

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2006-2007

8 NOVEMBRE 2006

**Proposition de loi relative à la stérilisation
contraceptive et thérapeutique****RAPPORT**FAIT AU NOM DU GROUPE
DE TRAVAIL « BIOÉTHIQUE »
PAR M. MAHOUX**I. INTRODUCTION**

Le 9 novembre 2005, la commission des Affaires sociales a décidé de recueillir l'avis du groupe de travail « bioéthique » du Sénat sur la proposition de loi à l'examen, qui avait été déposée le 12 décembre 2003.

Le 9 novembre 2005, l'auteur de la proposition de loi a présenté un exposé introductif (chapitre II) et M. Englert, représentant du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, a exposé le point de vue de ce dernier (chapitre III). Le groupe de travail

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2006-2007

8 NOVEMBER 2006

**Wetsvoorstel betreffende de contraceptieve
en therapeutische sterilisatie****VERSLAG**NAMENS DE WERKGROEP
« BIO-ETHIEK » UITGEBRACHT
DOOR DE HEER MAHOUX**I. INLEIDING**

De commissie voor de Sociale Aangelegenheden vroeg op 9 november 2005 aan de werkgroep « bio-ethiek » van de Senaat om een advies uit te brengen over voorliggend wetsvoorstel, dat werd ingediend op 12 december 2003.

Op 9 november 2005 gaf de indienster van het wetsvoorstel een inleidende uiteenzetting (hoofdstuk II) en lichtte de heer Englert, vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, diens standpunt toe (hoofdstuk III). De werkgroep

Composition du groupe de travail / Samenstelling van de werkgroep :

Président / Voorzitter : Patrik Vankrunkelsven.**Membres / Leden :**SP.A-SPIRIT
VLD
PS
MR
CDH
CD&V
Vlaams BelangJacinta De Roeck, Myriam Vanlerberghe.
Jeannine Leduc, Patrik Vankrunkelsven.
Jean-François Istasse, Philippe Mahoux.
Jacques Brotchi, Christine Defraigne.
Clotilde Nyssens (observatrice/waarnemer).
Mia De Schamphelaere.
Anke Van dermeersch.*Voir :***Documents du Sénat :****3-419 - 2003/2004 :**

N° 1 : Proposition de loi de Mme Defraigne.

*Zie :***Stukken van de Senaat :****3-419 - 2003/2004 :**

Nr. 1 : Wetsvoorstel van mevrouw Defraigne.

« bioéthique » a en outre consacré deux auditions à la problématique de la stérilisation contraceptive et thérapeutique (chapitre IV), à savoir :

— le 9 novembre 2005 : audition de M. Leon Cassiers et de Mme Micheline Roelandt, membres du Comité consultatif de bioéthique;

— le 23 novembre 2005 : audition de M. Michel Dubois, gynécologue au Centre hospitalier régional de la Citadelle à Liège.

II. EXPOSÉ INTRODUCTIF DE MME DEFRAIGNE

Mme Defraigne souligne que la législation belge actuelle ne souffle mot sur la problématique de la stérilisation contraceptive et thérapeutique. Quiconque pratique une telle intervention s'expose donc à des poursuites pour coups et blessures, ce qui a amené certains médecins à refuser, ces dernières années, de pratiquer l'anesthésie des patients concernés. Il s'ensuit que les personnes atteintes d'un handicap mental, notamment, ne sont pas protégées. La proposition de loi n° 3-419 entend y remédier en abordant un sujet qui est resté tabou, qu'on le veuille ou non.

Le premier volet de la proposition de loi concerne les personnes majeures qui acceptent, en pleine connaissance de cause et après avoir été correctement informées, de subir une intervention chirurgicale de ce type. Cette intervention est soumise à plusieurs conditions et procédures, telles que la consultation d'un médecin psychiatre, mais celles-ci sont ouvertes à discussion.

Un autre volet concerne spécifiquement les personnes atteintes d'un handicap mental. Il s'agit d'une problématique délicate. À l'heure actuelle, on ne peut se baser que sur la capacité juridique. Sur le plan juridique, ces personnes peuvent en effet être déclarées incapables, auquel cas on considère généralement qu'elles ne sont pas à même de donner leur consentement éclairé à une intervention chirurgicale telle que la stérilisation. En tant qu'avocate, l'intervenante est souvent confrontée à la problématique de la minorité prolongée et de l'incapacité; elle considère que les personnes qui se trouvent dans ce cas de figure juridique sont encore tout à fait à même de donner leur consentement. Chaque cas doit être examiné individuellement. Or, la proposition de loi à l'examen a précisément pour but d'offrir un cadre permettant de trouver une solution idéale pour chaque cas. La proposition définit à cet effet une procédure qui comporte aussi un volet judiciaire.

La proposition prévoit notamment l'intervention du juge de paix, considéré aux yeux de tous comme la juridiction la plus accessible, qui statue le plus souvent

« bio-ethiek » organiseerde bovendien twee hoorzittingen over de problematiek van de contraceptieve en therapeutische sterilisatie (hoofdstuk IV), met name :

— Op 9 november 2005 : hoorzitting met de heer Leon Cassiers en mevrouw Micheline Roelandt, leden van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek;

— Op 23 november 2005 : hoorzitting met de heer Michel Dubois, gynaecoloog, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Liège.

II. INLEIDENDE UITEENZETTING DOOR MEVROUW DEFRAIGNE

Mevrouw Defraigne wijst op het stilzwijgen van de huidige Belgische wetgeving over de problematiek van de contraceptieve en therapeutische sterilisatie. Wie een dergelijke ingreep uitvoert riskeert dan ook vervolgd te worden voor slagen en verwondingen. Sommige artsen hebben de jongste jaren dan ook geweigerd om anesthesie toe te dienen aan patiënten. Als gevolg daarvan worden met name de personen met een mentale handicap niet beschermd. Het wetsvoorstel nr. 3-419 wil hieraan iets verhelpen en snijdt daarmee een onderwerp aan dat, of men dit wil of niet, nog steeds taboe is.

Het eerste luik van het wetsvoorstel betreft meerderjarige personen die, in volle bewustzijn en na degelijk geïnformeerd te zijn, hun toestemming geven voor een dergelijke chirurgische ingreep. Hieraan worden enkele voorwaarden en procedures gekoppeld, onder andere een psychiatrische counselling, die evenwel open staan voor discussie.

Een ander luik heeft specifiek betrekking op de personen met een mentale handicap. Het gaat daarbij om een moeilijke problematiek. Op dit ogenblik kan men zich enkel baseren op de juridische bekwaamheid. Personen kunnen immers, vanuit juridisch oogpunt, onbekwaam worden verklaard en in dat geval gaat men er vaak van uit dat zij hun geïnformeerde toestemming voor een chirurgische ingreep, die de sterilisatie is, niet kunnen geven. Als advocate wordt spreekster vaak geconfronteerd met de problematiek van verlengde minderjarigheid en onbekwaamheid; zij meent dat iemand die zich in die juridische toestand bevindt nog wel degelijk zijn toestemming kan geven. Elk geval dient apart te worden onderzocht. Dit is precies de doelstelling van het wetsvoorstel : een kader bieden waarbinnen voor elk geval de juiste oplossing kan worden gezocht. Daarvoor wordt een procedure uitgewerkt, waaraan ook een gerechtelijk luik wordt gekoppeld.

Met name wordt de tussenkomst van de vrederechter voorzien, die in het algemeen wordt beschouwd als de meest toegankelijke rechter die veelal

en équité. Son rôle est de veiller, en tant qu'observateur objectif, au respect des procédures et des conditions spécifiques, comme il le fait aussi dans d'autres domaines. On évite ainsi la création d'une énième commission de contrôle et d'évaluation. Il va de soi que ce point pourra être discuté. Le but doit en tout cas être de trouver une solution humaine et de protéger les personnes atteintes d'un handicap mental, tout en leur offrant les garanties nécessaires.

III. POINT DE VUE DU MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE

La question de la stérilisation, tant féminine que masculine, est aux yeux du ministre de la Santé publique une question extrêmement importante, puisqu'il s'agit d'une méthode de contraception efficace et largement répandue en Belgique et à l'étranger qui permet à de nombreux couples de mener une existence et une sexualité heureuses en ayant résolu de manière définitive la maîtrise de leur fécondité.

Elle reste aussi, par l'histoire tragique du XXe siècle et les pratiques eugéniques de nombreux pays dans la première moitié du siècle, et surtout par la barbarie nazie, entachée d'une connotation très négative voire effrayante.

Mais c'est aussi une méthode qui peut poser un certain nombre de problèmes, dont par exemple le risque inhérent au geste chirurgical ou le risque de regrets lorsque la décision est prise sans le recul et la réflexion nécessaires. Comme dans beaucoup de décisions médicales, l'information et le conseil professionnel du médecin jouent ici un rôle essentiel.

Le recours à la loi, tel proposé par la sénatrice Defraigne, semble poser d'emblée une question de fond : y a-t-il lieu de légiférer, là plus spécifiquement qu'ailleurs, plutôt que de renforcer la confiance et la délégation de gestion des gestes médicaux que notre société fait aux professionnels de la santé et aux médecins en particulier ?

Le premier argument développé par Mme Defraigne concerne la volonté d'autoriser la pratique. Mais cela impliquerait qu'elle ne le serait pas, (la sénatrice utilise même le mot assez fort de «dépénaliser»), ce qui est évidemment inexact. En effet, il est sûr que, dans une vision très traditionaliste (et, faut-il le dire, totalement dépassée) la stérilisation a été assimilée dans les années 60 et 70 par certains juristes à un acte tombant sous la qualification de coups et blessures car n'étant «ni diagnostique, ni thérapeu-

naar billijkheid oordeelt. Het is zijn taak om er, als objectief waarnemer, op toe te zien of de geëigende procedures en voorwaarden wel worden gerespecteerd, zoals dit ook op andere domeinen het geval is. Op die manier wordt vermeden dat er alweer nieuwe controle- en evaluatiecommissies moeten worden opgericht. Vanzelfsprekend kan hierover worden gediscussieerd. Alleszins moet het de bedoeling zijn om een menselijke oplossing te vinden en de personen met een mentale handicap te beschermen en hen de nodige waarborgen te bieden.

III. STANDPUNT VAN DE MINISTER VAN SOCIALE ZAKEN EN VOLKS-GEZONDHEID

Sterilisatie, bij vrouwen zowel als bij mannen, is volgens de minister van Volksgezondheid een uiterst belangrijke kwestie. Het gaat immers om een doeltreffende contraceptieve methode die in België en in het buitenland zeer gangbaar is en die koppels in staat stelt om een gelukkig bestaan en seksueel leven te leiden, nadat ze de controle over hun vruchtbaarheid definitief in handen hebben genomen.

Sterilisatie blijft echter, door de tragische geschiedenis van de twintigste eeuw en de eugenetische praktijken die veel landen toegepast hebben in de eerste helft van die eeuw — vooral in de context van de naziwreedheden — een ingreep die een zeer negatieve en zelfs afschrikwekkende connotatie vertoont.

Het is echter ook een methode die aanleiding kan geven tot een aantal problemen, waaronder het risico dat eigen is aan iedere heelkundige ingreep, maar ook het risico op spijtgevoelens wanneer de beslissing onoverdacht is genomen. Zoals bij veel medische beslissingen, zijn informatie en deskundig advies van de arts hier van essentieel belang.

Een wetgevende aanpak, zoals voorgesteld door senator Defraigne, lijkt veeleer inhoudelijke vragen op te werpen : moet er hier wetgevend worden opgetreden, meer dan op een ander vlak, veeleer dan het vertrouwen dat onze samenleving heeft in de zorgverleners en de artsen in het bijzonder te bevestigen en hen ruimer te laten beslissen over medische ingrepen ?

Het eerste argument dat mevrouw Defraigne hanteert, betreft het toestaan van de ingreep. Dit zou echter inhouden dat de ingreep verboden zou zijn (mevrouw Defraigne heeft het zelfs — in vrij sterke bewoordingen — over het «niet meer strafbaar stellen») wat natuurlijk niet klopt. Het is wel zo dat sommige juristen in de jaren zestig en zeventig, volgens een zeer traditionele (en, hoeft het gezegd, volledig achterhaalde) zienswijze, sterilisatie gelijkstelden met «slagen en verwondingen», aangezien het

tique» (Meulders-Klein, 1967, Vanhoudt et Callewaert 1976).

Néanmoins, contrairement à la France, cette argumentation n'a jamais été utilisée par les tribunaux belges et depuis les années 80, elle est considérée par les spécialistes du droit médical comme totalement dépassée. Voir à ce sujet une décision du tribunal d'Anvers à dater de 1980, les références de différents juristes comme Dirkens, Hennau-Hublet, Nijs, Vandermeersch, et les prises de position de la déontologie médicale et les avis de l'ordre des médecins à ce sujet, qui vont tous dans ce sens. Le droit belge reconnaît d'ailleurs que les gestes préventifs et destinés à maintenir ou promouvoir la santé sont des actes médicaux licites, ce qui est incontestablement le cas de la stérilisation.

Il faut noter d'ailleurs que la jurisprudence belge abonde de jugements concernant des actions pour échec de stérilisation contre des professionnels sans que jamais la légitimité du geste ne soit mise en doute. Il paraît donc non seulement inexact mais même dangereux de s'avancer dans une direction qui supposerait le contraire.

Le second argument proposé concerne la différence entre stérilisation contraceptive et thérapeutique. Elle ne paraît pas pertinente: la stérilisation est toujours contraceptive, sa justification pouvant aller d'un choix contraceptif simple à une décision motivée par le risque médical de la grossesse pour la femme ou pour l'enfant, toutes les situations intermédiaires étant possibles.

Le troisième point abordé dans cette proposition, particulièrement délicat, concerne la stérilisation des patients handicapés mentaux. À ce sujet, la proposition développe la question de la stérilisation eugénique. Il ne saurait être question, ici, de laisser planer la moindre ambiguïté: la stérilisation de ces patients, quand elle s'avère indiquée, ne peut se faire que pour des raisons d'intérêt individuel pour le patient handicapé mental et son entourage, jamais pour des prétendus intérêts de la société ou pire, dans une vision d'eugénisme négatif.

Pour sa part, le ministre a de profondes réticences à remettre, dans ces cas, la décision de stérilisation entre les mains du juge de paix. Sur quelles bases celui-ci jugera-t-il du bien-fondé de l'approche proposée par le médecin, et que pensera le patient d'une procédure médicale pour laquelle il devrait comparaître devant un juge? Il a lu par contre avec intérêt la procédure proposée par le comité de bioéthique dans son avis n° 8 consacré à cette question très sensible et elle le séduit assez: pas de stérilisation possible sans consentement du patient handicapé si celui-ci n'est pas clairement placé en incapacité juridique, avis d'un

noch om een diagnostische, noch om een therapeutische handeling gaat (Meulders-Klein, 1967; Vanhoudt en Callewaert, 1976).

In tegenstelling tot de situatie in Frankrijk, hebben Belgische gerechtshoven deze argumentering echter nooit gebruikt en wordt zij sedert de jaren tachtig door de specialisten in medisch recht als volstrekt achterhaald beschouwd. Er is een uitspraak in die zin van de Antwerpse rechtbank die reeds van 1980 dateert, er zijn de referenties van verschillende juristen als Dierkens, Hennau-Hublet, Nijs, Vandermeersch. Ook de standpunten van de medische deontologie en de adviezen van de Orde van geneesheren terzake wijzen allemaal in dezelfde richting. Het Belgisch recht erkent overigens dat preventieve handelingen die bedoeld zijn om de gezondheidstoestand in stand te houden of te verbeteren, geoorloofde handelingen zijn. Dat is ontegensprekelijk waar voor sterilisatie.

De Belgische rechtspraak bevat trouwens tal van uitspraken met betrekking tot rechtszaken tegen beroepsmensen vanwege een mislukte sterilisatie. De wettigheid van de handeling zelf is daarbij nooit ter sprake gekomen. Het lijkt mij dan ook niet alleen onjuist maar zelfs riskant om het tegengestelde te beweren.

Het tweede argument heeft te maken met het verschil tussen contraceptieve en therapeutische sterilisatie. Dat lijkt niet relevant: sterilisatie is altijd contraceptief. Ze kan verantwoord worden als een gewone contraceptieve keuze maar ook als een beslissing ingegeven door het medisch risico dat een zwangerschap zou vormen voor de vrouw of het kind, met daartussenin alle mogelijke schakeringen.

Het derde punt dat in het voorstel wordt aangeraakt, is bijzonder delicaat en betreft de sterilisatie van mentaal gehandicapten. Het voorstel heeft het in dit verband over eugenetische sterilisatie. Er kan geen sprake van zijn hier ook de minste dubbelzinnigheid te laten bestaan: de beslissing tot sterilisatie van dit soort patiënten kan, zo dat aangewezen blijkt, alleen worden ingegeven door het persoonlijk belang van de mentaal gehandicapte patiënt en zijn omgeving, nooit door zogenaamde belangen van de samenleving of, erger nog, in het kader van negatieve eugenetica.

De minister zelf zou zeer terughoudend zijn om in die gevallen de beslissing om te steriliseren aan de vrederechter over te laten. Op welke gronden zal de rechter beslissen over de rechtmatigheid van de door de arts voorgestelde handeling en wat zal de patiënt denken van een medische procedure waarvoor hij eerst voor een rechter moet verschijnen? De minister heeft daarentegen wel met belangstelling de procedure gelezen die het Comité voor Bio-ethiek in zijn advies nr. 8 voorstelt en die hem erg bevalt: geen sterilisatie zonder toestemming van de gehandicapte indien die niet uitdrukkelijk juridisch onbekwaam is verklaard,

psychiatre, accord du parent ou tuteur légal. Une équipe multidisciplinaire est aussi proposée pour les cas les plus difficiles, et la responsabilité du prestataire qui prend la décision et effectue la stérilisation est bien entendu engagée. L'ensemble de la démarche proposée par le comité consultatif de bioéthique concerne, à ses yeux, des règles de déontologie propres à la profession et ne nécessite pas l'intervention du législateur dont il ne faut pas sous-estimer, dans une matière aussi sensible, les risques de messages contre productifs.

Le ministre voudrait encore faire quelques observations sur le contenu procédural de la proposition :

Tout d'abord, les dispositions des articles 2, 3, 4, à l'exception du consentement écrit, sont des répétitions de dispositions existantes de la loi sur les droits du patient et la déontologie médicale. Si l'intérêt d'une congélation de sperme avant stérilisation masculine (article 4) est évident, la congélation d'ovocytes avant stérilisation n'a aucun sens médical. L'article 5 pose un problème pratique majeur pour les stérilisations couplées à un autre acte chirurgical, et rend pratiquement impossible la réalisation concomitante d'une stérilisation et d'une interruption volontaire de grossesse, sinon à considérer celle-ci comme « une urgence médicale ». Est-ce bien là la volonté des auteurs ? Personnellement le ministre ne trouve en tout cas pas cette disposition heureuse, comme il ne trouve pas non plus légitime d'imposer une consultation psychiatrique de manière indifférenciée à tout demandeur de stérilisation.

Le recours à la stérilisation chez les personnes incapables uniquement en cas de contre-indication absolue ou impossibilité avérée de toute autre contraception (Art 7, § 1^{er}) paraît excessif. Couplée à l'extrême lourdeur de la procédure administrative, elle conduira à mettre des obstacles pratiquement insurmontables à la pratique de la stérilisation de personnes handicapées. Or, si cette technique doit être utilisée avec beaucoup de prudence et de discernement chez ces personnes, les travaux du comité consultatif ont montré son intérêt dans la prise en charge des patients handicapés mentaux, particulièrement en ce qui concerne leur plus grande liberté d'accès à la sexualité.

Le ministre pense donc qu'il faut encourager les professionnels à bien utiliser cette technique et les soutenir dans ce sens, mais non les soustraire à leurs responsabilités et les remplacer par des procédures bureaucratiques lourdes.

Pour toutes ces raisons, je ne peux soutenir cette proposition de loi.

zonder advies van een psychiater en zonder akkoord van de ouder of de voogd. Voor de moeilijker gevallen wordt een multidisciplinair team voorgesteld en wordt uiteraard de zorgverlener die de beslissing neemt en de sterilisatie uitvoert, verantwoordelijk gesteld. De hele aanpak die het Comité voor Bio-ethiek voorstelt heeft, in zijn ogen, te maken met deontologische regels die eigen zijn aan het beroep en vraagt dus niet om een optreden van de wetgever. Die dreigt immers bij dergelijke, gevoelige onderwerpen contraproductieve boodschappen verspreiden.

Wat de procedurele inhoud van het voorstel betreft, wenst de minister nog een paar opmerkingen te maken :

In eerste instantie zijn de bepalingen in de artikelen 2, 3 en 4, met uitzondering van de schriftelijke toestemming, herhalingen van bestaande bepalingen inzake de wet op de patiëntenrechten en de medische deontologie. Hoewel de mogelijkheid om het sperma op te slaan vóór de ingreep (artikel 4) kennelijk belangrijk is, heeft het opslaan van eicellen vóór een sterilisatie geen enkel nut. Artikel 5 brengt een groot praktisch probleem mee voor de sterilisaties die tegelijk met een andere heelkundige ingreep plaatsvinden en maakt het bijna onmogelijk om tegelijkertijd een vrijwillige zwangerschapsonderbreking en een sterilisatie uit te voeren, tenzij ze als een « dringende medische ingreep » wordt beschouwd. Is dit wel de bedoeling van de indiener ? Zelf vindt de minister dit geen goede bepaling. Evenmin acht hij het verantwoord om iedere kandidaat voor sterilisatie zonder enig onderscheid aan een psychiatrisch onderzoek te onderwerpen.

Het uitvoeren van een sterilisatie bij onbekwame personen louter « wanneer er een absolute contra-indicatie bestaat voor de andere voorbehoedsmiddelen of indien bewezen is dat zij niet op een doeltreffende manier kunnen werken » (artikel 7) lijkt overdreven. Gekoppeld aan de immense logheid van de administratieve procedure, zal dat praktisch onoverkomelijke hindernissen opwerpen voor het steriliseren van gehandicapte personen. Hoewel deze techniek hier zeer omzichtig en oordeelkundig dient te worden toegepast, hebben de werkzaamheden van het adviescomité aangetoond dat ze nuttig kan zijn bij de zorg voor de mentaal gehandicapten, voornamelijk omdat zij op die manier vrije toegang krijgen tot de seksualiteit.

De minister vindt dus dat wij onze beroepsbeoefenaars moeten aanmoedigen en steunen bij de goede toepassing van deze techniek, maar hen niet hun verantwoordelijkheden mogen ontnemen en deze vervangen door logge, bureaucratische procedures.

Dit zijn de redenen waarom ik dit wetsvoorstel niet kan steunen.

IV. AUDITION

A. Audition de M. Léon Cassiers et de Mme Micheline Roelandt, membres du Comité consultatif de bioéthique

1. Exposé de M. Cassiers, membre du Comité consultatif de bioéthique

M. Cassiers fait référence à l'avis n° 8 du Comité consultatif de bioéthique du 14 septembre 1998 concernant la problématique de la stérilisation des personnes handicapées mentales.

Le Comité consultatif a émis cet avis après que plusieurs parents d'enfants handicapés mentaux, mais aussi des institutions d'accueil de personnes handicapées mentales, eurent exigé que ces personnes soient stérilisées pour qu'une admission puisse être envisagée. Cette demande concernait principalement les filles et les femmes. Les parents et les institutions en question souhaitaient en effet offrir aux intéressées une vie aussi libre que possible, mais ils ne les estimaient pas en mesure — souvent à juste titre, d'ailleurs — de mener une vie de parent. Ils exigeaient la stérilisation dans le but d'éviter des problèmes, notamment des interruptions de grossesse.

L'avis du Comité consultatif concerne des personnes qui présentaient un retard mental et des capacités intellectuelles réduites depuis la naissance ou depuis leur enfance, et pas, dès lors, des personnes qui ont développé une dépression ou une affection analogue à un âge ultérieur. Parmi les personnes handicapées mentales, un très grand nombre — on parle d'environ 250 000 personnes — ne souffrent que d'un handicap mental léger, dont on ignore souvent la cause. Lorsque cette cause est connue, il s'agit parfois d'un manque de développement d'une partie du cerveau, mais le handicap peut aussi avoir des causes de type socio-éducatif. Le retard mental peut également être lié aux séquelles d'une maladie ou s'expliquer par la consommation de certains aliments. Les personnes souffrant d'un handicap mental grave sont moins nombreuses, puisqu'on en compte environ 50 000. À la base de ce handicap, on trouve certaines maladies ou certaines affections génétiques.

Par le passé — pensons par exemple à l'Allemagne nazie mais aussi à d'autres États européens ou américains — des gens ont été stérilisés à des fins eugéniques. Le Comité consultatif de bioéthique s'oppose formellement à cette pratique. D'autre part, il établit une distinction entre stérilisation et contraception. En effet, alors que les méthodes contraceptives n'ont pas un caractère définitif, la stérilisation est en principe irréversible.

Une question sensible est celle de la formation qu'il faut donner aux personnes handicapées mentales sur le

IV. HOORZITTING

A. Hoorzitting met de heer Leon Cassiers en mevrouw Micheline Roelandt, leden van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek

1. Uiteenzetting door de heer Cassiers, lid van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek

De heer Cassiers verwijst naar het advies nr. 8 van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek van 14 september 1998 betreffende de problematiek van de sterilisatie van mentaal gehandicapte personen.

Het Raadgevend Comité heeft dit advies uitgebracht naar aanleiding van het feit dat een aantal ouders van mentaal gehandicapte kinderen, maar ook instellingen die mentaal gehandicapten opvangen, eisten dat deze werden gesteriliseerd om in aanmerking te komen voor opname. Dit gold vooral voor meisjes en vrouwen. Zij wensten de betrokkenen immers een zo vrij mogelijk leven te bieden maar achtten hen niet in staat om als ouder door het leven te gaan — overigens vaak terecht. Om problemen — onder andere zwangerschapsafbreking — te vermijden werd de eis van sterilisatie gesteld.

Het advies van het Raadgevend Comité heeft betrekking op personen die, van bij de geboorte of van in hun kindertijd, een mentale achterstand en verminderde intellectuele eigenschappen vertoonden, en dus niet over hen die op latere leeftijd een depressie of iets dergelijks ontwikkelden. Van de mentaal gehandicapten is een zeer groot aantal — men spreekt over ongeveer 250 000 mensen — slechts licht mentaal gehandicapt. Vaak kent men de oorzaak daarvan niet. Wanneer dit wel het geval is gaat het soms om een bepaald gedeelte van de hersenen dat minder ontwikkeld is maar er kunnen ook socio-educatieve oorzaken zijn. De mentale achterstand kan ook het gevolg zijn van de nasleep van een ziekte of van het eten van bepaald voedsel. Een kleiner aantal personen — ongeveer 50 000 mensen — zijn ernstig gehandicapt. Bepaalde ziekten of genetische aandoeningen liggen daaraan ten grondslag.

In het verleden — men denke onder andere aan nazi-Duitsland maar ook aan andere Europese of Amerikaanse staten — werden mensen gesteriliseerd omwille van eugenetische doeleinden. Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek zet zich hier uitdrukkelijk tegen af. Het Raadgevend Comité maakt ook een onderscheid tussen sterilisatie aan de ene kant en contraceptie aan de andere kant. Waar contraceptieve methoden immers niet definitief zijn, is sterilisatie in principe onomkeerbaar.

Een gevoelig punt is de vorming die aan mentaal gehandicapte personen moet worden gegeven op het

plan affectif et sexuel. En effet, contrairement aux postulats antérieurs de la médecine, ces personnes sont bien en mesure d'être informées et d'assumer elles-mêmes, autant que faire se peut, leur vie sexuelle et affective. Il existe d'ailleurs des experts spécialisés dans ce domaine.

On ne peut pas non plus partir du principe qu'une personne qui a été déclarée incapable sur le plan juridique l'est également, dans tous les cas, dans la vie de tous les jours. En principe, toutes les personnes handicapées mentales peuvent demander à être stérilisées, lorsqu'elles donnent leur consentement éclairé à cet effet. Ce consentement n'est pas toujours aisé à vérifier, mais on ne peut en aucun cas présupposer qu'une personne qui se trouve en état de minorité prolongée ne peut pas donner le consentement requis. Des médecins et des psychologues doivent donc toujours vérifier l'état de la personne concernée, ce qui demande évidemment beaucoup d'attention et d'efforts. Il peut donc y avoir des situations dans lesquelles la personne handicapée mentale accepte la stérilisation, et des cas où elle ne marque pas son accord.

Si la personne en question n'est pas en état de minorité prolongée ou n'a pas été déclarée d'une autre manière juridiquement incapable, elle a parfaitement le droit, comme tout autre adulte, de ne pas donner son consentement à une stérilisation. Bien souvent, d'ailleurs, les personnes handicapées mentales ne se trouvent pas dans une des situations juridiques en question, pour diverses raisons psychologiques et sociales.

Il faut donc vérifier systématiquement, au cas par cas, dans quelle situation l'intéressé se trouve, tant sur le plan juridique que sur le plan psychosocial. Chaque cas est différent et doit faire l'objet d'un traitement individualisé. On constatera souvent qu'ils ne mesurent absolument pas les conséquences du fait d'avoir des enfants; parfois, on pourra sérieusement en douter. Mais il y a aussi des cas où un handicapé mental pourrait fort bien avoir des enfants. Cela dépend notamment du partenaire et de l'aide sur laquelle l'intéressé peut compter.

Voilà pourquoi le Comité consultatif de bioéthique a proposé de désigner un groupe d'experts neutres, n'ayant pas de lien trop étroit avec la personne concernée ni avec sa famille ou ceux qui la soignent, mais disposant néanmoins des connaissances et du savoir requis pour juger si une stérilisation est souhaitable et si l'intéressé peut y consentir.

La solution consistant à régler la question de la stérilisation par voie de procédure judiciaire est rejetée au motif qu'elle serait trop longue. Dans beaucoup de cas, le tribunal serait malgré tout amené à désigner un ou plusieurs experts pour pouvoir trancher en connaissance de cause.

affectieve en seksuele vlak. In tegenstelling tot waar de geneeskunde vroeger van uit ging, zijn deze mensen immers wel degelijk in staat om voorgelicht te worden en om zoveel als mogelijk zelf in te staan voor hun seksueel en affectief leven. Er zijn overigens deskundigen die in deze aangelegenheid gespecialiseerd zijn.

Evenmin mag men er van uitgaan dat, wie op het juridische vlak onbekwaam werd verklaard, dit ook steeds in het dagdagelijkse leven is. In principe kunnen alle mentaal gehandicapten om sterilisatie verzoeken, wanneer ze hiervoor hun geïnformeerde toestemming geven. Dit laatste is niet altijd even makkelijk te verifiëren maar men mag er geenszins van uitgaan dat iemand die zich in een verlengde minderjarigheid bevindt de benodigde toestemming niet kan geven. Artsen en psychologen dienen dus telkens de toestand van de betrokkene na te gaan, wat uiteraard veel zorg en inspanningen vergt. Er kan zich dus een toestand voordoen waarbij de mentaal gehandicapte persoon akkoord gaat met de sterilisatie, ofwel waarbij dit niet het geval is.

Indien het gaat om iemand die zich niet in een toestand van verlengde minderjarigheid bevindt of die niet op een andere wijze juridisch onbekwaam werd verklaard, heeft de betrokken persoon perfect het recht om geen toestemming te geven voor de sterilisatie, net zoals eender welke andere volwassene. Vaak bevinden de mentaal gehandicapte personen overigens niet in een van deze juridische situaties omwille van allereerste psychologische en sociale redenen.

Men dient dus telkens, geval per geval, na te gaan in welke toestand de betrokkene zich bevindt, zowel op het juridische vlak als op het psycho-sociale vlak. Elk geval is verschillend en dient individueel benaderd te worden. Vaak zal blijken dat zij helemaal geen besef hebben van de gevolgen van het krijgen van kinderen; in andere gevallen zal men hieraan ernstig kunnen twijfelen. Er zijn evenwel ook gevallen waarbij het perfect mogelijk is dat een mentaal gehandicapte persoon kinderen krijgt. Dit hangt onder meer ook af van de partner en van de hulp die kan worden geboden aan de betrokkene.

Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek heeft daarom voorgesteld een groep van neutrale experten aan te stellen die niet te dicht bij de betrokken persoon, diens familie of diens verzorgers staan maar die toch over de nodige kennis en kunde beschikken om te oordelen of een sterilisatie gewenst is en of de betrokkene hiermee zijn akkoord kan betuigen.

De oplossing, om een procedure voor een rechtbank uit te werken over de problematiek van de sterilisatie, wordt verworpen omdat dit teveel tijd in beslag neemt. In vele gevallen zal de rechtbank toch een of enkele experts moeten aanstellen om op een ernstige wijze de zaak te kunnen beoordelen.

2. *Exposé de Mme Roelandt, membre du Comité consultatif de bioéthique*

Mme Roelandt souligne que les membres du Comité consultatif de bioéthique ne sont pas partisans d'une initiative législative en l'espèce mais qu'ils sont plutôt favorables à la création d'une instance spécifique chargée de rendre le processus décisionnel plus transparent et de contrôler les aspects éthiques de cette pratique, à l'image des commissions d'évaluation fédérales qui ont été créées pour l'euthanasie, l'interruption de grossesse ou la recherche scientifique sur les embryons. Pareille instance pourrait rendre des avis sur les propositions de stérilisation de certains handicapés mentaux lorsque ceux-ci s'y opposent. Si l'on optait pour un encadrement légal, on risquerait de créer un carcan trop rigide et de faire passer au second plan toute une série de critères personnels et individuels à prendre en considération. Il est difficile à croire en effet qu'un psychiatre ou un juge de paix quel qu'il soit n'éprouve jamais la moindre difficulté à se forger une opinion quel que soit le cas.

Le Comité consultatif se demande en outre quelle est l'utilité de couler l'ensemble du processus décisionnel dans une procédure judiciaire. Depuis quelques années, on a tendance à confier les matières les plus diverses aux juges de paix, qui croulent déjà sous le travail et qui, de surcroît, n'ont pas dû fournir la moindre preuve de leurs compétences dans les domaines en question. En procédant de la sorte, on crée une situation où les choses deviennent claires sur le plan administratif mais restent obscures au niveau du fond.

Dans la proposition de loi n° 3-419, toute demande de stérilisation — y compris de ceux qui ne souffrent pas d'un handicap mental — est subordonnée à une consultation et à un avis du psychiatre. Dans son avis n° 8, le Comité consultatif suggère de ne recourir à l'intervention d'un psychiatre que dans des circonstances très exceptionnelles, à savoir lorsque le gynécologue ou l'urologue qui prend la décision doute de la qualité du consentement éclairé. L'on peut tout de même supposer que dans la grande majorité des cas, les urologues et les gynécologues sont suffisamment perspicaces pour pouvoir apprécier eux-mêmes s'il y a ou non consentement éclairé de la part d'un de leurs patients. Le régime élaboré par la proposition de loi n° 3-419 est une mise sous tutelle non seulement des médecins concernés, mais aussi du patient lui-même, et ravive chez l'intervenante le souvenir de situations telles qu'il en existait avant l'entrée en vigueur de la loi sur l'interruption volontaire de grossesse.

2. *Uiteenzetting door mevrouw Roelandt, lid van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek*

Mevrouw Roelandt wijst erop dat de leden van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek geen voorstander zijn van een wettelijk initiatief in deze aangelegenheid maar eerder van de oprichting van een specifieke instantie die moet instaan voor een meer transparante besluitvorming en de ethische aspecten van de praktijk zou controleren, vergelijkbaar met de federale evaluatiecommissies die werden opgericht voor euthanasie, zwangerschapsafbreking of wetenschappelijk onderzoek op embryo's. Een dergelijke instantie zou dan advies kunnen verlenen wanneer er een voorstel is om een bepaalde mentaal gehandicapte persoon te steriliseren en deze hiermee zijn instemming niet betuigt. Het risico van een wettelijke omkadering is dat er zich mogelijk een té strikt keurslijf tot stand komt, waarin minder aandacht wordt geschonken aan een aantal persoonlijke, individueel in aanmerking te nemen criteria. Men kan immers veronderstellen dat niet elke psychiater of vrederechter zich zomaar een opinie kan vormen over eender welk geval.

Het Raadgevend Comité vraagt zich eveneens af wat het nut is om de hele beslissingsprocedure in te bedden in een gerechtelijke procedure. Men heeft de jongste jaren de neiging om allerhande aangelegenheden toe te vertrouwen aan vrederechters, die evenwel bedolven worden onder het werk en bovendien niet de minste blijk hebben moeten geven van hun competentie in dergelijke materies. Op deze wijze creëert men een toestand waarbij de zaken duidelijk worden op het administratieve vlak, maar niet dit geldt niet op het inhoudelijke vlak.

In het wetsvoorstel nr. 3-419 wordt iedere vraag tot sterilisatie — ook bij hen die geen mentale handicap hebben — onderworpen aan een consult en een advies van de psychiater. In het advies nr. 8 van het Raadgevend Comité wordt slechts in zeer uitzonderlijke omstandigheden de tussenkomst van een psychiater gesuggereerd, met name wanneer de gynaecoloog of de uroloog die de beslissing neemt twijfels heeft over de kwaliteit van de geïnformeerde toestemming. Men mag toch veronderstellen dat de urologen en gynaecologen in veruit de meeste gevallen het nodige inzicht hebben om zelf te kunnen beslissen over het al dan niet aanwezig zijn van een geïnformeerde toestemming in hoofde van een van hun patiënten. De door het wetsvoorstel nr. 3-419 voorgestelde regeling is niet enkel een betutteling van de betrokken artsen, maar ook van de patiënt zélf, en doet spreekster denken aan situaties die bestonden vóór de inwerkingtreding van de wetgeving inzake de vrijwillige zwangerschapsafbreking.

3. Échange de vues

Mme Defraigne déclare qu'elle connaît la jurisprudence en question mais que celle-ci ne procure aucune sécurité juridique aux médecins qui pratiquent l'intervention chirurgicale qu'est la stérilisation, au contraire. Elle connaît plusieurs cas où la validité juridique de ce type d'interventions est contestée devant un tribunal.

M. Mahoux se dit choqué de lire dans les développements de la proposition de loi à l'examen que des stérilisations eugéniques seraient pratiquées. Cela va totalement à l'encontre de la définition de l'eugénisme figurant dans la législation relative à la recherche scientifique sur les embryons, laquelle définit les recherches ou les traitements à caractère eugénique comme des « recherches ou des traitements axés sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques non pathologiques de l'espèce humaine ». Tel n'est assurément pas l'objectif visé par l'auteur de la proposition de loi en discussion, mais il n'en reste pas moins que le choix de l'adjectif utilisé crée la confusion.

Comme l'auteur de la proposition de loi l'a elle-même indiqué, le texte à l'examen comprend deux volets: l'un porte sur les personnes atteintes d'un handicap mental et l'autre a trait aux autres personnes. Concernant ce second volet, M. Mahoux est d'avis que la proposition de loi est superflue, étant donné qu'il existe une loi sur les droits du patient qui dispose que, pour pouvoir pratiquer une intervention médicale, il faut absolument disposer du consentement éclairé du patient et que le non-respect de cette condition est passible de poursuites judiciaires. Pour ce qui est du contenu, M. Mahoux n'est pas d'accord avec le fait que l'on présente la stérilisation comme une intervention irréversible. En effet, dans 25 à 30 % des cas, l'intervention est réversible. Par ailleurs, il précise que la conservation d'ovules est très difficile et qu'il est déjà d'usage dans la pratique actuelle de proposer aux patients masculins de faire congeler leurs spermatozoïdes avant de subir une stérilisation, les intéressés étant libres d'accepter ou de refuser. D'ailleurs, lorsqu'au sein d'un couple, la stérilisation est pratiquée chez la femme, on est sûr que ce couple n'aura plus d'enfant, ce qui n'est pas le cas si la stérilisation est pratiquée chez l'homme. L'intervenant a le sentiment que tous ces aspects sont parfaitement réglés par la loi sur les droits du patient.

En ce qui concerne les personnes atteintes d'un handicap mental, les choses sont plutôt complexes. Le statut juridique de la minorité prolongée ou non ou de l'incapacité n'est pas en soi une indication de l'aptitude des intéressés à donner leur consentement éclairé à une stérilisation: ce n'est pas parce que l'on n'est pas juridiquement incapable que l'on est forcément apte à donner le consentement en question et, à l'inverse, une

3. Gedachtewisseling

Mevrouw Defraigne verklaart op de hoogte te zijn van de geciteerde rechtspraak, maar wijst erop dat dit geenszins juridische zekerheid bezorgt aan diegenen die de chirurgische ingreep van een sterilisatie uitvoeren. Integendeel zijn haar verschillende gevallen bekend waarin de rechtsgeldigheid van dergelijke ingrepen voor de rechtbank worden betwist.

De heer Mahoux is gechoqueerd door de bewering, in de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel, dat er eugenetische sterilisaties zouden gebeuren. Dit is volledig in strijd met de definitie van « eugenisme » die werd gegeven in de wetgeving inzake het wetenschappelijk onderzoek op embryo's. Daarin worden onderzoek of behandelingen met een eugenetisch oogmerk gedefinieerd als « gericht op de selectie of de verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken van de menselijke soort ». Ongetwijfeld is dit niet wat de indiener van het wetsvoorstel bedoelde, maar deze woordkeuze creëert verwarring.

Zoals de indiener van het wetsvoorstel zelf aangaf, bevat het twee luiken: een luik voor de personen met een mentale handicap en een tweede luik voor de anderen. Wat dit laatste betreft, meent de heer Mahoux dat het wetsvoorstel overbodig is: er bestaat immers een wet op de patiëntenrechten en die bepaalt dat de geïnformeerde toestemming van de patiënt een absolute noodzaak is voor medisch ingrijpen en dat de niet-naleving van deze voorwaarde een gerechtelijke vervolging met zich kan meebrengen. Wat de inhoudelijke aspecten betreft, is de heer Mahoux het niet eens met het feit dat een sterilisatie als een onherroepelijke ingreep wordt voorgesteld. In 25 à 30 % van de gevallen kan deze ingreep immers ongedaan worden gemaakt. Hij wijst er verder op dat het bewaren van eicellen zeer moeilijk is en dat reeds in de huidige praktijk aan de mannelijke patiënten wordt voorgesteld om zaadcellen op te slaan alvorens de sterilisatie plaats vindt. De betrokkene heeft de vrije keuze om dit al dan niet te doen. Wanneer, binnen een paar, sterilisatie wordt uitgevoerd bij de vrouw is er overigens een voldoende zekerheid dat er bij dat paar geen zwangerschap meer tot stand zal worden gebracht, wat niet het geval is wanneer de sterilisatie wordt uitgevoerd bij de man. Dit alles lijkt volgens spreker perfect geregeld te zijn door de wet op de patiëntenrechten.

Wat de personen met een mentale handicap betreft, is de zaak eerder complex. De juridische situatie van al dan niet verlengde minderjarigheid of onbekwaamheid zegt op zich niets over het kunnen geven van de geïnformeerde toestemming voor een sterilisatie: het is niet omdat men niet juridisch onbekwaam is dat men automatisch ook in staat is om deze toestemming te geven, en andersom kan iemand die wél juridisch

personne juridiquement incapable pourrait malgré tout être à même de manifester ledit consentement. C'est la preuve que la «juridisation» de problèmes médicaux n'est pas toujours une bonne chose et qu'il est préférable dans certains cas de laisser les médecins apprécier la situation. Ce n'est donc pas au juge de paix qu'il faudrait laisser le soin de se prononcer sur la stérilisation de personnes atteintes d'un handicap mental — juge qui, de toute façon, désignera un expert —, mais plutôt à un organe tiers qui disposerait de l'expertise médicale nécessaire pour pouvoir se prononcer.

Quoi qu'il en soit, il faudra trouver un moyen de fournir à tous les intéressés un cadre qui balise clairement le terrain et qui permette de ce fait de rompre avec la casuistique. L'intervenant est d'avis que c'est dans le milieu médical qu'il faut rechercher la solution.

Mme De Roeck précise que l'avis du Comité consultatif de bioéthique date de 1998. Entre-temps, la loi régissant les droits du patient, que cet avis appelait de ses vœux, a été adoptée. Cette loi offre un cadre aux patients qui relèvent du statut de la minorité prolongée ou de l'incapacité et prend la situation individuelle du patient comme point de départ. Deux autres éléments mis en exergue dans l'avis n'ont pas encore été concrétisés, à savoir, d'une part, la création du groupe d'experts externes chargé de se prononcer dans des cas difficiles et, d'autre part, la mise en place de la commission chargée d'évaluer la pratique actuelle, à l'instar de la commission de contrôle qui a été instituée pour la recherche scientifique sur les embryons. L'intervenante estime que ces deux éléments doivent être concrétisés.

L'avis n° 18 faisait explicitement état du tabou entourant la sexualité des personnes handicapées. De nombreuses années ont passé depuis que cet avis a été formulé et le tabou est toujours bien présent aujourd'hui. La question est de savoir s'il faut légiférer en matière de stérilisation lorsqu'on ne parvient pas à lever le tabou qui pèse sur la problématique de la sexualité et du handicap.

Mme De Schamphelaere se dit en grande partie d'accord avec le contenu de l'avis n° 18 du Comité consultatif de bioéthique. Alors que l'auteur de la proposition de loi en discussion prévoit une intervention du législateur et du pouvoir judiciaire et, partant, met l'accent sur le problème de société, elle estime, de son côté, que le problème de la stérilisation doit plutôt être abordé sous l'angle de la situation individuelle de la personne handicapée et de l'intérêt de l'éventuel enfant à naître. Un autre aspect qui pose problème dans la proposition de loi est le fait que l'on retienne le handicap mental comme critère pour décider si une personne peut procréer ou non. On pourrait se demander ce qui nous empêcherait alors d'interdire aussi aux toxicomanes profonds, aux psychopathes ou aux personnes atteintes d'une grave anomalie géné-

onbekwaam is mogelijk toch nog zijn toestemming geven. Dit geeft aan dat de «juridisering» van medische problemen niet steeds een goede zaak is en dat men sommige situaties beter aan medici overlaat. Het is lijkt dan ook aangewezen om het oordeel over de sterilisatie van personen met een mentale handicap niet over te laten aan de vrederechter, die toch een expert zal aanstellen, maar meteen aan een derde orgaan waarin de medische deskundigheid aanwezig is om te kunnen oordelen.

Dit alles neemt niet weg dat er een manier moet worden gezocht om aan alle betrokkenen een duidelijk kader aan te bieden waarin de bakens worden uitgezet en aldus de casuïstiek te verlaten. Een oplossing binnen de medische wereld lijkt spreker de juiste te zijn.

Mevrouw De Roeck wijst erop dat het advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek dateert van 1998. Dit heeft als gevolg dat, terwijl in het advies nog wordt aangedrongen op een wet die de patiëntenrechten regelt, deze wet er intussen al is. Deze wet biedt een kader aan patiënten die verlengd minderjarig of onbekwaam zijn en vertrekt daarbij vanuit de individuele situatie van de patiënt. Twee andere elementen uit het advies zijn mogelijk nog niet gerealiseerd: enerzijds de groep van externe experts die in moeilijke gevallen moet oordelen en anderzijds de commissie die een beeld kan schetsen van de huidige praktijk, vergelijkbaar met de controlecommissie voor het wetenschappelijk onderzoek op embryo's. Spreekster vindt dat deze elementen moeten gerealiseerd worden.

In het advies nr. 18 wordt expliciet verwezen naar het taboe dat nog steeds bestaat over seksualiteit bij personen met een handicap. In de realiteit bestaat dit taboe, zovele jaren na het uitbrengen van dit advies, nog steeds. De vraag is of er wetgevend werk nodig is over sterilisatie wanneer men de problematiek van seksualiteit en handicap niet uit de taboesfeer kan halen.

Mevrouw De Schamphelaere is het in grote mate eens met het advies nr. 18 van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Zij meent dat, waar de indiener een tussenkomst van de wetgever en van de rechterlijke macht voorziet en derhalve de nadruk legt op het maatschappelijk probleem, de problematiek van de sterilisatie eerder moet benaderd worden vanuit de individuele situatie van de gehandicapte persoon en vanuit het belang van het toekomstig kind dat eventueel zou kunnen geboren worden. Een ander probleem met het wetsvoorstel is het feit dat de mentale handicap als criterium wordt genomen om al dan niet kinderen ter wereld te kunnen brengen. Men kan zich afvragen waarom men dan ook niet zware drugverslaafden, psychopaten of personen met een ernstige genetische afwijking zou kunnen verbieden

tique d'avoir des enfants. Même si l'on opte pour la mise en place d'une commission de contrôle ou d'équipes pluridisciplinaires locales, on devra leur fournir un cadre ou un socle minimum sur lequel s'appuyer pour trancher.

Par ailleurs, l'intervenante dit avoir des objections à l'encontre du délai de réflexion d'un mois qui doit obligatoirement s'écouler, même pour les personnes non handicapées, entre la première consultation et la stérilisation. Lorsqu'un adulte estime avoir une famille complète, il doit pouvoir se faire stériliser sans que ce délai de réflexion soit nécessaire. Un autre problème qui n'est pas abordé par la proposition de loi n° 3-419, qui traite de la stérilisation, est la contraception forcée pour les personnes handicapées. Ce problème mérite aussi d'être abordé.

Mme Nyssens se demande s'il se produit sur le terrain des abus nécessitant une initiative législative. Les pratiques qui ont cours varient-elles au point de nécessiter qu'on légifère en la matière? Existe-t-il aujourd'hui, outre le code de déontologie, des directives médicales sur la stérilisation des personnes handicapées? Enfin, elle évoque la résolution du Conseil de l'Europe de 1992, qui propose l'intervention d'une instance judiciaire compétente. D'où vient cette suggestion? L'intervenante se rallie au point de vue défendu par certains des intervenants précédents qui considèrent que l'intervention du juge de paix est inappropriée en l'espèce.

M. Vankrunkelsven se demande si, d'une manière générale, l'intervention du comité local d'éthique ne pourrait pas suffire pour couvrir le médecin en cas de poursuites judiciaires. Si cette question appelle une réponse positive, une instance nationale lui paraît superflue.

M. Cassiers confirme l'existence d'abus sur le terrain. Certaines institutions exigent que la personne atteinte d'un handicap mental soit stérilisée avant de la prendre en charge, sans qu'aucun objectif thérapeutique y soit rattaché. Si cette pratique est certes illégale aujourd'hui, il n'empêche qu'elle est assez répandue et que, dans une certaine mesure, elle peut même se comprendre: les handicapés mentaux sont en effet souvent victimes de la délinquance sexuelle, parfois même de la part du personnel qui les soigne.

La discussion d'une proposition de loi visant à créer un cadre pour cette matière est déjà une bonne chose en soi. En théorie, les lois relatives aux droits des patients et la déontologie médicale devraient suffire pour résoudre le problème. Mais cela n'est pas aussi simple à mettre en pratique à l'égard de personnes qui nécessitent vraiment beaucoup de soins et dont on a trop facilement tendance à considérer — souvent à tort — que leurs propos sont dénués de sens. Une protection plus explicite de ce groupe de personnes serait donc la bienvenue.

om kinderen te krijgen. Ook wanneer men opteert voor een controlecommissie of lokale multidisciplinaire teams, dient men deze een minimaal kader of een basis te bieden waarop zij hun oordeel kunnen baseren.

Voorts verklaart spreekster moeite te hebben met de maand bedenktijd die, ook voor niet-gehandicapte personen, verplicht wordt ingelast tussen het eerste consult en de sterilisatie. Wanneer men als volwassene persoon oordeelt dat de gezinssamenstelling compleet is, moet men zich toch kunnen laten steriliseren zonder dat deze bedenktijd nodig is. Een ander probleem, dat niet wordt aangekaart door het wetsvoorstel nr. 3-419, dat handelt over sterilisatie, is de gedwongen contraceptie bij personen met een handicap. Ook dit probleem verdient een aanpak.

Mevrouw Nyssens vraagt zich af of er op het terrein misbruiken zijn die een wetgevend initiatief nodig maken. Zijn er zodanig veel verschillende praktijken zodat een regelgeving vereist is? Bestaan er op vandaag, naast de deontologische code, medische richtsnoeren over de sterilisatie van personen met een handicap? Ten slotte verwijst zij naar de resolutie van de Raad van Europa uit 1992, die de tussenkomst van een bevoegd rechtsorgaan voorstelt. Van waar komt deze suggestie? Spreekster sluit zich aan bij de opvattingen van enkele vorige sprekers, met name dat een tussenkomst van de vrederechter in deze ongepast is.

De heer Vankrunkelsven vraagt zich af of, in het algemeen, de tussenkomst van het lokaal ethisch comité niet voldoende kan zijn voor een arts om zich in te dekken tegen een mogelijke gerechtelijke vervolging. In dat geval is een nationale instantie zijns inziens overbodig.

De heer Cassiers bevestigt dat er zich op het terrein misbruiken voordoen. Sommige instellingen eisen dat een mentaal gehandicapte persoon wordt gesteriliseerd alvorens deze wordt opgenomen, zonder dat hier enig therapeutisch doel aan verbonden is. Weliswaar is dit op vandaag illegaal, maar dit neemt niet weg dat het een gangbare praktijk is, die zelfs enigszins te begrijpen valt: mentaal gehandicapten zijn immers vaker het slachtoffer van seksuele delinquentie, soms zelfs van hun verzorgers.

Het feit dat een wetsvoorstel die deze materie wil omkaderen wordt besproken is al een goede zaak. Theoretisch zouden de wet op de patiëntenrechten en de medische deontologie moeten volstaan om het probleem aan te pakken. Het is echter niet zo eenvoudig om een en ander zomaar in de praktijk te brengen ten aanzien van mensen die bijzonder veel zorg nodig hebben en waarvan men — vaak ten onrechte — al te snel aanneemt dat hun woord geen betekenis heeft. Een meer expliciete bescherming voor deze groep van personen zou dan ook welkom zijn.

L'intervenant estime qu'il est logique que le Conseil de l'Europe prône l'intervention d'un organe judiciaire : comme dans beaucoup d'autres matières, cela semble le meilleur moyen de contrôler le respect d'un droit déterminé. Il ne lui paraît toutefois pas indiqué de faire intervenir le juge de paix en l'espèce : comme ce dernier n'est généralement pas en mesure de rendre lui-même un jugement, il désignera un expert, et la pratique montre que les juges désignent souvent les mêmes experts. Mais ce n'est pas parce qu'on est un bon psychiatre que l'on est toujours bien placé pour porter un jugement sur des handicapés mentaux. Du reste, les experts judiciaires sont particulièrement mal rémunérés pour leurs prestations, si bien que ce sont rarement les meilleurs qui se présentent. Il vaudrait mieux désigner d'emblée des personnes qui se sont spécialisées dans ce groupe de patients, sans qu'un juge de paix ou un quelconque autre organe judiciaire ait à intervenir.

Mme Roelandt estime que les comités locaux d'éthique ne sont pas aptes à porter un jugement dans cette matière. Le problème tient non seulement au financement de ces comités et à leur emploi du temps, mais aussi à leur qualification. L'intervenante prône la création d'une commission *ad hoc* composée de représentants du fédéral et des communautés, qui pourrait être saisie le cas échéant par n'importe quel gynécologue.

M. Englert pense que dans la pratique, les gynécologues sollicitent l'avis d'un tiers, mais qu'ils s'enquerraient aussi du jugement de ceux qui encadrent le handicapé mental, comme les parents et les thérapeutes. L'on essaie ainsi de trouver une solution individualisée qui n'est peut-être pas idéale, mais qui est pratiquement réalisable. Il n'empêche que du point de vue de la déontologie médicale, on pourrait faire un effort pour formaliser une procédure, sans pour autant qu'il soit nécessaire de légiférer.

M. Englert estime toutefois que confier cette tâche aux comités d'éthique locaux n'est pas tellement souhaitable. Premièrement, rares sont les membres de ces comités consultatifs à bien connaître le monde des personnes handicapées. Deuxièmement, il rappelle que la disposition qui, initialement, habilitait les comités d'éthique locaux à remettre des avis sur des cas individuels, a été annulée par la Cour d'arbitrage au motif que cette mission relève de la compétence des communautés.

Il plaide pour qu'on élargisse la discussion afin de résoudre, outre le problème de la stérilisation, d'autres problèmes médicaux auxquels les personnes atteintes d'un handicap mental peuvent être confrontées, dans des domaines où l'on constate parfois des abus.

Spreker meent dat het logisch is dat in de Raad van Europa wordt gepleit voor een tussenkomst van een rechterlijk orgaan : zoals in vele andere aangelegenheden lijkt dit de beste wijze om een bepaald recht te controleren. Nochtans is het volgens hem niet aangegeven om ook in deze materie de vrederechter te laten tussenkomen : omdat de vrederechter zelf veelal niet in staat is om een oordeel te vellen, zal hij een expert aanstellen en de praktijk wijst uit dat vaak dezelfde experten door dezelfde rechter worden aangeduid. Het is echter niet omdat iemand een goed psychiater is dat deze ook steeds goed geplaatst is om over mentaal gehandicapte personen een oordeel uit te spreken. Overigens worden de gerechtelijke experts bijzonder slecht vergoed voor hun prestaties, waardoor niet de besten zich aanmelden. Beter is het meteen mensen aan te stellen die zich in deze groep gespecialiseerd heeft, zonder dat een vrederechter of een ander rechterlijk orgaan hierin moet tussenkomen.

Mevrouw Roelandt meent dat de lokale ethische commissies niet bekwaam zijn om in deze aangelegenheid te oordelen. Er is niet enkel het probleem van de financiering van deze comités en van de tijdsbesteding, maar ook van de bekwaamheid. Zij pleit voor de oprichting van een commissie *ad hoc* met daarin vertegenwoordigers van de federale en de gemeenschapsoverheden, waarop iedere gynaecoloog desgevallend een beroep kan doen.

De heer Englert meent dat in de praktijk de gynaecologen een advies van een derde vragen, maar zich ook beroepen op het oordeel van diegenen die de mentaal gehandicapte persoon omringen, zoals de ouders en de verzorgers. Op deze manier tracht men tot een geïndividualiseerde oplossing te komen, die mogelijk niet ideaal is, maar wel praktisch werkbaar is. Dit neemt niet weg dat, vanuit de medische plichtenleer, een inspanning zou kunnen worden gedaan om een procedure te formaliseren, zonder dat een wetgevend initiatief nodig is.

De oplossing, om deze taak toe te vertrouwen aan de lokale ethische comités, lijkt de heer Englert echter niet zo wenselijk. Vooreerst zijn er weinig leden van dergelijke raadgevende comités die ervaring hebben met personen met een handicap. Bovendien herinnert hij eraan dat de bevoegdheid, die men aanvankelijk wilde toekennen aan de lokale ethische comités, om over individuele gevallen adviezen te verstrekken door het Arbitragehof werd vernietigd omwille van het feit dat zulks een bevoegdheid van de gemeenschappen is.

Hij pleit er voor om de discussie open te trekken en om niet enkel een oplossing te voorzien voor sterilisatie, maar voor andere medische problemen waarmee mentaal gehandicapte personen kunnen worden geconfronteerd en waar soms misbruiken worden vastgesteld.

Le Conseil de l'Europe a tendance à réagir à certains problèmes de manière traditionnelle et raisonne souvent en les situant dans le contexte juridique des droits de l'homme, où le contrôle par les autorités judiciaires offre les meilleures garanties.

Mme Roelandt souligne que le problème de la stérilisation se pose d'une manière très spécifique et mérite une approche distincte dans l'ensemble de l'encadrement médical de personnes souffrant d'un handicap. Elle estime que la neutralité des parents d'une personne handicapée doit tout de même être quelque peu remise en question parce que le cas échéant, ils sont les premiers, en leur qualité de grands-parents, à être confrontés à la grossesse de leur enfant et à devoir en supporter la charge.

Mme De Roeck signale qu'il existe des séances d'information sur la problématique de la sexualité chez les personnes atteintes d'un handicap.

B. Audition de M. Michel Dubois, gynécologue, du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Liège

1. Exposé de M. Michel Dubois, gynécologue, du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Liège

M. Dubois déclare qu'environ 6 à 8 % de l'ensemble des femmes fertiles optent pour une stérilisation. Il est important qu'elles sachent, lorsqu'elles effectuent un tel choix, que cette technique est potentiellement irréversible et qu'il y a une différence psychologique fondamentale entre ne plus vouloir d'enfants et ne plus pouvoir en avoir.

D'autre part, on peut lire dans la littérature spécialisée que de 3 à 10 % des patientes environ regrettent par la suite leur décision : 10 % d'entre elles n'opteraient plus pour une stérilisation, mais 3 % seulement entreprennent finalement des démarches en vue d'une nouvelle grossesse.

L'intervenant signale par ailleurs qu'il a suivi pendant 36 mois au Centre Hospitalier Régional de la Citadelle 100 femmes qui s'étaient fait stériliser et qui ont entrepris des démarches en vue d'une nouvelle grossesse.

À l'issue de cette période, 15 % des patientes n'avaient plus donné de nouvelles, 42 % d'entre elles avaient abandonné leur projet parce que toute cette procédure leur paraissait soit trop lourde, soit trop coûteuse, 29 % d'entre elles avaient subi une opération chirurgicale de réperméabilisation et 14 % avaient recouru à la FIV.

L'intervenant termine en soulignant qu'environ 40 % des patientes ont réellement entrepris des démarches pour neutraliser leur stérilisation. Trente pour cent de

De Raad van Europa heeft de neiging om op traditionele wijze in te spelen op bepaalde problemen en redeneert vaak vanuit de juridische sfeer van de rechten van de mens, waar de controle door de gerechtelijke overheid de beste garanties biedt.

Mevrouw Roelandt wijst erop dat het probleem van de sterilisatie zich op een heel specifieke wijze stelt en een aparte benadering verdient binnen het geheel van de medische begeleiding van personen met een handicap. Zij meent dat de neutraliteit van de ouders van een gehandicapte persoon toch enigszins in vraag moet worden gesteld omdat zij in voorkomend geval als eerste — in de hoedanigheid van grootouder — worden geconfronteerd met de zwangerschap van hun kind en er de lasten van dragen.

Mevrouw De Roeck wijst op het bestaan van infosessies over de problematiek van seksualiteit bij personen met een handicap.

B. Hoorzitting met de heer Michel Dubois, gynaecoloog, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Liège

1. Uiteenzetting door de heer Dubois, gynaecoloog, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Liège

De heer Dubois verklaart dat ongeveer 6 à 8 % van alle vruchtbare vrouwen opteert voor een sterilisatie. Belangrijk bij deze keuze is het gegeven dat deze techniek potentieel onomkeerbaar is en dat er een belangrijk psychologisch verschil is tussen geen kinderen meer willen krijgen en geen kinderen meer kunnen krijgen.

Uit de literatuur blijkt vervolgens dat ongeveer 3 à 10 % van de patiënten achteraf spijt krijgt van hun beslissing : 10 % zou niet opnieuw voor een sterilisatie opteren, maar slechts 3 % onderneemt uiteindelijk stappen om opnieuw zwanger te worden.

Spreker geeft vervolgens aan dat hij in het Centre Hospitalier Régional de la Citadelle 100 vrouwen die een sterilisatie hebben ondergaan en die stappen ondernemen om opnieuw zwanger te worden, gedurende een 36 maanden heeft gevolgd.

Na deze periode werden 15 % van de patiënten uit het oog verloren, 42 % hadden hun project opgegeven omdat de ganse procedure hun ofwel te zwaar ofwel te kostelijk was, 29 % onderging een chirurgische hersteloperatie en 14 % deed een beroep op IVF.

Tot slot kan de spreker stellen dat ongeveer 40 % van de patiënten werkelijk iets hebben gedaan om hun sterilisatie te neutraliseren. Van die 40 % hebben

ces 40 %, soit 12 % du total, ont fini par mettre au monde l'enfant qu'elles souhaitaient.

Pour conclure, il faut donc souligner que la stérilisation est une mesure définitive, qui ne peut pas être présentée comme réversible. L'intervenant estime en outre que les autres études qui indiquent de meilleurs résultats quant à la réversibilité de la stérilisation, portent sur une sélection spécifique de patientes. En effet, plus on sélectionne les patientes, par exemple en fonction de l'utilisation d'une technique moins agressive, meilleurs sont les résultats.

S'agissant des dispositions de la proposition de loi, l'intervenant estime que l'idée d'imposer au patient la consultation d'un psychiatre n'apportera aucune plus-value. En effet, une partie des patients regrettant d'avoir subi cette opération, à savoir 10 % du nombre total, avaient déjà consulté un psychologue avant l'intervention. De plus, une consultation psychologique obligatoire est loin d'être la solution optimale.

Quant aux dispositions relatives aux patients sous tutelle, l'orateur indique que ce cas de figure spécifique ne se présente qu'assez rarement. Au Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, la proportion est de 1 sur 100. L'orateur affirme que dans l'établissement où il pratique, la décision est prise par une équipe multidisciplinaire. Si toutefois elle devait être prise par un juge de paix, celui-ci ne pourrait se baser que sur des arguments médicaux. En outre se pose la question de savoir qui assumerait les conséquences d'un refus de stérilisation consécutivement à un jugement du juge de paix.

2. Échange de vues

M. Vankrunkelsven demande si, en cas de stérilisation de personnes sous tutelle, le comité local d'éthique de l'hôpital est consulté sur la question.

M. Dubois répond que le comité local d'éthique ne se prononce pas sur des dossiers individuels, mais qu'il émet un avis général sur la procédure à suivre. Il peut néanmoins se prononcer sur demande explicite.

M. Mahoux souligne que la stérilisation par clips est une technique moins invasive que l'électrocoagulation (qui consiste à occlure les trompes utérines en les cautérisant pratiquement par application d'un courant électrique). La technique mécanique des clips ne permet-elle pas d'obtenir de meilleurs résultats en termes de réversibilité ?

M. Dubois confirme que les clips causent moins de dégâts que n'importe quelle autre technique. Lorsque l'on demande une reperméabilisation après stérilisation par clips, le taux d'échec est encore de 30 %. Compte

uiteindelijk 30 %, of 12 % van het totale aantal, het kind op de wereld gezet dat zij wensten.

Als besluit moet dus benadrukt dat sterilisatie een definitieve maatregel is die niet mag worden voorgesteld als omkeerbaar. Bovendien is de spreker van mening dat andere studies die betere resultaten aangeven naar de omkeerbaarheid van de sterilisatie toe betrekking hebben op een geselecteerd aantal patiënten. Immers, hoe meer de patiënten worden geselecteerd naar bijvoorbeeld het gebruik van een minder agressieve techniek, hoe beter de resultaten zijn.

Wat de bepalingen uit het wetsvoorstel betreft, is de spreker van mening dat de idee om de patiënt een psychiater te laten raadplegen geen meerwaarde zal opleveren. Immers, nu reeds hadden verschillende patiënten die spijt hadden over de ondergane operatie, zijnde 10 % van het totaal, voor hun ingreep een psycholoog geraadpleegd. Bovendien is een verplichte psychologische raadpleging verre van optimaal.

In verband met de bepalingen over de patiënten onder voogdij wil de spreker aangeven dat dit specifieke aspect vrij weinig voorkomt. In het Centre Hospitalier Régional de la Citadelle gaat het een verhouding van 1 op 100. Spreker stelt dat in zijn praktijk deze beslissing wordt genomen door een multidisciplinair team. Wanneer echter een vrederechter een dergelijke beslissing zou moeten treffen, kan hij deze enkel nemen gebaseerd op medische argumenten. Bovendien blijft de vraag wie de gevolgen van een weigering tot sterilisatie als gevolg van een vonnis van de vrederechter op zich zou nemen.

2. Gedachtewisseling

De heer Vankrunkelsven vraagt of voor een sterilisatie van personen die onder voogdij staan het lokaal ethisch comité van het ziekenhuis met betrekking wordt geconsulteerd.

De heer Dubois antwoordt dan het lokaal ethisch comité geen uitspraak doet over individuele dossiers maar dat het wel een algemeen advies over de te volgen procedure verstrekt. Op expliciete vraag echter kan het comité wel een uitspraak doen.

De heer Mahoux merkt op dat het plaatsen van clips bij sterilisatie een minder ingrijpende techniek is dan electrocoagulatie (waarbij de eileiders met elektrische stroom als het ware worden dichtgebrand). Kunnen er met de mechanische techniek van de clips geen betere scores naar omkeerbaarheid worden gehaald ?

De heer Dubois bevestigt dat clips minder schade aanrichten dan om het even welke andere techniek. Wanneer het herstellen van een sterilisatie met clips wordt gevraagd, is er nog een falingspercentage van

tenu de cette donnée statistique, le médecin estime qu'il ne pratiquera pas cette intervention chez les patients qui hésitent encore mais qui demandent quand même à se faire stériliser. Il aura plutôt recours à un psychologue pour aider les patients à affronter leurs doutes.

M. Mahoux rappelle que le risque statistique de grossesse après une stérilisation oscille quand même encore entre 0,2 et 0,5 %.

M. Dubois déclare que le risque de grossesse après stérilisation est un des facteurs qui interviennent dans le choix de la méthode utilisée et le contrôle *a posteriori*.

Mme Nyssens demande si le monde médical — et en particulier l'orateur — a besoin de certaines dispositions légales pour pouvoir pratiquer une stérilisation sur des majeurs normaux. Quelle est la plus-value que ces dispositions légales pourraient apporter ?

M. Dubois déclare que la situation actuelle est quelque peu ambiguë. En effet, la déontologie médicale autorise le médecin à pratiquer une stérilisation sous certaines conditions, alors que rien n'est réglé en la matière sur le plan légal.

M. Mahoux affirme que la stérilisation est fort comparable à tous les autres actes médicaux. En dehors de l'indication médicale même, il n'y a donc aucun jugement de valeur, à l'instar de ce qui prévaut pour les autres actes médicaux. On ne peut pas juger, sur la base du diagnostic médical, s'il y a ou non coups et blessures. L'inverse serait par contre très dangereux pour la pratique médicale. Si l'on considérait toutefois qu'une initiative législative s'impose, il faudrait en faire autant pour toute une série d'autres problèmes médicaux. Le montant des primes d'assurance dont doivent s'acquitter certains médecins continuerait en outre d'augmenter.

M. Vankrunkelsven estime également que le risque de poursuites judiciaires pour coups et blessures plane sur chaque acte chirurgical. Si toutefois le patient donne son consentement, l'intervenant ne voit pas le moindre problème en l'espèce et considère même qu'il serait dangereux de prendre une initiative législative dans le cas d'un seul acte médical spécifique. Quelles peuvent être les raisons d'une telle situation d'exception ?

M. Dubois estime qu'actuellement, les abus sont peu fréquents. En ce qui concerne son service, il n'y a eu, à sa connaissance, qu'un seul cas qui s'est produit, il y a une vingtaine d'années.

M. Vankrunkelsven croit comprendre qu'une décision favorable d'une équipe multidisciplinaire est une condition suffisante pour procéder à la stérilisation d'une personne handicapée mentale, par exemple.

30 %. Rekening houdend met dit statistische gegeven, oordeelt de arts dat hij bij patiënten die nog twijfelen maar die toch een sterilisatie vragen, deze niet zal uitvoeren. Eerder zal hij de hulp van een psycholoog inroepen om de patiënten te helpen hun twijfel onder ogen te zien.

De heer Mahoux herinnert aan de statistische mogelijkheid dat er na een sterilisatie toch nog een kans is tussen de 0,2 en 0,5 % op een zwangerschap.

De heer Dubois stelt dat, gezien het risico van het optreden van een zwangerschap na sterilisatie, hij hiermee rekening houdt voor de gebruikte methode en de controle achteraf.

Mevrouw Nyssens vraagt of de medische wereld, en met name de spreker, behoefte heeft aan bepaalde wettelijke bepalingen om bij de gewone meerderjarigen een sterilisatie te kunnen uitvoeren. Welke meerwaarde kunnen deze wettelijke bepalingen aanbieden ?

De heer Dubois stelt dat er momenteel toch een ietwat dubbelzinnige situatie bestaat. Immers, de medische deontologie laat de arts toe om, onder bepaalde voorwaarden, een sterilisatie uit te voeren terwijl er wettelijk niets is geregeld.

De heer Mahoux verklaart dat sterilisatie zeer goed te vergelijken valt met alle andere medische handelingen. Buiten de medische aanwijzing zelf, is er daarom, zoals bij de andere medische handelingen, geen waardeoordeel. Op basis van de medische diagnose mag niet worden geoordeeld of er al of niet slagen en verwondingen worden aangebracht. Het tegendeel zou daarentegen zeer gevaarlijk zijn naar de medische praktijk toe. Als echter zou worden geoordeeld dat er hier wetgevend moet worden opgetreden, moet datzelfde gebeuren voor een hele reeks andere medische problemen. Bovendien zullen de door bepaalde medici te betalen verzekeringspremies nog verder toenemen.

De heer Vankrunkelsven is eveneens van mening dat het risico van een gerechtelijk vervolging wegens slagen en verwondingen bestaat bij elke chirurgische ingreep. Indien echter de patiënt zijn toestemming geeft, ziet de spreker hier geen enkel probleem en bovendien vindt hij het gevaarlijk om wetgevend op te treden voor slechts één specifieke medische handeling. Wat kunnen de redenen zijn voor deze uitzonderings-situatie ?

De heer Dubois is van mening dat er momenteel weinig misbruiken zijn. Wat zijn dienst betreft, is hij bijvoorbeeld op de hoogte van slechts één geval dat zich een twintigtal jaar geleden heeft voorgedaan.

De heer Vankrunkelsven meent te begrijpen dat een gunstige beslissing van een multidisciplinair team een voldoende voorwaarde is om over te gaan tot de sterilisatie van bijvoorbeeld een mentaal gehandicapt persoon.

M. Dubois confirme qu'une véritable concertation entre divers spécialistes suffit pour qu'une décision puisse être prise.

M. Vankrunkelsven estime que pour une stérilisation dite classique, la législation actuelle, y compris la loi relative aux droits du patient, suffit. En ce qui concerne les handicapés mentaux, le Comité consultatif de bioéthique, les spécialistes et des contacts personnels de l'intervenant indiquent qu'une approche multidisciplinaire préalable à une décision, telle qu'elle se pratique actuellement, suffit. À cet égard, il reste possible de demander l'avis du comité local d'éthique de l'hôpital, si le besoin s'en fait sentir.

Mme Defraigne réplique que pour la première partie de sa proposition de loi, la législation actuelle suffit apparemment. En revanche, pour ce qui est de la stérilisation de personnes ayant le statut juridique d'incapable ou de mineur prolongé, l'intervenante tient à dire qu'une initiative législative s'impose malgré tout, même si les dispositions qu'elle propose ne tiennent pas compte de toutes les sensibilités.

M. Mahoux estime qu'il faut éventuellement chercher une formule qui offre une solution en matière de responsabilité civile. Il serait utile à cet égard d'instaurer une forme de codification des pratiques les plus courantes, qui offrirait alors une garantie au patient comme au médecin. Cependant, la proposition consistant à introduire un aspect de droit pénal est très dangereuse pour l'ensemble des actes médicaux, plus particulièrement pour les interventions chirurgicales très lourdes.

Concernant les personnes souffrant d'un handicap mental, l'intervenant voudrait ensuite insister sur le fait qu'il faut éviter un détour par le tribunal. Il dit à cet égard être sensible à l'argument relatif aux conséquences qu'impliquerait un refus du juge en cas de grossesse éventuelle. En revanche, une approche multidisciplinaire est souhaitable et peut-être faudrait-il même la rendre obligatoire.

Enfin, reste la question de savoir ce qu'il doit advenir des personnes protégées.

Mme De Schamphelaere continue à se demander, au cas où l'on renoncerait à prendre une initiative législative, quelle autorité peut en définitive prendre une décision pour des personnes souffrant d'un retard mental. Cependant, comme la loi relative aux droits du patient dispose déjà qu'une personne de confiance assiste les personnes en question, il faudrait peut-être prévoir que plusieurs personnes assistent les intéressés dans leurs traitements médicaux. Celles-ci pourraient alors pour ainsi dire représenter l'autorité sociale.

M. Vankrunkelsven se demande s'il ne serait pas utile de recueillir l'avis de l'Ordre des médecins au

De heer Dubois bevestigt dat een echt overleg tussen verschillende specialisten voldoende is om een beslissing te kunnen treffen.

De heer Vankrunkelsven is van oordeel dat voor een zogenaamd klassieke sterilisatie de huidige wetgeving, inclusief de wet op de patiëntenrechten, volstaat. Wat de mentaal gehandicapten betreft, geven het Raadgevend Comité voor bio-ethiek, specialisten en persoonlijke contacten van de spreker aan dat de huidige praktijk van een multidisciplinaire benadering vooraf een beslissing te treffen volstaat. Daarbij kan, in geval van nood, nog altijd het advies worden gevraagd van het lokaal ethisch comité in het ziekenhuis.

Mevrouw Defraigne repliceert dat voor het eerste deel van haar wetsvoorstel de huidige wetgeving blijkbaar volstaat. Wat echter de sterilisatie van personen die zich in de juridische situatie van onbekwaamheid of verlengde minderjarigheid betreft, wil de spreker aangeven dat, alhoewel de door haar voorgestelde bepalingen de verschillende gevoeligheden niet ondervatten, toch een wetgevend initiatief noodzakelijk is.

De heer Mahoux is van mening dat eventueel moet gezocht worden naar een formule die een oplossing biedt voor burgerlijke aansprakelijkheid. Daarbij zou het nuttig zijn om een soort van codificatie in te voeren van de meest courante praktijken en kan deze een garantie vormen voor de patiënt en de arts. Echter, het voorstel tot het invoeren van een strafrechtelijk aspect is zeer gevaarlijk naar het geheel van de medische handelingen, meer in het bijzonder naar de zeer ingrijpende chirurgische ingrepen, toe.

In verband met de mentaal gehandicapte personen wil de spreker vervolgens benadrukken dat een passage via de rechtbank moet worden vermeden. Spreker stelt daarbij gevoelig te zijn voor het argument van de gevolgen bij een eventuele zwangerschap na een weigering door de rechter. Een multidisciplinaire aanpak daarentegen is wenselijk en misschien moet deze zelfs worden verplicht.

Tot slot blijft nog de vraag wat er moet gebeuren met de beschermde personen.

Mevrouw De Schamphelaere vraagt zich nog altijd af, indien er wordt geopteerd om niet wetgevend op te treden, vanuit welke gezagspositie er uiteindelijk een beslissing kan worden genomen bij mentaal zwakkere personen. Echter, aangezien de wet op de patiëntenrechten reeds voorziet dat een vertrouwenspersoon deze mensen bijstaat, is het misschien aangewezen om te voorzien dat meerdere personen deze mensen bijstaan voor hun medische behandelingen. Deze kunnen dan als het ware de maatschappelijke gezagspositie vertegenwoordigen.

De heer Vankrunkelsven vraagt zich af of het nuttig zou zijn om de Orde van Geneesheren met de vraag

sujet des personnes mentalement plus vulnérables. Cet avis pourrait alors, à terme, servir de ligne directrice aux médecins sans qu'il y ait besoin de légiférer.

Mme Nyssens demande s'il ne faudrait pas entendre l'Ordre des médecins dans le cadre d'une audition.

Mme Defraigne rappelle qu'il faut toujours être attentif à toutes les conséquences d'une décision, tant en droit civil qu'en droit pénal. À cet égard, elle demande que l'on rédige une sorte de texte « *sui generis* » sans faire référence au statut juridique spécifique de la personne concernée. On pourrait peut-être rechercher une solution originale qui tienne compte de tous les aspects du problème.

Mme De Roeck est d'avis que la loi relative aux droits du patient ne laisse déjà plus planer aucun doute sur la problématique exposée, *a fortiori* en ce qui concerne les personnes dites « normales » qui demandent une stérilisation. En revanche, pour les personnes atteintes d'un handicap mental, cette loi dispose clairement qu'un consentement éclairé est nécessaire et qu'une personne de confiance doit être désignée.

L'intervenante souligne, à l'instar du Comité consultatif de bioéthique, qu'il y a très peu d'informations disponibles à propos de la stérilisation des personnes atteintes d'un handicap mental. En outre, il faudrait, toujours selon le Comité consultatif, mettre en place une sorte de commission qui puisse apporter davantage de transparence dans la pratique éthique en cette matière. Il n'existe pas non plus de groupe d'experts auquel on pourrait avoir recours pour les décisions très difficiles. Serait-il possible de mettre l'accent sur ces différents points dans la politique qui sera suivie ?

M. Mahoux fait remarquer que la stérilisation est toujours pratiquée par une seule personne et que c'est elle qui, en fin de compte, assume la responsabilité, même si une décision collective a déjà été prise auparavant.

Il ajoute qu'il n'est pas opposé à ce que l'on entende l'Ordre des médecins pour recueillir son avis, purement médical, mais que, personnellement, il préférerait disposer d'un avis pluridisciplinaire, par exemple celui du comité local d'éthique.

Mme Nyssens précise qu'il serait utile de demander à l'Ordre à quel niveau exactement la régulation proposée devrait de préférence avoir lieu.

M. Mahoux réplique que l'on ne peut pas se retrancher derrière un code de déontologie. Il n'est pas question d'utiliser ce texte unilatéral pour régler certains problèmes qui concernent en fin de compte diverses parties.

naar hun standpunt naar de mentaal zwakkere personen toe, te vatten. Hun advies kan dan op termijn een richtsnoer vormen voor de artsen zonder dat er wettelijke bepalingen moeten worden uitgevaardigd.

Mevrouw Nyssens vraagt of het niet nuttig zou zijn om de Orde van Geneesheren uit te nodigen voor een hoorzitting.

Mevrouw Defraigne herinnert eraan dat steeds moet gewaakt worden over alle gevolgen van een beslissing, zowel op burgerrechtelijk als op strafrechtelijk vlak. Daarbij vraagt de spreekster dat een soort « *sui generis* » tekst wordt opgesteld zonder te refereren naar het specifieke juridische statuut van de betrokken persoon. Misschien kan gezocht worden naar een originele oplossing die alle aspecten van het probleem weergeeft.

Mevrouw De Roeck is van mening de wet op de patiëntenrechten reeds duidelijk is voor de gestelde problemen. Dit geldt zeker voor de zogenaamd « normale » mensen die om sterilisatie vragen. Echter voor de mentaal gehandicapte personen wordt daarin duidelijk gesteld dat een « *informed consent* » noodzakelijk is, met bijkomend een vertrouwenspersoon.

Spreekster geeft aan dat, zoals het Raadgevend Comité voor bio-ethiek opmerkte, er zeer weinig informatie beschikbaar is in verband met sterilisatie bij mentaal gehandicapte personen. Bovendien zou, nog volgens het Raadgevend Comité, een soort commissie moeten worden opgericht die meer transparantie naar de ethische praktijk ter zake kan aanbrengen. Tevens is er geen enkele expertisegroep waarop kan worden teruggevallen naar de zeer moeilijke beslissingen toe. Is het mogelijk om de voornoemde accenten uit te lichten in het beleid ?

De heer Mahoux merkt op dat altijd slechts één persoon de sterilisatie uitvoert en dat diegene uiteindelijk de verantwoordelijkheid draagt, ook al werd er voorheen een collectieve beslissingen genomen.

Spreekster stelt vervolgens dat de Orde van de Geneesheren met zijn puur medische standpunt kan worden gehoord. Echter, zelf geeft hij de voorkeur aan een multidisciplinair advies van bijvoorbeeld het lokaal ethisch comité.

Mevrouw Nyssens verduidelijkt dat het nuttig zou zijn om de Orde te vragen waar juist de hier voorgestelde regulering het beste kan worden geplaatst.

De heer Mahoux repliceert dat men zich niet achter een deontologische code mag verschuilen. Deze unilaterale tekst kan niet worden gebruikt voor het regelen van bepaalde problemen waarin uiteindelijk verschillende partijen betrokken zijn.

M. Vankrunkelsven conclut que divers participants souhaiteraient que l'on soit plus directif à l'égard des médecins qui sont confrontés au problème de la stérilisation des personnes atteintes d'un handicap mental.

V. VOTES

Le présent rapport a été approuvé à l'unanimité des membres présents.

Le rapporteur,
Philippe MAHOUX. *Le président,*
Patrik VANKRUNKELSVEN.

De heer Vankrunkelsven besluit dat verschillende deelnemers meer sturing willen geven aan de artsen die voor het probleem van sterilisatie van mentaal gehandicapte personen worden geplaatst.

V. STEMMINGEN

Dit verslag wordt goedgekeurd met eenparigheid van de aanwezige leden.

De rapporteur,
Philippe MAHOUX. *De voorzitter,*
Patrik VANKRUNKELSVEN.