

## Advies nr. 44 van 23 juni 2008 betreffende de groeiremming bij kinderen met een zeer ernstige mentale handicap

Vraag om advies van 25 januari 2007,  
van de h. R. Demotte, Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid,  
betreffende de groeiremming bij kinderen met een zeer ernstige  
mentale handicap

# Inhoud van het advies

1. Afbakening van het object van het advies
2. Rechtvaardigingen voor de “Ashleybehandeling”
3. Argumenten van de tegenstanders van de “Ashleybehandeling”
  - 3.1. *Schending van de lichamelijke integriteit*
  - 3.2. *Miskenning van het belang van het kind*
  - 3.3. *Niet-relevantie van het belang van de zorgverleners*
  - 3.4. *Strijdigheid met de menselijke waardigheid*
  - 3.5. *Onderbreking van een natuurlijk proces*
  - 3.6. *Gevaar van het hellend vlak of van misbruik van de behandeling*
4. Ethische overwegingen op sociaal-politiek gebied betreffende de “Ashleybehandeling”
  - 4.1. *Nadelen van een exclusieve thuiszorg*
  - 4.2. *Ongewenste maatschappelijke gevolgen*
5. Juridisch kader
  - 5.1. *Therapeutisch doel van de behandeling en toestemming van de patiënt*
  - 5.2. *Menselijke waardigheid en recht op eerbiediging van de fysieke integriteit*
  - 5.3. *VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*
  - 5.4. *Overige bepalingen*
6. Discussie
  - 6.1. *Chirurgische ingrepen dienen meestal het belang van het kind niet*
  - 6.2. *Hormonale groeiremming kan in sommige gevallen aanvaardbaar zijn*
  - 6.3. *Geen medische oplossing als de levenskwaliteit kan worden verzekerd door méér sociale dienstverlening*
7. Aanbevelingen

# 1. Afbakening van het object van het advies

De Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid vraagt het advies van het Raadgevend Comité over chirurgische of farmacologische groeiremming bij kinderen met een zeer ernstige mentale handicap, met het oog op het vergemakkelijken van de omgang met die kinderen – meisjes of jongens - wanneer zij volwassen worden. Hij stelt meer bepaald de vraag of dergelijke praktijken verenigbaar zijn met de plicht tot bescherming van deze bijzonder kwetsbare kinderen.

Het Comité herkent in de vraag van de Minister de problematiek gesteld door de zogenaamde Ashleycasus. Die casus ontstond uit een vraag van de ouders van een diep mentaal gehandicapt meisje aan de artsen van een kinderkliniek in Seattle, in de Verenigde Staten. De casus is door de behandelende artsen, in een wetenschappelijke publicatie die zij in 2006 eraan wijdden, als volgt beschreven<sup>1</sup>:

Ashley is een zes jaar en zeven maand oud meisje dat oorspronkelijk was doorgestuurd naar de pediatrie endocriene dienst wegens een hormonale stoornis waarbij vroegtijdige tekens van puberteit optreden (*pubertas praecox*). Deze aandoening is gekenmerkt door het vroegtijdig optreden van secundaire geslachtskenmerken (borstontwikkeling en pubisbehaar) en een vroegtijdige pubertaire groeisput, maar uiteindelijk een kortere lengte dan na een normale puberteit. De groeikraakbeenschijven sluiten zich immers vroeger dan normaal<sup>2</sup>. Na haar eerste levensmaand begon zij symptomen van hypotonie<sup>3</sup>, voedingsproblemen, choreoïde<sup>4</sup> bewegingen en algemene ontwikkelingsvertraging te vertonen. De diagnose van statische encefalopathie<sup>5</sup> werd gesteld. De patiënte ontwikkelde mentaal nooit voorbij het niveau van een zuigeling. Zij kan niet recht zitten, lopen of taal gebruiken, is gastrostomie-afhankelijk voor voeding, maar reageert wel op anderen: zij maakt geluiden en glimlacht als respons op verzorging.

Op het ogenblik van aanmelding bij de pediatrie endocriene dienst had zij sinds één jaar schaamhaar ontwikkeld en waren haar borstklieren sinds drie maand aan het ontwikkelen. De ouders waren vooral bezorgd om versnelde groei, omdat de patiënte in 6 maand was geëvolueerd van het vijftigste naar het vijfenzeventigste percentiel wat betreft lengte<sup>6</sup>.

---

<sup>1</sup> DF Gunther, MS Diekema. Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. A New Approach to an Old Dilemma. Arch Pediatr Adolesc Med 2006; 160: 1013-1017.

<sup>2</sup> De verschillende opties bij Ashley waren 1. de *pubertas praecox* behandelen – zoals in de meeste gevallen van *pubertas praecox* wordt gedaan - om de vroegtijdige puberteit tegen te houden, maar de uiteindelijke lengte te vergroten, 2. ofwel de gekozen hormonale behandeling die in feite de *pubertas praecox* nog accentueert door toediening van extra vrouwelijke geslachtshormonen, 3. ofwel niet intervensies en “de natuur zijn gang laten gaan”, wat automatisch leidt tot een kleinere definitieve gestalte.

<sup>3</sup> Een neurologische aandoening die gepaard gaat met verlaagde spiertonus (het zogenaamde “floppy child” of “floppy infant”-verschijnsel).

<sup>4</sup> Snelle, krachtige bewegingen die gecoördineerd lijken, maar onvrijwillig tot stand komen.

<sup>5</sup> Onveranderlijke of permanente hersenschade.

<sup>6</sup> Uit statistieken over de relatie leeftijd – lichaamslengte kan men, voor een gegeven populatie, groeicurves berekenen, die de lichaamslengte weergeven in functie van de leeftijd. Zo zal de mediaanlijn de curve zijn die

De ouders maakten zich meer bepaald zorgen over de impact van de versnelde groei op de mogelijkheid van het continueren van thuiszorg, over de risico's van het toevertrouwen van haar verzorging aan derden, en over de gevolgen van de puberteit, meer bepaald het nakende begin van maandstonden.

Na overleg met de ouders stelden de artsen een behandelingsplan op om de groei te remmen door het gebruik van hoge dosissen oestrogeen. Tevens werd een preventieve hysterectomie voorgesteld. Het plan werd goedgekeurd door de commissie voor medische ethiek van het ziekenhuis.

De website van de ouders van Ashley<sup>7</sup> vermeldt nog als onderdelen van de "Ashley-behandeling": de chirurgische verwijdering, voor het begin van de hormonale behandelingen, van de borstklieren en een preventieve appendectomie<sup>8</sup>.

Conform de vraag van de Minister en de bijzondere kenmerken van de Ashleycasus beperkt het Raadgevend Comité het advies tot de chirurgische en de farmacologische, inzonderheid hormonale, behandeling met het oog op groeiremming van kinderen met zeer ernstige, irreversibele en gecombineerde neurologische en cognitieve ontwikkelingsstoornissen.

De heelkundige ingrepen die deel uitmaken van deze zgn. Ashleybehandeling hebben enkel betrekking op meisjes. Op analoge wijze kan bij jongens een hormonale groeiremming met mannelijk geslachtshormoon worden overwogen.

Het advies is meer bepaald beperkt tot kinderen met een zeer ernstige mentale handicap, van dergelijke ernst dat de opbouw van een zelfbeeld of van zelfbewustzijn ontbreekt. Dit betekent niet dat er geen bewustzijn aanwezig is, wel dat de patiënt(e) niet in staat is om (1) zich een beeld te vormen van de wijze waarop hij/zij door anderen wordt waargenomen, (2) om de zelfperceptie af te stemmen op de verwachtingen van derden. Dit houdt in dat de patiënt(e) niet in staat is zichzelf te herkennen in één of andere rol (de rol van kind versus volwassene, zieke of gehandicapte versus "normale" persoon, familielid versus onbekende) en zichzelf evenmin definieert in één van die termen. De patiënt(e) is zich dus niet bewust van ziekte, stoornis, specifieke relatie tot de ander, van het feit klein te blijven, etc. Aangenomen wordt dat dergelijk zelfbewustzijn ontbreekt onder de mentale ontwikkelingsleeftijd van één jaar.

De door het Comité gehoorde specialisten onderstrepen evenwel dat het ontbreken van dergelijk zelfbewustzijn niet uitsluit dat er een neurologische en mentale ontwikkelingscapaciteit aanwezig is, die een relatie heeft met de door de patiënte ervaren

---

weergeeft dat 50% van de kinderen onder een bepaalde lengte-bij-leeftijd liggen. Naar analogie met de mediaan (of de vijftigste percentiellijn) geven de 5<sup>de</sup>, 10<sup>de</sup>, 15<sup>de</sup> etc. percentiellijn weer onder welke lengte-bij-leeftijd 5%, 10%, 15%, etc. van de kinderen liggen. De overgang van een individu tussen percentiellijnen kan men gebruiken om de versnelling of vertraging van de groei bij leeftijd weer te geven. Zo was Ashley in 6 maand van een punt waar 50% van de kinderen van haar leeftijd kleiner dan haar waren, opgeschoven naar één waar 75% van de kinderen kleiner dan haar waren. Zij behoorde dus tot de 25% grootsten in haar leeftijdscategorie.

<sup>7</sup> Ashley's Mom and Dad. The "Ashley Treatment", Towards a Better Quality of Life for "Pillow Angels". [http://ashleytreatment.spaces.live.com/blog/cns!E25811FD0AF7C45C!1837.entry?\\_c=BlogPart](http://ashleytreatment.spaces.live.com/blog/cns!E25811FD0AF7C45C!1837.entry?_c=BlogPart)

<sup>8</sup> Er is een 5%-risico op de ontwikkeling van appendicitis in de algemene populatie. De ouders vreesden dat Ashley niet in staat zou zijn om de pijn van een appendicitis te communiceren aan haar verzorgers.

levenskwaliteit. Er kunnen meer bepaald verscheidene vormen van capaciteiten worden onderscheiden die gedefaseerd voorkomen (b.v. een leerniveau van zes maand, een communicatieniveau van anderhalf jaar, en een nog beter interactieniveau, dat evenwel nooit het niveau van de talige interactie bereikt). Er is ook een zekere evolutie merkbaar in de beleving die iets ruimer wordt, in die zin dat de patiënten bij het ouder worden anders gaan reageren op muziek en visuele prikkels dan tevoren.

## 2. Rechtvaardigingen voor de “Ashleybehandeling”<sup>9</sup>

De standpunten van de ouders en artsen van Ashley geven een bijna volledig overzicht van de standpunten pro groeiremming die hieronder worden opgesomd. Ook al zijn die pro-argumenten voor een deel verbonden met de specifiek Amerikaanse situatie van de gezondheidszorg en met het individu Ashley zelf, toch hebben zij een algemene strekking en kunnen zij, *mutatis mutandis*, een licht werpen op de Belgische situatie. Sommige voorstanders maken een onderscheid tussen de hormonale behandeling met het oog op groeiremming en de chirurgische ingrepen, en achten de eerste groep wel geoorloofd, de tweede niet (zie infra paragraaf 6 voor een nadere bespreking van dat onderscheid). Anderen achten de twee soorten ingrepen gerechtvaardigd.

De volgende argumenten worden meer bepaald aangehaald ter verdediging van de groeiremming door hormonale behandeling:

- een zeker gemak in de thuis- en institutionele zorg bij de fysieke manipulatie van zwaar mentaal gehandicapten, zeker als die een groot lichaamsgewicht bereiken. De gewichtsreductie maakt het de ouders en andere mantelverzorgers mogelijk om de verantwoordelijkheid voor thuiszorg in minder lastige omstandigheden op te nemen;
- de voordelen van direct en persoonlijk contact met de verzorgers i.p.v. via apparatuur;
- kleine gestalte is geen nadeel voor mensen die nooit zullen kunnen handelen als volwassenen;
- verbeterde mogelijkheid om de patiënt(e) te verplaatsen, met grote invloed op zijn/haar gezondheid en welzijn (deelname aan activiteiten en sociale bijeenkomsten, etc.);
- minder risico op infecties (pneumonie) en doorligwonden;
- vertraging van de ontwikkeling van een scoliose;
- het tromboserisico van oestrogeenbehandeling is aanvaardbaar, want vergelijkbaar in grootte met de risico's van de hormonale menstruatie- en zwangerschapscontrole in de algemene populatie;
- bij minderjarigen die in staat zijn om hun toestemming te geven en die in de puberteit dreigen “te groot” te zullen worden<sup>10</sup>, is hormonale groeiremming een

---

<sup>9</sup> We gebruiken de term “behandeling” hier als een neutrale beschrijvende term, zonder te willen suggereren dat er een legitiem therapeutisch doel aan de basis ligt van de “Ashleybehandeling”.

aanvaarde behandeling. De omvang van deze populatie in België wordt geschat op 50 tot 100 gevallen jaarlijks<sup>11</sup>. De groeiremming bij kinderen met een zeer ernstige mentale handicap breidt een aanvaarde praktijk dus uit tot andere gevallen.

Pro de chirurgische ingrepen worden de volgende gezichtspunten aangedragen:

I.v.m. hysterectomie:

- preventie van het ongemak, de pijn, krampen en bloedingen van de menstruatiedyclus;
- als hormonale behandeling wordt gegeven, verlaagt hysterectomie de ongemakken van de bloedingen die deze behandeling met zich meebrengt;
- preventie van een risico op baarmoederkanker;
- zwangerschapspreventie bij verkrachting.

I.v.m. appendectomie:

- de preventieve behandeling van een 5%-risico in de algemene bevolking op appendicitis.

I.v.m. de verwijdering van de borstklieren:

- vrijheid van het ongemak van volledig ontwikkelde borsten;
- de preventie van seksueel misbruik.

Volgens de voorstanders zijn deze behandelingen in het belang van de patiënt(e). Om hun stelling te staven, roepen zij nog volgende algemene argumenten in, die zowel van toepassing zijn op chirurgische als op hormonale interventies:

- de aanpassing van het uiterlijk van de patiënt(e) aan zijn/haar mentale leeftijd verschaft hem/haar meer waardigheid en integriteit dan het bezit van het lichaam van een volwassen man/vrouw;
- door de behandeling is er méér overeenkomst tussen het fysieke voorkomen en de mentale leeftijd van de patiënt(e), waardoor de sociale verwachtingen van de volwassenen beter aangepast zijn aan zijn/haar reële capaciteiten.

De ouders van Ashley hebben gekozen voor deze niet-conventionele behandeling vanuit een oprechte bezorgdheid om hun kind zo goed mogelijke perspectieven te geven voor een menswaardige opvang wanneer het ouder wordt. In de meeste gevallen zijn de ouders trouwens het best geplaatst om te beslissen in het belang van hun kind. Zij hebben hiertoe de wettelijke en morele verantwoordelijkheid.

---

<sup>10</sup> Het doorgaans aanvaarde criterium in België is 1,80 meter voor meisjes en 2 meter voor jongens.

<sup>11</sup> Schatting Dr. J. De Schepper, Kindergeneeskunde, endocrinologie en diabetologie, UZ-Brussel.

### **3. Argumenten van de tegenstanders van de “Ashleybehandeling”**

Ashley is feitelijk (en ook juridisch) wilsonbekwaam, wat betekent dat zij voor het uitoefenen van haar rechten aangewezen is op haar vertegenwoordigers, in dit geval haar ouders. Uit de geraadpleegde literatuur en de hearings met experts wordt het volgende overzicht geput van de belangrijkste argumenten tegen de wijze waarop de ouders van Ashley hun gezag hebben uitgeoefend en tegen de wijze waarop de artsen hun medische competenties hebben gebruikt<sup>12</sup>:

#### **3.1. Schending van de lichamelijke integriteit**

Heel wat commentatoren merken op dat de “Ashleybehandeling” sterk invasief is. De hormonale behandeling heeft een sterke impact op het uitzicht en gewicht van Ashley. De chirurgische ingrepen hebben irreversibele, volgens sommigen “verminkende” gevolgen.

#### **3.2. Miskening van het belang van het kind**

Sommigen argumenteren dat de ouders en de artsen de belangen van Ashley niet of onvoldoende hebben onderkend. Zo is er onvoldoende kennis van de risico's op trombose die gepaard gaan met een langdurige hormonale behandeling. Gunther en Diekema gaan in hun artikel over Ashley wel in op de vraag naar de omvang van die risico's, maar geven eigenlijk toe dat er te weinig over gekend is om betrouwbare conclusies toe te laten.

Anderen wijzen op het nadeel dat een volwassene met een zeer ernstige mentale handicap kan ondervinden door als een kind behandeld te worden. Ook al is de patiënt(e) zich niet bewust van het verschil tussen een kind en volwassene, dat bewustzijn is er wél bij verzorgers, die hun handelen afstemmen op hun eigen perceptie van de patiënt(e). Men dient daarbij rekening te houden met het gegeven dat het spreken over mentale leeftijden misleidend is. Niets laat toe te concluderen dat de bewustzijnstoestanden die men klinisch karakteriseert als een mentale leeftijd van één jaar corresponderen met de bewustzijnstoestanden van een kind van één jaar. Bovendien is er het gegeven van een zekere differentiatie van de ontwikkeling van personen met een zeer ernstige mentale handicap (zie hoger), zodat men niet kan uitsluiten dat de “Ashleybehandeling” bepaalde reële, zij het beperkte, ontwikkelingskansen stopzet en neerkomt op wat een auteur “identiteitsdiefstal” noemt (*identity theft*)<sup>13</sup>.

Volgens nog anderen is het onmogelijk het belang van een persoon met een zeer ernstige mentale handicap exact in te schatten, zeker wanneer rekening wordt gehouden met de risico's inherent aan de behandeling en de onzekerheid over de verdere ontwikkeling van de patiënt(e) en zijn/haar perceptie van die ontwikkeling. Men kan niet weten hoe iemand zoals

---

<sup>12</sup> Sommige argumenten worden ook erkend in het artikel van Gunther en Diekema (zie noot 1).

<sup>13</sup> N. Gibbs, *Pillow Angel Ethics. Part 2. Time*. Tuesday, January 09, 2007.

Ashley haar toestand twintig jaar later zal ervaren. Rekening houdend met een dergelijk gebrek aan kennis en zekerheid zou men niet tot groeiremming mogen overgaan.

### **3.3. Niet-relevantie van het belang van de zorgverleners**

Heel wat media-commentatoren vreesden, naar aanleiding van de Ashley-casus, dat “convenience” de eigenlijke reden is voor de behandeling van Ashley. De vraag is of gemakredenen in hoofde van de verzorgers wel een basis kunnen vormen voor de goede zorg voor personen met een zeer ernstige mentale handicap. Als men meent van wel, staat niets meer in de weg dat men “Ashley-behandelingen” zou gebruiken om de hoge kosten van thuiszorg voor de ouders te drukken, om de kosten van de institutionele gezondheidszorg te verminderen, of bij wijze van preventie van geweld door agressieve personen met een zeer ernstige mentale handicap.

### **3.4. Strijdigheid met de menselijke waardigheid**

Iemand chirurgisch lichamelijk verminken of endocrinologisch opzettelijk klein houden (“infantiliseren”) ontnemt de persoon de menselijke waardigheid. Dit argument kan zowel vanuit een objectivistisch als een subjectivistisch standpunt worden geformuleerd. In het eerste geval neemt men aan dat “waardigheid” een objectief gegeven is, dat zich opdringt zonder dat er, voor de mens, verdere subjectieve voorwaarden aan gekoppeld zijn (zoals zelfbewustzijn, taalvaardigheid, reflectie- en redeneervermogen, etc.). Dit standpunt is sterk aanwezig in de juridische literatuur, maar men vindt het ook terug in de ethische literatuur. Het idee is hier dat de menselijke waardigheid zich opdringt aan de betrokkene, die de categorie waartoe hij behoort, vertegenwoordigt; het is consubstantieel met de menselijke natuur en de sociale perceptie<sup>14</sup>.

In het tweede geval, het subjectivistische, meent men dat groeiremming in algemene zin aan anderen een beeld geeft van wat het betekent getroffen te worden in zijn menselijke waardigheid. Opgemerkt wordt dan dat kinderen met een zeer ernstige mentale handicap

---

<sup>14</sup> Het bekendste geval in de rechtspraak is de fameuze zaak betreffende het “dwergwerpen”, die geleid heeft tot de uitspraak van de Franse Conseil d’Etat – in het kader van de beoordeling van de wettelijkheid van een verbod op deze attractie – dat het gebruiken van een persoon met een handicap, die als zodanig wordt gepresenteerd, als projectiel, vanwege het voorwerp zelf afbreuk doet aan de menselijke waardigheid. Daarbij was het van geen belang dat de betrokken dwerg in het geval in kwestie geen enkel ernstig risico op verwondingen had gelopen en zijn toestemming had gegeven omdat dit voor hem een bron van inkomen en sociale erkenning was. De eerbiediging van zijn waardigheid (en bij uitbreiding die van alle dwergen) is voor hem verplicht en deze fundamentele eis doorkruist zijn toestemming (CE fr., ass., 27 oktober 1995, *D.*, 1996, jur. 177, noot Lebreton, *J.C.P.*, 1996, II, 22630, noot Hamon, *RFD adm.*, 1995, 1024, concl. Frydman, *Petites Affiches*, 24 januari 1996, noot Rouault). In dezelfde zin kan men het arrest van het Hof van Beroep van Parijs van 28 mei 1996 (*D.*, 1996, jur. 617, noot Edelman) aanhalen betreffende een rechtsvordering tegen een publiciteit van Benetton, die delen van het menselijk lichaam toonde, gemerkt met het stempel “HIV”. Bij gebrek aan een specifieke normatieve tekst die toeliet deze affiches te verbieden heeft het Hof van Beroep geoordeeld dat Benetton “symbolisch personen had vernederd en gestigmatiseerd, waardoor de waardigheid van deze al zwaar in ziel en lichaam getroffen mensen werd aangetast, wat kon leiden tot hun uitstoting of de uitvergroting van hun lijden”, waarbij het van geen belang is of zij hun instemming hebben gegeven.



zoals Ashley zelf niet kunnen getroffen worden in hun waardigheid, omdat dat begrip buiten hun verstandelijk bereik ligt, maar dat anderen de manipulatie van het voorkomen van de personen met een mentale handicap wél kunnen ervaren als mensonterend. De twee benaderingen kunnen dus leiden tot de gedachte dat de “Ashleybehandeling” strijdig is met de menselijke waardigheid. Het is niet omdat aangenomen wordt dat iemand zich niet bewust is van een aanslag op zijn waardigheid, dat deze aanslag er in se of in de ogen van de ander niet is.

### **3.5. Onderbreking van een natuurlijk proces**

Sommigen argumenteren dat de ontwikkeling naar puberteit en volwassenheid een natuurlijk proces is, dat, omwille van die natuurlijkheid, best niet wordt onderbroken. Ter herinnering: specifiek voor de casus van Ashley is dat ze leed aan “pubertas praecox”, een hormonale stoornis waarbij vroegtijdige tekens van puberteit optreden. Deze aandoening is gekenmerkt door het vroegtijdig optreden van secundaire geslachtskenmerken (borstontwikkeling en pubisbehaaring) en een vroegtijdige pubertaire groeisput, maar uiteindelijk een kortere lengte dan na een “normale” puberteit. De groeikraakbeenschijven sluiten zich immers vroeger dan normaal. De verschillende opties bij Ashley waren 1. de *pubertas praecox* behandelen – zoals in de meeste gevallen van *pubertas praecox* wordt gedaan, om de vroegtijdige puberteit tegen te houden, maar ook de uiteindelijke lengte te vergroten, 2. ofwel de gekozen hormonale behandeling voorschrijven die in feite de *pubertas praecox* nog accentueert door toediening van extra vrouwelijke geslachtshormonen, 3. ofwel niet interveniëren en “de natuur zijn gang laten gaan”, wat automatisch leidt tot een kleinere definitieve gestalte.

Het standpunt dat iets “laten” gebeuren, ook al kan men het proces keren, gerechtvaardigd is, terwijl iets “doen” met hetzelfde resultaat (of om het resultaat nog te versterken) niet geoorloofd is, is ook naar voren gekomen bij de gehoorde experts. Hoewel sommigen weigerachtig stonden tegenover opzettelijke groeiremming bij patiënten met een zeer ernstige mentale handicap, zouden ze in geval van *pubertas praecox* bij kinderen met een zeer ernstige mentale handicap, wat automatisch leidt tot een kleinere definitieve gestalte, deze zijn gang laten gaan.

### **3.6. Gevaar van het hellende vlak of van misbruik van de behandeling**

Het toelaten van hormonale groeiremming bij kinderen met een zeer ernstige mentale handicap met *pubertas praecox*, of van preventieve chirurgische ingrepen, zou de deur openzetten voor uitbreiding naar gevallen die niet onder de oorspronkelijke strikte beperkingen vallen. Het argument komt meestal voor in combinatie met het argument dat gemaksredenen in hoofde van de verzorgenden niet aan de basis mogen liggen van ingrepen zoals die in de “Ashleybehandeling”. Omwille van “convenience” kan de grens snel worden verlegd van méér naar minder ernstig mentaal gehandicapten. Het einddoel is het op maat

maken van de patiënt(e) in functie van de mogelijkheden en problemen van de zorgverlener. Vandaar het belang van een strikte afbakening van de initiële diagnose.

## **4. Ethische overwegingen op sociaal-politiek gebied betreffende de “Ashleybehandeling”**

### ***4.1. Nadelen van een exclusieve thuiszorg***

De ouders en artsen van Ashley ontkennen de facto dat de reductie van haar lichaamsgewicht met naar schatting 40% eigenlijk hun eigen gemak (‘convenience’) dient. Zij argumenteren namelijk dat dat gemak net in het belang van Ashley is, omdat pas daardoor kwalitatief hoogstaande thuiszorg mogelijk is. Sommige door het Comité gehoorde specialisten uit de gezondheidszorg brachten een belangrijk tegenargument aan, dat men tot nog toe niet vindt in de literatuur over groeiremming. De exclusiviteit van thuiszorg kan soms immers in het nadeel zijn van patiënten met een zeer ernstige mentale handicap, die meer gebaat zijn bij een verscheidenheid van zorgsituaties. Deeltijdse thuisverzorging en deeltijdse opname, ambulante zorg en institutionele zorg, dienen in een gepaste verhouding te staan. Dergelijke combinatie kan niet alleen de taak van de mantelverzorger verlichten, maar kan ook tegemoetkomen aan de bezorgdheid voor de toekomst van het kind met een handicap, eens de mantelzorgers zelf niet meer in staat zijn ervoor te zorgen. Als groeiremming past in een doelstelling van exclusiviteit van de thuiszorg, kan zij het langetermijnbelang van het kind met een handicap schaden.

### ***4.2. Ongewenste maatschappelijke gevolgen***

Verscheidene commentatoren putten argumenten uit de maatschappelijk ongewenste gevolgen van het veralgemenen van de “Ashleybehandeling”. De “Ashleybehandeling”, een voor de patiënt(e) invasieve en belastende methode, is in deze visie een problematisch antwoord op de vraag naar uitbreiding van de maatschappelijke zorg. De geneeskunde draagt op die manier bij tot het verschuiven van de verantwoordelijkheid voor de zorg van de maatschappij of gemeenschap naar de patiënt(e) en zijn/haar directe mantelzorgverleners. Chirurgie en hormonale behandeling komen dan in de plaats van uitbreiding en verbetering van de zorgcapaciteiten op het breed-maatschappelijke vlak.

Het toelaten van de “Ashleybehandeling” zou ook tot een paradoxale versterking van de effecten van de financiële ongelijkheden tussen patiënten kunnen leiden. Waar de financiële middelen voorhanden zijn, en thuiszorg dus waarschijnlijker is, zou de lichamelijke integriteit van de kinderen sneller kunnen worden geschonden dan waar kinderen om financiële redenen eerder aangewezen zijn op institutionele zorg.

Een ander ongewenst maatschappelijk gevolg dat soms wordt aangehaald is dat de “Ashleybehandeling” haaks staat op een maatschappelijke en politieke tendens naar emancipatie van de gehandicapte. Die tendens bestaat er in dat de gehandicapte en de niet-gehandicapte zo gelijk mogelijk worden behandeld, behalve waar dat niet mogelijk is. De “Ashleybehandeling” daarentegen laat de uitvoering van praktijken toe op personen met een

mentale handicap die bij niet-gehandicapten ontoelaatbaar worden geacht. Dit zou een vorm van ongeoorloofde discriminatie kunnen impliceren.

## 5. Juridisch kader

### 5.1. *Therapeutisch doel van de behandeling en toestemming van de patiënt*

Geen enkele rechtsbepaling staat de onderzochte praktijken toe of verbiedt ze, uitdrukkelijk noch impliciet. Aangezien het om een medische handeling gaat, moet de juridische analyse gebaseerd zijn op de voorschriften en beginselen van het medisch recht. In dit verband verdienen twee aspecten onze aandacht.

Ten eerste, de vereiste van een *therapeutisch oogmerk*, die uiteraard een van de voorwaarden is voor de geoorloofdheid van elke medische handeling<sup>15</sup>. Dit oogmerk moet worden betracht en getoetst in hoofde van het gehandicapte kind zelf, op wie de behandeling wordt toegepast, en niet in hoofde van zijn ouders, zelfs niet impliciet. Dit lijkt het belangrijkste punt te zijn.

Erkend wordt dat het begrip therapeutisch oogmerk in ruime zin moet worden gezien en alle vormen van welzijn, zowel fysieke als psychische, kan omvatten. De beoordeling van deze vereiste blijkt echter zeer delicaat te zijn in het kader van de onderzochte praktijken, aangezien de betrokken kinderen zich niet kunnen uitdrukken en er een grote mate van onduidelijkheid bestaat over de potentiële risico's en de gevolgen van de behandeling op middellange of lange termijn. Er kan niet in het algemeen worden gesteld dat dergelijke behandelingen noodzakelijkerwijze heilzaam zijn *voor het kind* dat ze ondergaat. De arts en het team die moeten nagaan of er al dan niet een therapeutisch oogmerk bestaat, dienen derhalve uiterst voorzichtig te zijn. Vanuit juridisch oogpunt is het niet het belang van de ouders dat moet vooropstaan, maar het werkelijk verwachte voordeel voor het kind zelf, dat zo goed mogelijk beoordeeld moet worden, zelfs al heeft vanuit menselijk oogpunt het welbevinden van de ouders een directe weerslag op dat van het kind.

Ten tweede, het primordiale belang van de *toestemming van de patiënt* (artikel 8, 1<sup>e</sup> alinea, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt; hierna de wet genoemd). Typisch voor dit geval is dat de patiënt niet in staat is zich uit te drukken en dat ook nooit zal zijn. Als kind valt hij onder het ouderlijke gezag en zijn ouders zijn de gesprekspartners van de artsen en spreken voor hem (artikel 12, 1<sup>e</sup> alinea, van de wet). Later zal hij, naar alle waarschijnlijkheid, onder het statuut van verlengde minderjarigheid geplaatst worden (art. 487*bis* en volgende van het Burgerlijk Wetboek), m.a.w. gelijkgesteld blijven aan een minderjarige wat zijn persoon en zijn goederen betreft wegens zijn ernstige

---

<sup>15</sup> Leleu Y.-H. en Genicot G., *Le droit médical*, Brussel, Larcier/De Boeck, 2001, 18, nr. 12; Dorsner-Dolivet A., *La responsabilité du médecin*, Parijs, Economica, 2006, 28-139, *passim*; Swennen F., Juridische grondslagen voor de strafrechtelijke immuniteit van de geneesheer i.h.b. de vereiste van het therapeutische oogmerk, *Rev. dr. santé*, 1997-1998, 3.

geestelijke achterlijkheid<sup>16</sup>, en bijgevolg onder het ouderlijke gezag blijven vallen, met name op medisch gebied (art. 13, 1<sup>e</sup> alinea, van de wet). Bij het overlijden van de ouders worden de rechten van deze patiënt – behalve als er een voogd is – uitgeoefend met verwijzing naar artikel 14, lid 2, van de wet. Indien er geen naaste familieleden zijn, “behartigt de arts zelf, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt”. Het belang van dergelijk multidisciplinair overleg in alle stadia, kan in het kader van de voorgenomen behandeling niet genoeg benadrukt worden. Dit overleg wordt trouwens aanbevolen in artikel 4 van de wet.

## **5.2. Menselijke waardigheid en recht op eerbiediging van de fysieke integriteit**

Daarnaast moeten de onderzochte praktijken worden bekeken vanuit het tweeledige oogpunt van het recht van het kind met een zware handicap op enerzijds de eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en anderzijds de eerbiediging van zijn fysieke integriteit.

De *waardigheid van de menselijke persoon* is een “kaderbegrip”, waarmee, gezien de vage en *a priori* niet-juridische inhoud omzichtig mee moet worden omgesprongen. Elke patiënt heeft het recht op eerbiediging van zijn menselijke waardigheid (art. 5 van de wet), die bovendien gewaarborgd wordt door artikel 23 van de Grondwet: “Ieder heeft het recht een menswaardig leven te leiden”, maar dan in de expliciete en specifieke context van de economische, sociale en culturele rechten. De Grondwet beschouwt dit dus als een recht van politieke aard en niet als een recht van de persoon waarvan afstand kan worden gedaan in concrete bewoordingen met het oog op ingrepen op het lichaam<sup>17</sup>. De menselijke waardigheid komt niet voor in het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM), hoewel het geheel van waarborgen ervan doordrongen is, maar wel in het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten<sup>18</sup>, met name in artikel 10. Zij wordt

---

<sup>16</sup> In art 487bis, lid 2, B.W. omschreven als “een staat van geestelijke onvolwaardigheid, aangeboren of begonnen tijdens de vroege kinderjaren, en gekenmerkt door een uitgebleven ontwikkeling van de gezamenlijke vermogens van verstand, gevoel en wil”. Over dit statuut, zie Leleu Y.-H., *Droit des personnes et des familles*, Brussel, Larcier, 2005, 190-197.

<sup>17</sup> In Frankrijk daarentegen schrijft artikel 16 van de Code civil (ingelast door middel van de eerste wet op de bio-ethiek nr. 94-653 van 29 juli 1994) als fundamentele regel het volgende voor: de wet garandeert de primauteit van de persoon, verbiedt elke inbreuk op zijn waardigheid en garandeert de eerbiediging van het menselijk wezen van bij het begin van zijn leven. Het vrijwaren van de waardigheid van de menselijke persoon tegen elke vorm van onderwerping en vernedering is een beginsel met grondwettelijke waarde (Cons. Const. Fr., 27 juli 1994, *D.*, 1995, jur., 237, noot Mahieu, *D.*, 1995, somm., 299, obs. Favoreu). De notie menselijke waardigheid wordt beschouwd als fundamentele bron van het medisch recht, waarbij de informatieplicht van de arts ten aanzien van zijn patiënt gegrond is op de vereiste van eerbiediging van het grondwettelijke beginsel van vrijwaring van de waardigheid van de menselijke persoon (Cass. Fr., 1<sup>e</sup> civ., 9 oktober 2001, *D.*, 2001, 3470, verslag Sargos, noot Thouvenin, *J.C.P.*, 2002, II, 10045, noot Cachard, *Petites Affiches*, 6 december 2001, noot Clément en 13 maart 2002, noot Marmoz, *RTDciv.*, 2002, 176, obs. Libchaber).

<sup>18</sup> Ondertekend op 19 december 1966 te New York en goedgekeurd bij de wet van 15 mei 1981. Deze tekst heeft geen rechtstreekse werking en hoewel hij soms nauwkeuriger geredigeerd is, is hij minder intens dan het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, dat in het algemeen primeert en waaruit hij de meeste bepalingen overneemt. Art. 10 betreft de rechten van personen die van hun vrijheid beroofd zijn, en stelt dat die “met menselijkheid en met eerbied voor de waardigheid, inherent aan de menselijke persoon” dienen te worden behandeld.

uitdrukkelijk genoemd in het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen met betrekking tot de toepassing van de biologie en de geneeskunde<sup>19</sup>. Bij de beoordeling van de onderzochte praktijken kan de notie van de menselijke waardigheid kennelijk zowel door de verdedigers van deze praktijken als door de tegenstanders ervan worden ingeroepen, waaruit blijkt dat het om een meerduidig begrip gaat. Aangezien de concrete juridische impact, op enkele bijzondere hypothesen na, gering is, is het moeilijk deze algemene, “bezwerende” notie te gebruiken om de geoorloofdheid van de onderzochte praktijken te beoordelen, althans vanuit juridisch oogpunt.

Het hogere recht op eerbiediging van de *fysieke integriteit*, dat een strikt persoonlijk en volstrekt fundamenteel recht van de persoon is, in die zin dat ook dementen, personen met een zware handicap, mensen in coma of in chronisch vegetatieve toestand het genieten, waarbij hun rechten worden uitgeoefend en op hun waarborgen wordt toegezien door derden, die onvermijdelijk een delicate rol hebben en blijf moeten geven van gematigdheid en voorzichtigheid. Dit komt op diverse manieren tot uiting in het positief recht, maar de bron ervan moet in de eerste plaats worden gezocht in diverse supranationale instrumenten<sup>20</sup>.

De belangrijkste algemene bron van dit recht is artikel 3 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens<sup>21</sup>, dat bepaalt dat niemand mag worden onderworpen aan foltering of aan onmenselijke of vernederende behandelingen. Samen met het recht op leven, dat gewaarborgd wordt door artikel 2, houdt deze bepaling een beschermende dimensie in, een recht op verzet<sup>22</sup>. Volgens het Europees Hof voor de Rechten van de Mens bekrachtigt dit artikel 3 een van de fundamentele waarden van democratische samenlevingen en bevat het een absoluut verbod<sup>23</sup>.

---

<sup>19</sup> Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde, ondertekend op 4 april 1997 te Oviedo. Dit verdrag is niet bindend voor België, dat het niet geratificeerd heeft. In artikel 1 is bepaald dat de ondertekenende Staten de mens moeten beschermen in zijn waardigheid en zijn identiteit en eenieder, zonder discriminatie, moeten waarborgen dat zijn integriteit en zijn overige fundamentele rechten en vrijheden geëerbiedigd worden wat de toepassingen van de biologie en de geneeskunde betreft.

<sup>20</sup> Voor een overzicht van deze teksten, zie Delfosse M.-L. en Bert C., *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit*, Brussel, Larcier, 2005.

<sup>21</sup> Ondertekend op 4 november 1950 te Rome en goedgekeurd bij wet van 13 mei 1955.

<sup>22</sup> Artikel 7 van het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten is de afspiegeling van deze bepaling, met als toevoeging: “In het bijzonder mag niemand, zonder zijn in vrijheid gegeven toestemming, worden onderworpen aan medische of wetenschappelijke experimenten”. Het recht op eerbiediging van het privé-, familie- en gezinsleven, dat gewaarborgd wordt door artikel 8 van het EVRM en artikel 22 van de Grondwet, bevat eveneens een fysieke en psychische dimensie.

<sup>23</sup> Dit in tegenstelling tot andere bepalingen waarop in bepaalde omstandigheden omkaderde en gecontroleerde uitzonderingen mogelijk zijn. Daaruit volgt dat op de Staten de (positieve) verplichting rust maatregelen te nemen die moeten voorkomen dat personen die onder hun rechtsmacht vallen aan behandelingen worden onderworpen die als inhumain of vernederend kunnen worden gekwalificeerd, zelfs als ze door particulieren worden toegepast (EHRM, Grote Kamer, 10 mei 2001, *Z. tegen het Verenigd Koninkrijk*, req. nr. 29392/95 betreffende de bescherming van zwaar mishandelde kinderen).

Het Hof van Cassatie heeft er in een belangrijk arrest van 14 december 2001<sup>24</sup> aan herinnerd dat elke persoon deze rechten geniet en dat ze het recht op leven en op *fysieke integriteit*<sup>25</sup> omvatten. Dit laatste houdt in dat de patiënt, en hij alleen, de toestemming moet geven die noodzakelijk is voor de geoorloofdheid van een medische handeling die inbreuk pleegt op zijn fysieke integriteit. Het Hof besliste dat de verplichting voor de arts om deze toestemming te verkrijgen vreemd is aan de overeenkomst die de partijen bindt, hetgeen meteen verklaart waarom de arts de verplichting heeft de patiënt voldoende informatie te verstrekken over de ingreep die hij van plan is uit te voeren.

### **5.3. VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap**

Op 13 december 2006 werd, op de zetel van de Verenigde Naties in New York, een *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap* afgesloten dat België op 30 maart 2007 heeft ondertekend en dat op internationaal vlak op 3 mei 2008<sup>26</sup> van kracht is geworden. Deze tekst belicht in 50 artikelen verschillende algemene principes waaronder 'het respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en de eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit' (artikel 3, h). Deze tekst heeft als dusdanig geen 'automatische' juridische impact, maar verzoekt de Staten die Partij bij het Verdrag zijn, "zich ertoe te verplichten om te waarborgen en te bevorderen dat alle personen met een handicap zonder enige vorm van discriminatie op grond van hun handicap ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden kunnen uitoefenen" en, in het bijzonder, zich te verplichten tot "het aannemen van alle relevante wetgevende, bestuurlijke en andere maatregelen voor de implementatie van de rechten die in dit Verdrag worden erkend", en "tot het nemen van alle relevante maatregelen (...) teneinde bestaande wetten, voorschriften, gebruiken en praktijken aan te passen of af te schaffen die discriminatie vormen van personen met een handicap" (artikel 4).

Dit belangrijke Verdrag verbiedt niet uitdrukkelijk de onderzochte praktijken, maar vormt het stramien op basis waarvan de juridische en sociale situatie van personen met een handicap voortaan moet worden onderzocht. In verband met kinderen bepaalt artikel 7 dat de Staten die Partij bij dit Verdrag zijn, "alle nodige maatregelen moeten nemen om te waarborgen dat kinderen met een handicap op voet van gelijkheid met andere kinderen ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden genieten", dat "bij alle beslissingen

---

<sup>24</sup> Cass., 14 december 2001, *Pas.*, 2001, 2129, concl. Du Jardin, *J.L.M.B.*, 2002, 532, noot Leleu en Genicot, *J.T.*, 2002, 261, noot Trouet, *R.G.A.R.*, 2002, nr. 13.494, *T.B.B.R.*, 2002, 328, concl. Du Jardin, noot Trouet, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, 239, noot Fagnart.

<sup>25</sup> Over de rechten van de persoon, in het bijzonder het recht op leven en het recht op eerbiediging van de fysieke integriteit, zie, als onderdeel van een uitgebreide bibliografie, de syntheses van Leleu Y.-H., *op.cit.*, 95-121; Terré F. en Fenouillet D., *Droit civil. Les personnes, la famille, les incapacités*, Paris, Dalloz, 7<sup>e</sup> ed., 2005, 54-95; R. Cabrillac, *Le corps humain*, in *Libertés et droits fondamentaux*, voornoemd, 157-169; Velu J. en Ergec R., *R.P.D.B.*, v<sup>o</sup>, Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, compl. t. VII, Brussel, Bruylant, 1990, 207-233.

<sup>26</sup> Deze tekst en diverse aanvullende informatie in verband ermee zijn beschikbaar op de website <http://www.un.org/disabilities>. Hij stelt een Comité voor de rechten van de personen met een handicap in (artikel 34 tot 39), waaraan een facultatief aanvullend Protocol wordt gewijd, eveneens door België ondertekend en op dezelfde datum van kracht geworden.

betreffende kinderen met een handicap de belangen van het kind de eerste overweging moeten vormen" en dat de Staten die Partij zijn, "moeten waarborgen dat kinderen met een handicap het recht hebben vrijelijk blijk te geven van hun opvattingen over alle aangelegenheden die hen betreffen, waarbij op voet van gelijkheid met andere kinderen en in overeenstemming met hun leeftijd en ontwikkeling naar behoren rekening wordt gehouden met hun opvattingen en waarbij zij bij hun handicap en leeftijd passende ondersteuning krijgen om dat recht te realiseren". De Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt stemt met deze vereisten overeen.

Artikel 15 van het Verdrag herinnert eraan dat "niemand zal worden onderworpen aan folteringen of aan wrede, onmenselijke of vernederende behandelingen of bestraffingen" en voegt eraan toe, geheel in lijn met artikel 7 van het Verdrag van de Verenigde Staten inzake de burgerrechten en politieke rechten, dat "in het bijzonder niemand zonder zijn of haar in vrijheid gegeven toestemming zal worden onderworpen aan medische of wetenschappelijke experimenten". Artikel 17 beschermt het recht van de persoon met een handicap op "de eerbiediging, op voet van gelijkheid met anderen, van zijn lichamelijke en geestelijke integriteit".

Artikel 25, betreffende de gezondheid, erkent voor de personen met een handicap "het recht, zonder discriminatie op grond van hun handicap, op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid" en verzoekt de Staten die Partij zijn bij het Verdrag, om "alle passende maatregelen te nemen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie". In het bijzonder gaat het erom om de personen met een handicap te voorzien van "hetzelfde aanbod, met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen, van gratis of betaalbare gezondheidszorg en -programma's die aan anderen worden verstrekt", alsook te voorzien van "diensten op het gebied van gezondheidszorg die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven, waaronder vroegtijdig opsporen en, zonodig, ingrijpen, en diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen". De vakspecialisten in de gezondheidszorg moeten aan de personen met een handicap "zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen" en meer bepaald "de in vrijheid, op basis van goede informatie, gegeven toestemming verkrijgen van de betrokken gehandicapten". Om aan deze vereiste te kunnen voldoen zullen de Staten "opleidingen verstrekken en ethische normen uitvaardigen voor de publieke en de private gezondheidszorg om, onder andere, het personeel te sensibiliseren voor de rechten van de mens, de waardigheid, de autonomie en de behoeften van de personen met een handicap".

#### **5.4. Overige bepalingen**

Daarnaast lijken nog *twee teksten* van wezenlijk belang voor het juridische begrip van de onderzochte problematiek. Ten eerste, bevat onze Grondwet een artikel 22 *bis*, dat als volgt luidt: "Elk kind heeft recht op eerbiediging van zijn morele, lichamelijke, geestelijke en seksuele integriteit". Dit recht moet worden gegarandeerd bij wet of decreet. Te noteren valt

dat het recht op fysieke integriteit *niet in het algemeen expliciet* gewaarborgd wordt door de Grondwet, maar *wel* voor *kinderen*. De verenigbaarheid van de onderzochte praktijken met deze hogere rechtsregel doet vragen rijzen, hoewel hij, ingevoerd door de Grondwetsherziening van 23 maart 2000, als zodanig geen rechtstreekse werking of concrete gevolgen heeft. Deze bepaling lijkt tot hertoe geen aanleiding te hebben gegeven tot specifieke commentaar en blijkt in de rechtspraak alleen te zijn toegepast in geschillen in verband met het verblijfsrecht van een minderjarige vreemdeling die met zijn ouders illegaal in het land verbleef of met de maatschappelijke of materiële hulp aan deze personen<sup>27</sup>. Dit recht zou eveneens kunnen worden ingeroepen inzake minderjarigen die inbreuken hebben gepleegd en in het kader van de strafrechtelijke bescherming van kinderen, met name tegen seksuele uitbuiting.

Ten tweede, bevat het Verdrag inzake de rechten van het kind<sup>28</sup> een geheel van waarborgen die nuttig zijn voor het begrip van de situatie van kinderen op medisch gebied, met name een artikel 23 over kinderen met een geestelijke of lichamelijke handicap. Deze dienen “een volwaardig en behoorlijk leven te hebben, in omstandigheden die de waardigheid van het kind verzekeren, zijn zelfstandigheid bevorderen en zijn actieve deelneming aan het gemeenschapsleven vergemakkelijken” en hebben “recht op bijzondere zorg”. De Staat moet stimuleren en waarborgen dat aan deze kinderen en degenen die ervoor zorgen bijstand wordt verleend die passend is gezien de gesteldheid van het kind en de omstandigheden van de ouders of anderen die voor het kind zorgen, bijstand die “erop (dient) gericht te zijn te waarborgen dat het kind met een handicap daadwerkelijk toegang heeft tot onderwijs, opleiding, voorzieningen voor gezondheidszorg en revalidatie, voorbereiding op een beroep, en recreatiemogelijkheden, op een wijze die ertoe bijdraagt dat het kind een zo volledig mogelijke integratie in de maatschappij en persoonlijke ontwikkeling bereikt, met inbegrip van zijn of haar culturele en intellectuele ontwikkeling”.

---

<sup>27</sup> Er werd geoordeeld dat omwille van de menselijke waardigheid en conform de bepalingen van het Verdrag van New York van 20 november 1986 betreffende de Rechten van het Kind, minderjarige kinderen van vreemdelingen die illegaal in ons land verblijven recht hebben op sociale hulp, die verder gaat dan dringende medische hulp en erin bestaat dat zij fatsoenlijk gekleed, gevoed en gehuisvest worden (Rb. Antwerpen, 24 mei 2004, *T. Vreemd.*, 2004, 365). Deze grondwettelijke bepaling werd eveneens toegepast in het geval van een Somalische familie die aantoonde dat genitale verminking tot op vandaag in Somalië wordt toegepast op de overgrote meerderheid van jonge meisjes en dat dit risico, dat reeds zeer hoog is ingevolge lokale gebruiken, nog verergerd wordt door de kritieke situatie waarin het land verkeert, met een algemeen klimaat van onveiligheid. Daarbij komt dat eventueel gerepatrieerde kandidaat-vluchtelingen door hun omgeving ertoe gedwongen worden hun “reïntegratie” te bewijzen door de plaatselijke gebruiken te respecteren. De rechtbank acht het onbetwistbaar dat dergelijke praktijken een ernstige onmenselijke en vernederende behandeling uitmaken, waartegen het kind moet worden beschermd ingevolge art. 22bis van de Grondwet en art. 3 van het EVRM en dat dit rechtvaardigt dat het Somalische meisje niet naar haar land kan teruggestuurd worden omwille van overmacht aangezien het recht op een rustig familieleven er niet gewaarborgd is. Het weigeren van een verblijfsvergunning aan of de verwijdering van de moeder (die niet kan terugkeren in het gezelschap van haar dochter, gezien de risico's die deze laatste loopt) zou een inbreuk betekenen op haar recht op eerbiediging van haar gezinsleven die disproportioneel is m.b.t. het legitieme doel, nagestreefd door de Belgische Staat, namelijk de controle op de immigratie. De moeder dient derhalve het haar betekende bevel tot het verlaten van het grondgebied niet na te leven wegens overmacht, en heeft dan ook recht op sociale hulp (Arb.rb. Brussel, 17 februari 2005, *J.D.J.*, 2006, 44).

<sup>28</sup> Ondertekend op 20 november 1989 te New York en goedgekeurd bij wet van 25 november 1991. Sommige bepalingen van deze tekst, die voldoende nauwkeurig zijn, worden geacht een rechtstreekse werking te hebben in het interne recht, hoewel er over dit punt betwisting bestaat.



Deze twee teksten versterken, zij het op algemene en weinig effectieve wijze, de bescherming van het recht van het kind met een zware handicap wat betreft zijn fysieke integriteit en zijn waardigheid. Deze hogere vereisten moeten de maatstaf vormen voor de beoordeling van de geoorloofdheid van de onderzochte praktijken, dit in het ambitieuze kader van het Verdrag van de Verenigde Naties van 13 december 2006.

## 6. Discussie

Alhoewel het Raadgevend Comité in dit advies een aantal kritische bemerkingen maakt bij de zgn. Ashleybehandeling in het algemeen, is het geenszins de bedoeling een oordeel uit te spreken over het concrete geval Ashley zelf. Het Comité heeft alle respect voor de beslissing van de ouders en voor het advies dat daaromtrent door de bevoegde commissie voor medische ethiek werd uitgebracht.

Het Comité heeft een ruime consensus bereikt over de voorliggende problematiek. Opgemerkt wordt dat wat betreft de “Ashley-behandeling” een onderscheid moet worden gemaakt tussen de hormonale behandeling en de chirurgische ingrepen. Laatstgenoemde zijn immers *preventieve* invasieve technieken. Zij beschermen het kind tegen mogelijke toekomstige nadelen, b.v. zwangerschap, baarmoederkanker, appendicitis, last van borsten, seksuele agressie door derden, enzovoort. De hormonale behandeling daarentegen, is de enige methode waarmee de groeiremming kan worden bekomen. Deze groeiremming is gericht op het behoud of de verbetering van het actuele welbevinden van het individuele kind. Een minder invasief alternatief ervoor bestaat niet.

### **6.1. Chirurgische ingrepen dienen meestal het belang van het kind niet**

De indicaties voor heelkundige ingrepen bij personen met een zeer ernstige mentale handicap moeten dezelfde zijn als voor andere patiënten. Ze moeten aan standaardcriteria voldoen, en de voordelen moeten opwegen tegen de risico's en nadelen. Indien ze worden overwogen als preventieve maatregelen moet eerst onderzocht worden of er geen minder invasieve alternatieven bestaan die bijgevolg de voorkeur verdienen. Zo heeft de American College of Obstetrics and Gynaecology (ACOG) gesteld dat een hysterectomie alleen zou mogen overwogen worden voor de behandeling van menstruele symptomen en hygiënische problemen van de menstruatie bij meisjes of vrouwen met een mentale handicap indien alle andere redelijke alternatieven onvoldoende resultaat hebben<sup>29</sup>.

Het Raadgevend Comité sluit invasieve behandelingen zeker niet uit bij wilsonbekwame personen met een mentale leeftijd van minder dan één jaar. Algemeen dienen dergelijke ingrepen een gerechtvaardigd en aan het middel proportioneel doel te beogen, wil het niet gaan om schendingen van de lichamelijke integriteit. Dat was, zonder dat het beginsel expliciet is verwoord, de strekking van het standpunt dat het Raadgevend Comité heeft ingenomen over de sterilisatie van wilsonbekwame personen die niet in staat zijn hun eigen

---

<sup>29</sup> [http://www.acog.org/from\\_home/publications/ethics/co371.pdf](http://www.acog.org/from_home/publications/ethics/co371.pdf)

mening uit te drukken<sup>30</sup>. Dat advies acht sterilisatie in dergelijke gevallen soms gerechtvaardigd om de familiale belangen en de opvoedkundige kansen van de kinderen die uit de zwangerschap van een persoon met een mentale handicap kunnen voortkomen te beschermen. *Mutatis mutandis* zou men ook andere invasieve ingrepen dan sterilisatie kunnen toelaten, op voorwaarde dat zij voldoende in het belang van de persoon met een mentale handicap zélf zijn.

Er dient opgemerkt dat de belangen van personen met een zeer ernstige mentale handicap in belangrijke mate specifiek zijn. Met uitzondering van de belangen die iedereen heeft bij de bescherming van diens leven, voeding, beschutting, hangen iemands belangen ook nauw samen met de wensen, noden en capaciteiten die men heeft. Zo heeft een persoon met een zeer ernstige mentale handicap geen belang bij de verzekering van zijn/haar toegang tot de arbeidsmarkt, hoger onderwijs, of bij vrije partnerkeuze, etc. In het geval van Ashley is door de ouders en artsen aangehaald dat aangezien zij niet kan weten dat zij een meisje is, noch wat "normaal" is voor een volwassen vrouw, zij ook niet geschaad wordt wanneer haar sommige secundaire geslachtskenmerken worden ontnomen of wanneer zij opzettelijk klein wordt gehouden. Doordat zij met andere woorden de intellectuele en emotionele capaciteit niet heeft om zichzelf te ervaren als lid van een groep, noch om vergelijkingen te maken tussen haar eigen uitzicht en dat van anderen uit diezelfde groep, heeft zij ook geen belang bij het verwerven van de gestalte van een volwassen vrouw.

De vraag of chirurgische ingrepen de belangen van een persoon met een zeer ernstige mentale handicap al dan niet dienen, kan dus maar bevredigend worden opgelost als men klaarheid heeft over het bereik van de capaciteiten, wensen en belevingswijzen van personen met een zeer ernstige mentale handicap. Algemeen gesproken hebben die mensen niet de capaciteiten tot zelfreflectie en zelfbewustzijn van andere mensen. Maar welke ervaringsniveaus bepalen dan wél welke belangen zij hebben<sup>31</sup>? Het is duidelijk dat zij gewaarwordingen kunnen hebben ("sentient beings") en minstens in staat zijn om gevoelens van lust en onlust te ervaren. Die capaciteit maakt dat zij wel degelijk kunnen worden geschaad door een behandeling en dat hun belangen moeten worden gerespecteerd door het vermijden van onnodig fysiek en psychisch leed. Hun capaciteit tot het beleven van lust en onlust blijkt onder andere daaruit dat de bedoelde kinderen bijvoorbeeld weten dat ze aangeraakt worden en dat zij dat met het ouder worden aangenamer kunnen vinden. Met intonaties in de klanken die zij voortbrengen geven zij aan wat zij aangenaam vinden en wat niet.

Maar er lijken ook complexere cognitieve functies aanwezig te zijn dan de loutere capaciteit tot het ervaren van lust en onlust. Zo zijn kinderen met een zeer ernstige mentale handicap

---

<sup>30</sup> Advies nr. 8 d.d. 14 september 1998 betreffende de problematiek van de sterilisatie van mentaal gehandicapte personen (zie [www.health.fgov.be/bioeth](http://www.health.fgov.be/bioeth), klik links op "Adviezen").

<sup>31</sup> Er is een heel continuüm aan posities binnen de ethiek: aan het ene uiteinde maken sommigen het aanspraak kunnen maken op belangen en rechten als mens helemaal afhankelijk van de voorwaarden van (zelf)bewustzijn; aan het andere uiteinde zijn er die belangen en rechten funderen in het simpele feit van lid te zijn van de soort *Homo sapiens*.

duidelijk in staat tot hechting aan hun verzorgers. Deze kinderen staan, zoals een door het Comité gehoorde expert het uitdrukte, "lichaamsgebonden in de wereld". Die ervaringswijze kan worden gestimuleerd en leiden tot stabiele vormen van "proprioceptie"<sup>32</sup> en van ervaring van de ander.

Ook wordt opgemerkt dat de fysieke toestand van die patiënten vaak ook het weinige ontwikkelingspotentieel dat zij bezitten, verbergt. Meestal zijn zij meervoudig gehandicapt en gaat de mentale retardatie gepaard met epilepsie (in 50% van de gevallen), een motorische handicap (quadriplegie, hemiplegie), hartproblemen, onzindelijkheid, de afwezigheid van taalontwikkeling, etc... Toch zijn er volwassen personen met een mentale handicap met een ontwikkelingsniveau van minder dan één jaar die met een fiets rijden. Sommige bedlegerige kinderen kunnen in een elektrische rolstoel een parcours volgen door op een knop te drukken. Op felle zon reageren zij door de rolstoel naar de schaduw te dirigeren. Vroeger beschikte men niet over de hedendaagse middelen om bijvoorbeeld het gezichts- en gehoorvermogen van deze kinderen adequaat te testen. Recent is gebleken dat bv. een eenvoudige brilcorrectie voor hen een wereld kan doen opengaan.

Deze kinderen hebben ook vaststelbare voordelen op het vlak van hun welbevinden en ontwikkeling bij het functioneren in groep (naar school gaan bijvoorbeeld, of opgevangen worden in een instelling, wat op iets oudere leeftijd bij deze kinderen de regel is).

Uit deze observaties kan men afleiden dat de belangen van personen met een zeer ernstige mentale handicap verder gaan dan het eenvoudige vermogen gewaarwordingen te hebben. Zij doorlopen ook een zekere, zij het heel bescheiden, ontwikkeling, waardoor zij belang hebben bij de verzekering van datgene wat die ontwikkeling toelaat: sociale contacten, hulpmiddelen die fysieke handicaps corrigeren, institutionele opvang, enzovoort. Dat er weinig betrouwbare gegevens zijn over de precieze aard van de ontwikkeling die deze kinderen kunnen doorlopen, betekent dat een zekere voorzichtigheid is geboden vooraleer men besluit dat de voorgestelde ingrepen hun belangen niet schaden.

In het licht van deze gegevens lijken, tenzij er specifieke medische redenen zijn, de chirurgische ingrepen die gepaard gaan met de "Ashleybehandeling" meestal onvoldoende in het belang te zijn van kinderen met een zeer ernstige mentale handicap. De relatie van de patiënt(e) tot zijn/haar lichaam kan immers ook worden geremd of veranderd door invasieve chirurgie, die gepaard gaat met littekenvorming en pijn.

Dat personen met een zeer ernstige mentale handicap bijna altijd meervoudig gehandicapt zijn, betekent ook dat zij veel ingrepen moeten ondergaan (bijvoorbeeld van gastro-intestinale aard, operaties aan de ruggengraat en de adductoren) en meestal angstig reageren op de ziekenhuisomgeving. Hen blootstellen aan chirurgische behandeling veroorzaakt dus een belangrijke bijkomende stress, terwijl het gekend is dat personen met een zeer ernstige mentale handicap bijzonder kwetsbaar zijn voor stress. Daarbij komt de

---

<sup>32</sup> De capaciteit van een organisme om de positie van het eigen lichaam en van lichaamsdelen waar te nemen.

fysieke belasting die gepaard gaat met die ingrepen en het feit dat menigvuldige periodes van immobilisatie nadelig zijn voor hun motorische ontwikkeling.

Het Comité is van mening dat al die negatieve belevingen voor de patiënt(e) zelden opwegen tegen het voordeel dat door de chirurgische ingrepen bepaalde risico's worden voorkomen. De voordelen van een preventieve ingreep (bv. appendectomie) zijn klein omdat de kans reëel is dat deze kinderen, doordat zij pijn voelen, de aandacht van volwassenen opwekken. Het preventief verwijderen van de appendix lijkt daarom niet echt verantwoord. Toch zijn er gevallen denkbaar waar het voordeel reëel is. Een hysterectomie kan eventueel worden overwogen wanneer de psychologische of hygiënische problemen bij menstrueel bloedverlies een te zware last betekenen.

## **6.2. Hormonale groeiremming kan in sommige gevallen aanvaardbaar zijn**

Wat betreft de hormonale behandeling liggen de zaken ingewikkelder. Er is al op gewezen dat groeiremming bij competente minderjarigen wordt toegepast. Spiegeling aan de bestaande praktijk van groeiremming, met de daar geldende beperkingen en voorbehouden, kan dan ook gepast zijn in het geval van diep mentaal gehandicapte kinderen.

Zo is het bijvoorbeeld aannemelijk dat in bepaalde gevallen, mocht de verwachte surplusgroei héél groot zijn, hormonale groeiremming kan worden overwogen, niet alleen in het algemeen belang van de patiënt(e) op maximale mobiliteit, contact met anderen, enzovoort, maar ook om specifieke gezondheidsredenen.

Het is eveneens mogelijk dat het gewicht van de patiënt(e) dergelijke grootte zou aannemen dat de gangbare standaarden voor manipuleerbaarheid van de patiënt(e) uit de institutionele zorg worden overschreden. In zo'n gevallen is het gebruik van groeiremming om gemaksredenen volgens sommige leden van het Comité aanvaardbaar. Zij achten het middel "groeiremming" geoorloofd om het doel "gewichtshreductie" te bereiken.

Ingeval groeiremming wordt overwogen bij kinderen waarbij geen surplusgroei wordt verwacht, dient zorgvuldig afgewogen te worden of de beslissing wel degelijk in het belang is van het kind.

Sommige leden aanvaarden dat niet ingegrepen wordt in een natuurlijk proces als *pubertas praecox* dat uiteindelijk leidt tot een kleinere gestalte en hebben bezwaren tegen het actief instellen van een hormonale behandeling om dit doel te bereiken.

Andere leden vinden het contradictorisch dat men de - kleinhoudende - effecten van "natuurlijke" hormonale processen zou laten spelen, ook al kan men deze remmen, terwijl men zou weigeren hetzelfde effect te bekomen door het opzettelijk in gang zetten van gelijkaardige hormonale processen.

De rechtvaardiging van hormonale groeiremming dient in ieder geval te worden beslist op geval-per-geval basis<sup>33</sup>. De behandeling kan aangewezen zijn als sommige gezondheidsrisico's voor de patiënt(e) aanzienlijk groter zijn dan voor anderen in dezelfde populatie.

Bij elke behandeling dient het belang van de patiënt voorop te staan. Het gemak voor de verzorgers kan niet de doorslaggevende reden zijn voor een groeiremming. Mocht dit wel het geval zijn, dan zou men snel tot onaanvaardbare conclusies komen. Gewichtsreductie kan immers niet alleen worden bekomen door (soms) de natuur haar werk te laten doen of door een hormonale behandeling te geven, maar bijvoorbeeld ook door de amputatie van ledematen. De irreversibel immobiele patiënt(e), zou men kunnen redeneren, gebruikt zijn/haar benen toch niet, en die kunnen dus worden geamputeerd. Het argument zou kunnen worden uitgebreid tot niet-mentaal, maar louter fysiek gehandicapte personen. Dergelijke praktijk van lichaamsmodificatie voor het gemak van de verzorgers zou vanzelfsprekend onderworpen zijn aan de geïnformeerde instemming van de betrokken persoon. Een tweede voorwaarde is dat er minstens een evenredige bijdrage tot het welzijn van de patiënt(e) vereist is. Deze zou kunnen bestaan in een betere institutionele en/of de thuiszorg.

Hormonale groeiremming kan ook tegemoetkomen aan andere doeleinden: financiële besparingen en de preventie van geweldpleging door de persoon met een handicap.

Sommige leden vinden evenwel dat lichaamsmodificatie op zich geen gerechtvaardigd middel kan zijn voor de reductie van financiële kosten of voor de bevordering van de veiligheid van de verzorgers. Zoiets toch toelaten zou neerkomen op een verregaande instrumentalisering van het lichaam van de patiënt(e) in functie van doelen die niets te maken hebben met het belang van de patiënt(e) zelf, wat strijdig zou zijn met de menselijke waardigheid.

In geval hormonale groeiremming wordt overwogen, verwijst het Comité naar de suggesties voor de samenstelling van een interdisciplinair team, met betrokkenheid van de ouders / wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt(e), in het advies nr. 8 van 14 september 1998. Volgens dat advies bestaat het interdisciplinaire team minimaal uit een arts (huisarts of pediater), een sociaal werker of verpleegkundige, en een pedagoog of psycholoog. Het team zou in deze gevallen best worden uitgebreid met specialisten uit andere domeinen, bv. een psychiater en/of een endocrinoloog. De bevoegde commissie voor medische ethiek zou in deze afweging een belangrijke rol kunnen spelen.

Tenslotte wijst het Comité erop dat het argument van de identiteitsdiefstal (variante van punt 3.2.) mogelijk ongegrond is. Er is een consensus dat de mentale leeftijd van minder dan één jaar niet toelaat om zelfbewustzijn of een besef van persoonlijke identiteit op te

---

<sup>33</sup> S. Matthew Liao, J. Savulescu, M. Sheehan, The Ashley treatment: Best Interests, Convenience and Parental Decision-Making. Hastings Center Report 2007, 2; 37: 16-20.

bouwen. Dit betekent dat men deze kinderen niet kan “kwetsen” door hen te behandelen als kinderen en om die reden zouden zij ook niet persoonlijk gekwetst kunnen worden doordat hen bepaalde secundaire geslachtskenmerken worden ontnomen. Anderzijds doen bepaalde specialisten opmerken dat volwassenen met een klinische mentale leeftijd van één jaar niet noodzakelijk bewustzijnstoestanden van een kind van één jaar hebben, zodat met de interpretatie van de belevingsmogelijkheden van deze personen omzichtig moet omgesprongen worden.

### ***6.3. Geen medische oplossing als de levenskwaliteit kan worden verzekerd door méér sociale dienstverlening***

Het Comité wijst er niettemin op dat er een relatie bestaat tussen de relatieve aanvaardbaarheid van gemakargumenten en de maatschappelijke en politieke context van de zorgverlening.

De beslissing van de ouders van Ashley was voor een deel gemotiveerd door de beperkte mogelijkheden die zij hadden om hun kind, wanneer het groter zou zijn geworden, permanent thuis te verzorgen, een situatie die frequent kan voorkomen. In de context van de Amerikaanse gezondheidszorg<sup>34</sup> lijkt de “Ashleybehandeling” een noodoplossing bij gebrek aan méér, en beter gevarieerde, zorg. In zo’n context lijken gemakargumenten ethisch minder vatbaar voor kritiek. De schaarste aan gezondheidsmiddelen maakt het immers nodig een afweging te maken tussen kwaden, zodat het “klein houden” van de patiënt als een minder kwaad kan voorkomen dan de nadelen voor het kind van zijn grotere gestalte en gewicht.

Het Comité erkent in het algemeen dat zorg kan worden beperkt omwille van overwegingen van een rechtvaardige en billijke verdeling van de maatschappelijke middelen over het geheel van de gezondheidszorg. Toch is het van mening dat in het specifieke geval van kinderen met een zeer ernstige mentale handicap de ter beschikking gestelde middelen de ouders voldoende alternatieven moeten kunnen bieden, zodat zij niet gedwongen worden over te gaan tot groeiremming om bevredigende zorg mogelijk te maken.

Als algemene richtlijn schuift het Comité dan ook naar voren dat invasieve medische ingrepen en groeiremming bij een kind dat niet buitenmatig groot dreigt te worden uit den boze zijn als de levenskwaliteit van de patiënt even goed of zelfs beter kan worden beschermd door de organisatie van méér zorgdiensten. Daarbij is rekening gehouden met de randvoorwaarde dat de maatschappelijke kosten van de uitbreiding van de zorg betaalbaar moeten blijven. Het gaat hier immers om een vrij kleine groep, waarbij de bijkomende kosten voor het behoud van de zorg op een niveau waar fysieke ingrepen in het lichaam overbodig zijn, eerder klein zijn.

---

<sup>34</sup> Verplaatsing van de institutionele zorg voor kinderen met een handicap naar de thuissituatie is een gezondheidsdoelstelling die volgens de American Academy of Pediatrics tegen 2010 moet zijn gerealiseerd (Johnson, C.P., Kastner, T.A., Committee/Section on Children With Disabilities, American Academy of Pediatrics, Clinical Report – Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care, PEDIATRICS, 2005; 115: 507-511).

Het als courante praktijk toelaten van behandelingen van het Ashleytype zou bovendien de verantwoordelijkheid voor de zorg voor kinderen met een zeer ernstige mentale handicap verschuiven van het politiek-maatschappelijke niveau, naar dat van de individuele beslissingen van directe zorgverleners. Dat is maatschappelijk ongewenst. De geraadpleegde specialisten hebben er, wat meer bepaald de thuiszorg betreft, ook op gewezen dat de volledige verschuiving van de zorg naar de thuissituatie voor de mantelverzorgers meestal onhoudbaar is. Zowel de ouders als de eventuele broers en zusters van het kind met een zeer ernstige mentale handicap hebben doorgaans niet de draagkracht om die zorg op de lange termijn alleen op te nemen. Zoals hogerop gezegd, is een mix van zorgsituaties – thuis en institutioneel – gewenst.

## 7. Aanbevelingen

### 7.1.

Het Comité raadt behandelingen van het Ashley-type<sup>35</sup> af als algemene richtlijn voor de omgang met kinderen met een zeer ernstige mentale handicap, meer bepaald omdat de verwachte voordelen voor de patiënt(e) niet proportioneel zijn met de invasiviteit van de behandeling. Dit geldt in het bijzonder voor de chirurgische ingrepen die deel uitmaken van deze behandeling. Wanneer er specifieke indicaties zijn voor heelkundige ingrepen, is het Comité van mening dat deze geoorloofd zijn, maar dat minder invasieve methodes te verkiezen zijn boven méér invasieve. Wanneer het moeilijk is de verwachte voordelen nauwkeurig af te wegen tegen de risico's en in het bijzonder wanneer deze laatste onbekend zijn, dient te worden gehandeld met uiterste voorzichtigheid. Het Comité is gekant tegen preventieve chirurgie gebaseerd op risico's in de algemene populatie.

### 7.2.

Het Comité meent dat hormonale groeiremming in uitzonderlijke situaties gerechtvaardigd kan zijn; deze dienen van geval tot geval zorgvuldig beoordeeld te worden, waarbij in de eerste plaats wordt uitgegaan van het belang van het kind.

### 7.3.

De besluitvorming daarover dient te gebeuren door een pluridisciplinair team. Het advies van de commissie voor medische ethiek van het ziekenhuis is hierbij zeer belangrijk.

### 7.4.

Het Comité is van mening dat de zorg voor personen met een handicap een collectief maatschappelijk goed en dus een maatschappelijke verantwoordelijkheid is. Het is belangrijk erover te waken dat de ouders, die als eersten instaan voor het welzijn van hun kind, en

---

<sup>35</sup> Ter herinnering : het betreft hier de behandeling van een 6 jaar en 7 maanden oud meisje met een zeer ernstige mentale handicap, dat de eerste tekenen van *pubertas praecox* vertoonde. De behandeling bestond enerzijds uit een groeiremming via het toedienen van hoge dosissen oestrogeen en anderzijds een hysterectomie en het chirurgisch verwijderen van de borstklieren vóór de hormonale behandeling. Tegelijkertijd werd een preventieve appendectomie uitgevoerd.

andere mantelzorgers, voldoende maatschappelijke ondersteuning krijgen opdat zij hun toevlucht niet zouden moeten zoeken tot een medische oplossing.

-----



Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2007/1, samengesteld uit :

| Covoorzitters | Coverslaggevers | Leden          | Lid van het Bureau |
|---------------|-----------------|----------------|--------------------|
| M. Hiele      | F. Mortier      | E. Eggermont   | M. Dupuis          |
| G. Genicot    | G. Genicot      | E. Heinen      |                    |
|               |                 | G. Verdonk     |                    |
|               |                 | M.- G. Pinsart |                    |
|               |                 | M. Roelandt    |                    |

#### Lid van het secretariaat

Lieven Dejager

#### Gehoorde deskundigen

- Paul De Cock, prof. dr., Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen - UZ Leuven;
- Jean De Schepper, dr., kinderendocrinoloog - UZ Brussel;
- Gi Lagrain, orthopedagoog, directeur van het Dienstencentrum St.-Oda te Overpelt;
- Claire Morelle, dr. in de psychologie, Gastdocente aan de "Université Catholique de Louvain"(UCL) en Verantwoordelijke voor de "groupe Handicaps" te Chapelle-aux-Champs - UCL.

#### Geraadpleegde deskundigen

- Mark Vandeweghe, endocrinoloog, prof. em. UGent

De **werkdokument**en van de **beperkte commissie 2007/1** - vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten - zijn bewaard als bijlagen 2007/1 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.