personen met mentale achterstand een algemene regel maken.

**Het advies werd voorbereid in beperkte commissie 97/6, samengesteld uit volgende leden :**

<b>Co-voorzitters</b>	<b>Coverslaggevers</b>	<b>Lid</b>	<b>Bureaulid</b>
R. Lambotte F. Van Neste	Ph.. Lardinois M. Roelandt	F. Kruyen	L. Cassiers

**Lid van het secretariaat :** M. Bosson

**Externe deskundigen :**

- J.J. Detraux, Psycholoog, Professor aan de Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Service de psychologie et pédagogie de la personne handicapée, à l'Université de Liège.
- J.P.M. Denekens, Geneesheer, Docent Huisartsgeneeskunde, Hoofd van het Departement Geneeskunde aan de Universiteit Antwerpen (U.I.A)
- Vertegenwoordigers van de N V H V G:
  - Th. Kempeneers, secrétaire générale
  - E. Buisse, adjunct-secretaris-generaal
  - E. Oleffe, vice-président
  - M-C. Bogaert, ondervoorzitter
- M. Mercier, Docteur en psychologie, Professeur ordinaire de Psychologie et Psychologie médicale à la Faculté de Médecine des Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur (F.U.N.D.P)
- J. Delville, Médecin et licenciée en psychologie, chef de travaux, Maître de conférences et directrice du Centre médico-psychologique des F.U.N.D.P. (Namur)

**De werkdocumenten van de beperkte commissie 97/6** - vraag, persoonlijke bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geconsulteerde documenten, – zijn bewaard onder vorm van bijlagen 97/6 in het documentatiecentrum van het Comité; zij kunnen er geconsulteerd en gekopieerd worden.

**De in bijlage bijgevoegde lijst van documenten maakt integraal deel uit van dit advies.**

---