

**Gutachten Nr. 8 vom 14. September 1998  
über die Problematik der Sterilisation  
geistig Behinderter**

**Antrag auf Gutachten vom 10.09.1997  
von Frau W. Demeester-De Meyer,  
Flämische Ministerin für Finanzen, Haushalt und Gesundheitspolitik**

Ausgehend von der Feststellung, dass es meistens die Eltern oder die Gesundheitsdienstleister sind, die die Sterilisation einer geistig behinderten Person beantragen, weist Frau Ministerin Wivina Demeester in ihrem Schreiben vom 10.09.1997 darauf hin, dass es wichtig ist zu wissen, was die behinderte Person selber will und ob sie in der Lage ist, eine Entscheidung zu treffen.

Sie bittet den Beratenden Bioethik-Ausschuss festzustellen, welche Kriterien angewandt werden, um jemanden für unmündig zu erklären, und wer letztendlich die Sterilisation beschließt.

Nach Meinung der Ministerin kommt es häufig zur Sterilisation geistig Behinderter. Daher fragt sie sich, ob dies erlaubt ist, wenn diese Personen faktisch oder rechtlich nicht fähig sind, ihre Zustimmung zu geben.

Bei positiver Antwort auf diese Frage möchte die Frau Ministerin wissen, wer eine solche Entscheidung trifft und welche Gründe dafür angeführt werden. Sollte die Antwort negativ ausfallen, fragt sie, wie diese sozialmedizinische Problematik ethisch angegangen werden muss.

# I. Einleitung

## *Geistige Behinderung: eine Definition*

Geistige Zurückgebliebenheit wird nach der American Association for Mental Deficiency hauptsächlich anhand dreier Kriterien definiert:

nach den auf einer Intelligenzskala gemessenen intellektuellen Fähigkeiten, die deutlich unter dem Durchschnitt liegen;

und mit Defiziten im Anpassungsverhalten einhergehen;

die vor dem 18. Lebensjahr diagnostiziert werden.

Man unterscheidet die sogenannte grenzwertige geistige Zurückgebliebenheit (IQ zwischen 70 und 85) von der leichten (IQ zwischen 50 und 70), der mäßigen (IQ zwischen 35 und 50), der ernsthaften (IQ zwischen 20 und 35) und der schweren geistigen Zurückgebliebenheit (IQ unter 20).

Unter den mehr als 200 ätiologischen Faktoren, die für die leichte, mäßige, ernsthafte und schwere geistige Zurückgebliebenheit verantwortlich sind, unterscheidet man:

Vererbungsfaktoren,

frühe Entwicklungsstörungen beim Embryo,

Probleme während der Schwangerschaft und bei der Geburt,

Erkrankungen während der frühen Jugend,

Umwelteinflüsse und sonstige geistige Störungen.

In 30 bis 40 % der Fälle ist keine eindeutige Ätiologie bekannt. Genetische Faktoren bestimmen die Potenziale, nach denen Umweltfaktoren das Niveau des IQ bestimmen.

Die Intelligenz ist beim Menschen multifaktoriell bestimmt: Sowohl Vererbungsfaktoren als Umweltfaktoren spielen eine Rolle.

Unterhalb eines intellektuellen Niveaus, das dem IQ-Wert 50 entspricht, sind die Probleme in erster Linie kongenital, und die geistige Zurückgebliebenheit geht meistens einher mit anderen Defiziten.

Oberhalb eines IQ-Wertes zwischen 50 und 55 spricht man von einer leichten geistigen Zurückgebliebenheit; dies kann als eine normale Abweichung betrachtet werden. Das Umfeld spielt hier eine wichtige Rolle. Das Fehlen von Stimulationen oder der Mangel an angemessenen Impulsen, Ernährungsdefizite, schlechte Behandlung und dergleichen haben negative Auswirkungen. Die Diagnose der leichten geistigen Zurückgebliebenheit wird nicht vor dem 7. Lebensjahr gestellt, d.h. vor dem Alter, in dem das Kind eingeschult wird. Ein bedeutender Rückstand in der Schule ist im Allgemeinen das erste Anzeichen eingeschränkter intellektueller Fähigkeiten. Erwiesen ist auch, dass die bei den IQ-Tests erzielten Ergebnisse eng mit den Lernmöglichkeiten des Kindes zusammenhängen.

In der umfangreichen Fachliteratur über die geistige Zurückgebliebenheit sind verschiedene Strömungen zu erkennen:

eine „defizitäre„ Auffassung, der zufolge die Unterschiede zwischen Personen mit und ohne geistige Zurückgebliebenheit sowohl quantitativ als qualitativ sind;

eine Sichtweise, die die Rolle der "Entwicklung" unterstreicht und behauptet, der Unterschied zwischen Menschen mit und ohne geistige Zurückgebliebenheit sei rein quantitativ und nicht qualitativ. Hier ist der Begriff „Heterochronie“ wichtig: Das geistig behinderte Kind ist nicht in allen Aspekten seiner Entwicklung gleichermaßen zurückgeblieben; in bestimmten Bereichen entwickelt es sich wie ein anderes Kind.

Eine „behavioristische“ Auffassung, die geistige Zurückgebliebenheit als ein Konstrukt betrachtet, das durch eine Reihe inadäquater Wechselwirkungen zwischen dem Subjekt und seiner Umgebung verursacht wurde;

Eine „psychodynamische“ Betrachtungsweise, bei der die geistige Zurückgebliebenheit als eine Wechselwirkung zwischen einem defizitären biologischen Substrat und einem pathologischen Beziehungsschema betrachtet wird.

De facto schließen sich diese unterschiedlichen Standpunkte nicht aus.

Die Anzahl geistig zurückgebliebener Personen wird auf 3% der Weltbevölkerung geschätzt. Davon haben 2,5 % eine grenzwertige oder leichte geistige Zurückgebliebenheit – für unser Land sind das 250.000 Personen -, während 0,5% - das sind 50.000 Einwohner in Belgien - an einer mäßigen, ernsthaften oder schweren geistigen Zurückgebliebenheit leide.

Über die Fortpflanzungskapazität der großen Mehrheit der Personen mit einer mäßigen, ernsthaften oder schweren geistigen Zurückgebliebenheit wissen wir wenig. Bei den Trisomie-21-Behinderten (Down-Syndrom oder Mongolismus), der häufigsten chromosomalen Anomalie, die zu geistiger Zurückgebliebenheit führt, können die Mädchen fruchtbar sein, während das Spermium der Jungen wenig oder nicht fruchtbar sein soll. In bestimmten Fällen von Abweichungen bei den sexuellen Chromosomen, z.B. 48 XXXY (einer seltenen Form des Klinefelter-Syndroms) sind die Patienten unfruchtbar. Bei bestimmten Formen von genetisch bedingter geistiger Zurückgebliebenheit kann die Fruchtbarkeit völlig normal sein. Abhängig von der Ursache der geistigen Zurückgebliebenheit liegt das Risiko einer Übertragung auf die Kinder zwischen 1% und 50%.

In den allermeisten Fällen von geistiger Zurückgebliebenheit geht es jedoch um grenzwertige oder leichte geistige Zurückgebliebenheit: Es kann vermutet werden, dass die Person fruchtbar ist. Die Zurückgebliebenheit kann hier auf die schlechte Umweltqualität zurückzuführen sein. Sie kann aber auch das Ergebnis einer äußerst leistungsbezogenen Erziehung von Kindern sein, die a priori wenig begabt waren. In vielen Fällen von Trisomie 21 steigt der IQ im Laufe der Lernzeit, wenn das Umfeld fürsorglich und angemessen ist. Wegen des erheblichen Einflusses der Umweltfaktoren muss bei der Sterilisation geistig zurückgebliebener Personen äußerst umsichtig vorgegangen werden.

Der Ausschuss unterstreicht, dass sich vorliegendes Gutachten ausschließlich auf geistig behinderte Personen in dem eingangs definierten Sinn bezieht. Das Gutachten befasst sich also nicht mit psychisch kranken Personen, d.h. mit Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen, z.B. psychotischen Patienten, und darf auf keinen Fall auf sie angewandt werden.

### ***Die Sterilisation***

Obschon die chirurgische Sterilisation theoretisch umkehrbar sein kann, muss sie in der Praxis als die definitive, unumkehrbare Aufhebung der Fortpflanzungsmöglichkeiten von Männern und

Frauen betrachtet werden. Sterilisation unterscheidet sich also von jeder anderen vorübergehenden und umkehrbaren empfängnisverhütenden Behandlung, die die körperliche Unversehrtheit der Person nicht antastet.

Sterilisation wird häufig auf Wunsch von Männern und Frauen praktiziert, die sich nicht mehr fortpflanzen möchten und dies als eine bequeme und endgültige Kontrazeption betrachten. In diesem Zusammenhang ist an Artikel 54 des ärztlichen Berufsethos zu erinnern: „Obschon die medizinische Sterilisation durchweg nur ein kleiner Eingriff ist, hat sie weitreichende Folgen. Die Sterilisation darf daher nur nach einer umfassenden Information der Ehegatten oder Partner über den Eingriff und dessen Folgen praktiziert werden. Die Person, bei der der Eingriff durchgeführt wird, muss frei entscheiden können; und die eventuelle Ablehnung des Ehegatten oder Partners bleibt ohne Folgen“.

Wenn geistig zurückgebliebene Personen, meistens Frauen, sterilisiert werden, stellt sich die Frage nach der Qualität der Einwilligung nach Aufklärung bei der Betroffenen selbst und nach der Fähigkeit ihrer etwaigen Vormunde, an ihrer Stelle eine solche Bitte vorzubringen. Oft sind es die Eltern von geistig Zurückgebliebenen; die die Sterilisation beantragen, um ihren (geistig zurückgebliebenen) Kindern eine beziehungsreiche und somit auch sexuelle Freiheit zu sichern. Sie fürchten sich jedoch vor einer möglichen Schwangerschaft, umso mehr als sie ihr Kind nicht für fähig halten, selber ein eventuelles Kind zu erziehen, und sie wegen ihres Alters nicht in der Lage sind, dies noch auf sich zu nehmen, und außerdem Zweifel an der pädagogischen Qualität der bestehenden Auffangeinrichtungen haben. Sehr oft auch wird bei der Aufnahme in eine Einrichtung für Jugendliche und/oder für junge Erwachsene mit geistiger Zurückgebliebenheit vorab eine Sterilisation verlangt. Seit einiger Zeit sorgen die meisten Einrichtungen dafür, dass die dort aufgenommenen Personen eine größere Bewegungsfreiheit haben, machen diese allerdings von einer chirurgischen Sterilisation abhängig. Diese Besorgnis um Sicherheit ist sowohl bei den Eltern als bei den Leitern der Einrichtungen verständlich und in manchen Fällen sogar gerechtfertigt. Trotzdem stellen sich Fragen, sowohl in ethischer als in rechtlicher Hinsicht. Die Ausarbeitung einschlägiger normativer Bestimmungen, die gleichzeitig die Grundrechte geistig zurückgebliebener Person garantieren, ist daher erforderlich.

## **II. Rechtlicher Standpunkt**

Zuallererst erinnert der Ausschuss an den entscheidenden Grundsatz, auf dem unsere Demokratie aufgebaut ist, nämlich, dass jeder Mensch – ohne Ausnahme – als vollwertiges Rechtssubjekt betrachtet wird. Daran darf auf keinen Fall gerüttelt werden.

Der Ausschuss erinnert auch daran, dass das Recht, ab dem heiratsfähigen Alter zu heiraten und eine Familie zu gründen, durch Artikel 12 der Allgemeinen Erklärung zum Schutz der Menschenrechte und der Grundfreiheiten anerkannt wird.

Da die Sterilisation geistig zurückgebliebener Personen diese Grundrechte beeinträchtigen kann, müssen die Bedingungen, unter denen sie stattfinden kann, festgelegt werden.

In diesem Zusammenhang weist der Ausschuss darauf hin, dass es nur zwei Regelungen für die vollständige rechtliche Geschäftsunfähigkeit von Volljährigen gibt: die verlängerte Minderjährigkeit und die Rechtsunfähigkeitserklärung. In diesen Fällen wird die betroffene Person unter Vormundschaft gestellt: All seine Rechtshandlungen, einschließlich derjenigen, die seine Person betreffen, sind nichtig.

Die **verlängerte Minderjährigkeit** (Artikel 487bis bis 487octies des Bürgerlichen Gesetzbuches) bezweckt den rechtlichen Schutz von Personen mit schwerer geistiger Zurückgebliebenheit, die wegen der bedeutenden Verringerung ihre geistigen Fähigkeiten geschäftsunfähig sind und es auch bleiben werden. Dieser Schutz hat einschneidende Auswirkungen, da der Status der Minderjährigkeit bei den Personen, die dieser Regelung unterworfen werden, beibehalten bleibt, obschon sie volljährig sind. Dadurch unterstehen sie weiter der elterlichen Gewalt oder werden hinsichtlich ihrer Person und ihrer Güter unter Vormundschaft gestellt. Es wird so verfahren, als hätten sie das 15. Lebensjahr nicht erreicht (keine Eheschließung möglich, keine Verwaltungs- und Verfügungsentscheidungen möglich).

Die Rechtsunfähigkeitserklärung (Artikel 489 eff. des Bürgerlichen Gesetzbuches) wird heutzutage selten angewandt bei geistig zurückgebliebenen Personen.

Ferner gibt es die Rechtsstellung der vorläufigen Verwaltung (Artikel 488bis Buchstabe a bis k des Bürgerlichen Gesetzbuches. Damit werden Volljährige, die wegen ihrer eingeschränkten oder gestörten körperlichen oder geistigen Fähigkeiten (geistige Zurückgebliebenheit inklusive) nicht imstande sind, ihr Vermögen zu verwalten, bei der Verwaltung ihres Vermögens und der Verfügung über ihr Vermögen geschützt.

Dieser Schutz kommt dadurch zustande, dass der Friedensrichter einen vorläufigen Verwalter bestellt, der anstelle der geschützten Person mit der Verwaltung des Vermögens beauftragt wird.

Sehr oft wird die geistig zurückgebliebene Person nicht unter rechtliche Vormundschaft gestellt, obschon ihr geistiger Zustand dies rechtfertigen würde. Die Eltern üben eine faktische Vormundschaft aus und wollen ihrem behinderten Kind die traumatisierenden Aspekte des Verfahrens ersparen oder erkennen manchmal nicht dessen Nutzen. Dass kein rechtlicher Schritt zur Rechtsunfähigkeitserklärung unternommen wurde, darf nicht automatisch zu der Schlussfolgerung führen, dass die geistig zurückgebliebene Person noch stets in der Lage ist, sich selbst eine Ermächtigung zu erteilen. Andererseits bedeutet die Anordnung einer gerichtlichen Vormundschaft zur Verwaltung des Vermögens nicht, dass die geistig zurückgebliebene Person für unfähig erachtet wird, Entscheidungen über sich selbst zu treffen, obschon dies faktisch wohl der Fall sein wird. Daher muss der Arzt, der bereit ist, die Sterilisation vorzunehmen, genau wie bei jeder anderen Person, die sich nicht in einem Zustand rechtlicher Geschäftsunfähigkeit befindet und a fortiori wenn es sich um eine geistig zurückgebliebene Person handelt, gewissenhaft prüfen, welche Qualität ihre Einwilligung nach entsprechender Aufklärung hat. In der Tat neigen geistig zurückgebliebene Personen häufig dazu, den Anordnungen ihres Umfeldes Folge zu leisten, obschon sie deren Tragweite und Folgen nicht immer verstehen.

Die Rechtsstellung der Rechtsunfähigkeit bedeutet jedoch nicht notwendigerweise, dass die geistig zurückgebliebene Person nicht fähig ist, Entscheidungen über sich selbst zu treffen. In bestimmten Fällen kann sie in der Tat ihre Einwilligung in die Sterilisation auf gültige Weise geben. Die Rechtsunfähigkeitserklärung an sich reicht also nicht aus, um das Prinzip der Einwilligung zu umgehen; a fortiori wenn es darum geht, jemandes Fortpflanzungsmöglichkeit aufzuheben. Wenn der gesetzliche Vertreter der behinderten Person gegen die Sterilisation ist, kann diese aber nicht durchgeführt werden, auch dann nicht, wenn der Betroffene faktisch in der Lage wäre, eine Einwilligung nach Aufklärung zu geben.

Wenn die behinderte Person nicht der Rechtsstellung der Rechtsunfähigkeit unterworfen ist und sich dem Antrag eines Dritten auf Sterilisation widersetzt, kann diesem Antrag niemals stattgegeben werden. Die behinderte Person ist nämlich ein vollwertiges Rechtssubjekt.

Wir halten also fest, dass die bestehenden gesetzlichen Bestimmungen an sich nicht ausreichen, alle Probleme zu lösen, die mit der Sterilisation geistig Behinderter zusammenhängen. Daher wird der Ausschuss in seinen Empfehlungen am Ende dieses Gutachtens neue Verfahren vorschlagen.

### **III. Aus ethischer Sicht**

In der ethischen Diskussion über die Sterilisation geistig Behinderter gilt es, neben dem Grundsatz der Einwilligung eine Reihe von Interessen im Auge zu behalten, die miteinander versöhnt werden müssen. Zuerst wäre da das Recht jedes Einzelnen, seine Sexualität zu leben und sich fortzupflanzen; wichtig ist ferner das Interesse des Kindes, in „guter gesundheitlicher Verfassung“ geboren zu werden, und die Besorgnis der Gesellschaft, die es unter den bestmöglichen familiären, erzieherischen sowie sozialen und sanitären Umständen heranwachsen sehen möchte. Schließlich gibt es das Allgemeininteresse, das die Behörden dazu verpflichtet, die Freiheit zur Fortpflanzung eines jeden zu garantieren und das Recht jedes bestehenden oder künftigen Individuums „auf Schutz seiner Gesundheit durch angemessene Maßnahmen zur Prävention und Behandlung von Krankheiten und auf die notwendigen Mittel zur Sicherstellung des bestmöglichen Gesundheitszustands zu wahren“, wie Artikel 1.6 der Amsterdamer Erklärung von 1994 über die Förderung der Patientenrechte in Europa besagt.

Wenn die Zurückgebliebenheit nicht erblich bedingt und besagte Person fruchtbar ist (dies ist meistens der Fall) muss als Erstes festgestellt werden, ob der/die geistig Behinderte fähig ist, Kinder unter akzeptablen Bedingungen großzuziehen. Bei leichten Fällen und a fortiori bei grenzwertiger Zurückgebliebenheit ist festzuhalten, dass es sehr oft die zusätzliche Krankheit (Verhaltensstörungen, Stimmungsschwankungen, emotionale und affektive Probleme) – mehr als die geistige Zurückgebliebenheit selber – ist, die die Unfähigkeit zur Kindererziehung erklärt. In diesen Fällen kann es angebracht sein, der Person zu helfen, sich ihrer pädagogischen Grenzen bewusst zu werden, und sie gegebenenfalls bei der Umsetzung eines Sterilisationsantrags zu unterstützen. Jemanden gegen seinen Willen zu sterilisieren könnte nur in Ausnahmefällen gerechtfertigt werden.

Bei Personen mit mäßiger oder schwerer geistiger Zurückgebliebenheit oder wenn feststeht, dass die Krankheit erblich ist, die betreffende Person fruchtbar ist und die Aussicht besteht, dass Kinder geboren werden, ist der Ausschuss der Ansicht, dass es gerechtfertigt sein kann, zu verhindern, dass behinderte Kinder zur Welt gebracht werden, wenn diese Person nicht imstande ist, selber darüber zu entscheiden.

In all diesen Fällen müssen sorgfältig ausgearbeitete Regeln eingehalten werden.

Im Folgenden wird die ethische Problematik von drei Warten aus behandelt: zuerst aus der Sicht des geistig behinderten potenziellen Elternteils, danach aus der Sicht des Kindes und schließlich aus der Sicht der Gesellschaft. Anschließend gibt der Ausschuss einige Empfehlungen zu möglichen Ad-hoc-Maßnahmen.

a) Aus der Sicht des geistig behinderten potenziellen Elternteils

Was die geistig behinderte Person angeht, muss die allgemeine ethische Regel lauten, dass dieser Person, wie allen andern Bürgern, nach Möglichkeit der Genuss aller Rechte gesichert wird.

Seit einigen Jahren kümmert sich die Gesellschaft tatkräftig um die Anerkennung der Rechte geistig zurückgebliebener Personen: Sie will ihre soziale Eingliederung sprich ihre bezieherische und affektive Autonomie so weit wie möglich gewährleisten. Die Beteiligung behinderter Menschen am aktiven Leben wird in vielen Fällen durch die Befürchtung ihrer Eltern und/oder ihrer Pfleger erschwert, dass es bei größerer Handlungsfreiheit zu Schwangerschaften kommt, was in ihren Augen natürlich nicht wünschenswert ist. Wenn es also wichtig ist, dafür zu sorgen, dass das Fortpflanzungsrecht geistig Behinderter und der Grundsatz der Einwilligung eingehalten wird, dann scheint es genauso wichtig, dass die Befürchtung ihres Umfeldes vor einer eventuellen Schwangerschaft, deren Konsequenzen weder die geistig behinderte Person noch ihre Verwandtschaft tragen kann, ernstgenommen wird. Eine Sterilisation ist daher aus ethischer Sicht in bestimmten Fällen gerechtfertigt, nicht nur um zu verhindern, dass die geistig behinderte Person in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt wird, sondern auch um der Neigung des Umfeldes entgegenzuwirken, die geistig behinderte Person aus Angst vor den Folgen einer größeren Bewegungsfreiheit abzusondern oder sogar einzusperren. Wenn man der Ansicht ist, dass die geistig behinderte Person ganz und gar unfähig ist, ein Kind zu erziehen, unabhängig von der Qualität der angebotenen psychosozialen Betreuung, dann verlangt es das Interesse der geistig behinderten Person, den Schmerz, der ihr durch die Sterilisation zugefügt wird, gegen den Schmerz abzuwägen, den sie empfinden wird, wenn sie nicht für sein Kind aufkommen kann und ihr Kind ihr weggenommen und in eine Einrichtung eingewiesen wird.

Ehe wir uns jedoch mit der Problematik der Sterilisation geistig zurückgebliebener Menschen befassen, müssen wir uns an unsere Verpflichtung erinnern, ihnen eine Erziehung in Sexualität und Elternschaft zu gewähren.

Es wird immer deutlicher, dass Sexualerziehungsprogramme geistig behinderten Kindern und Jugendlichen etwas bringen können, auch denen mit schwerer Zurückgebliebenheit. Auf diese Weise können sie besser verstehen, wie wichtig Kontrazeption ist, und die Möglichkeit bekommen, selber über eventuelle sexuelle Beziehungen zu entscheiden. Eine parallel dazu verlaufende Ausbildung in Biologie und Elternschaft befähigt sie mehr und mehr, abhängig von ihrer Situation und von entsprechender Aufklärung, sich an der Entscheidungsfindung über ihren Kinderwunsch zu beteiligen und die Folgen einer etwaigen Elternschaft zu beurteilen. Mit Nachdruck weist der Ausschuss darauf hin, wie wichtig es ist, diese Ausbildungs- und Informationsprogramme zu verallgemeinern und auszuweiten. Auf diese Weise kann bei geistig behinderten Menschen in erheblichem Maße die Möglichkeit gefördert werden, eine harmonische Sexualität zu leben und gleichzeitig zu begreifen, dass das Risiko einer Schwangerschaft und sexuell übertragbarer Krankheiten besteht. Ihnen wird dadurch auch die Möglichkeit eröffnet, über ihre Sterilisation selber zu beschließen. Angesichts der heutigen Bemühungen, Behinderte so gut wie möglich in die Gesellschaft zu integrieren, ist dieser Aspekt ihrer Entfaltung umso wichtiger, als ihre Sexualität bis vor kurzem einfach weggeleugnet wurde, während sie selber oft Opfer von Übergriffen waren.

## b) Aus Sicht des Kindes

Es wird allgemein angenommen, dass Eltern mit leichter Zurückgebliebenheit die Erziehung eines Kleinkindes ordentlich hinkriegen können, insofern keine Verhaltensstörungen, Stimmungsschwankungen oder affektive und emotionale Störungen vorliegen. Wohl ist für ein solches Unterfangen materielle, soziale und psychologische Hilfe erforderlich. Wenn zusätzlich eine Störung vorliegt, muss für eine medizinische und psychologische Betreuung der Eltern gesorgt werden, um zu verhindern, dass sich diese negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirkt.

Wir erinnern an dieser Stelle daran, dass grenzwertige und leichte geistige Zurückgebliebenheit oft die Folge von Einflüssen aus dem Umfeld ist; es ist also höchst wünschenswert, dafür zu sorgen, dass diese die Entwicklung des Kindes nicht belasten.

Zur optimalen Entfaltung des Kindes und zur Verhinderung seiner Einweisung in eine Einrichtung ist es unerlässlich, den Eltern bei der Bewältigung ihrer sozialwirtschaftlichen, kulturellen und pädagogischen Probleme zu helfen.

Bei normaler Begabung des Kindes können ab der Pubertät eine Reihe psychischer Probleme auftauchen. Aus Loyalität gegenüber ihren Eltern können sich diese Kinder schwertun, ihren Eltern gesellschaftlich unter Druck zu setzen. Es kann ferner zu Identifikationsproblemen kommen. Darüber hinaus können Autoritätsprobleme entstehen, vor allem dann, wenn der Vater behindert ist und, a fortiori, wenn das bei beiden Elternteilen der Fall ist.

Zu erinnern ist ferner daran, dass die Qualität der Entfaltung des Kindes auch vom geistigen und körperlichen Zustand des Partners der behinderten Person abhängt.

Aus ethischer Sicht leugnet niemand das Recht geistig behinderter Menschen auf körperliche und moralische Integrität noch ihr gerechtfertigtes Verlangen, Leben zu spenden. Es darf dabei jedoch nicht vergessen werden, dass die Entfaltung ihrer Kinder nicht immer gelingt. Daher ist die Gesellschaft – im Interesse dieser Kinder – verpflichtet, behinderten Menschen zu helfen, verantwortungsvolle Entscheidungen zu treffen. Jüngste Studien zeigen nämlich, dass nicht nur negative Faktoren sozialer oder wirtschaftlicher Art die Entwicklung eines Kindes beeinflussen, sondern auch, dass die geistige Zurückgebliebenheit eines Elternteils oder beider Elternteile seine Zukunft negativ beeinflusst.

## c) Aus Sicht der Gesellschaft

Wenn es zu den ethischen Aufgaben der Gesellschaft gehört, die Autonomie und die menschliche Würde geistig Behinderter zu achten, indem sie jegliche Zwangssterilisation verhindert, ist es genauso ihre Pflicht, die erbliche Übertragung schwerer geistiger Behinderungen zu verhindern und dafür zu sorgen, dass Kinder unter den günstigsten Bedingungen geboren werden. Diese zwei Pflichten können bei der Problematik, die uns beschäftigt, kollidieren.

Der Ausschuss ist gegen jegliche Form von Eugenik.

Der Ausschuss hält es für unannehmbar, Sterilisation als allgemeine Maßnahme vorzuschreiben, um die wirtschaftlichen Interessen der Gesellschaft zu schützen. In einer Wohlstandsgesellschaft wie der unsrigen darf niemals irgendein wirtschaftliches Interesse auf Kosten der Freiheit der Schwächsten durchgesetzt werden. Im Gegenteil, die Gesellschaft ist gehalten, ihnen die materielle Unterstützung zu gewähren, die sie wegen ihrer schwachen Position brauchen.

Der Ausschuss ist ferner der Auffassung, dass das Verschreiben von Sterilisation als Allgemeinmittel zur Verhinderung von Schwangerschaften bei geistig Behinderten und somit zum Schutz ihrer potenziellen Kinder zu verwerfen ist. Eine allgemeine Pflicht zur Sterilisation geistig Behinderter könnte schwere Ungerechtigkeiten verursachen. Durch ihre allgemeine Tragweite würde diese Maßnahme Fortpflanzung bei bestimmten geistig Behinderten verhindern, obschon ihre Persönlichkeit, ihre Erziehung und die Unterstützung, die sie erhalten, sie ohne Weiteres befähigen, Kinder zu erziehen. Bei einer solchen Maßnahme wäre außerdem das Risiko groß, dass die Gesellschaft es versäumt, die nötigen Anstrengungen zu unternehmen, um behinderten Menschen Erziehung und Unterstützung zu gewähren. Wie bereits erwähnt, ist es Aufgabe der Gesellschaft, diese Erziehung und diese Unterstützung zu gewähren.

Sterilisation ist genauso wenig akzeptabel, wenn der Komfort der Pfleger oder der Eltern des behinderten Menschen der einzige Beweggrund ist. A fortiori darf eine Einrichtung Sterilisation niemals als Bedingung für eine Aufnahme stellen. Trotzdem ist die Befürchtung der Eltern und/oder Gesundheitsdienstleister hinsichtlich des Fortpflanzungsrisikos oft gerechtfertigt. Es ist daher immer wichtig, dass sie bei jedem Sterilisationsverfahren angehört werden.

Sterilisation ist nur von Fall zu Fall zu rechtfertigen, und zwar nach Überprüfung der Gesamtsituation des behinderten Menschen und seines Umfeldes mit dem Ziel, zu verhindern, dass Kinder geboren werden, deren Gesundheit und/oder vernünftige Aufnahme nicht gesichert ist.

Es obliegt der Gesellschaft, die Bedingungen für die Prüfung eines Antrags auf Sterilisation geistig zurückgebliebener Menschen genau festzulegen. Die Gesellschaft hat ferner dafür zu sorgen, dass die Behörden geeignete Vorbeugemaßnahmen treffen (Ausbildung in Sexualität und Elternschaft, Anwendung von Kontrazeption, materielle, soziale, kulturelle und pädagogische Hilfeleistung für Behinderte) und Rahmenvorschriften erlassen, die vorschreiben, welche Auflagen ein Sterilisationsantrag erfüllen muss, wenn er von einem Dritten oder von einer Person ausgeht, die nicht fähig ist, eine Einwilligung nach entsprechender Aufklärung zu erteilen. Der Mangel an einschlägigen Vorschriften würde nach und nach das Verantwortungsgefühl und die Besorgnis der Gesellschaft um eine passende Antwort auf die Nöte geistig behinderter Menschen erkalten lassen und sie der Gewalt der sozialen Ausgliederung überlassen.

#### **IV. Empfehlungen des Ausschusses**

In seiner Antwort auf die Fragen von Ministerin Demeester hält der Ausschuss vorab fest, dass die Verantwortung für die Sterilisation beim Arzt liegt, der sie durchführt.

Die Sterilisation wird in der Regel auf Ersuchen von Männern und Frauen praktiziert, die sie als bequemes endgültiges Verhütungsmittel betrachten.

Der Ausschuss ist der Ansicht, dass ein geschäftsfähiger behinderter Mensch, der eine Sterilisation beantragt, mit gleich welchem Erwachsenen gleichgestellt werden muss, wenn der darum gebetene Arzt diese Person für fähig hält, deren Folgen zu begreifen. In den Fällen, in denen der für den Eingriff ausgesuchte Arzt der Meinung ist, dass die Person nicht zu einer Einwilligung nach entsprechender Aufklärung fähig ist, muss der Arzt einen Psychiater hinzuziehen. Dieser wird die behinderte Person untersuchen und sich zu ihrer Einwilligung äußern. Falls der Psychiater die Zweifel des für den Eingriff ausgesuchten Arztes zerstreuen kann, kann dieser die Sterilisation durchführen. Ist dies nicht der Fall, dann darf er den Eingriff nur mit Zustimmung des Vormunds der behinderten Person durchführen; dies setzt voraus, dass vorher eine gerichtliche Unfähigkeitserklärung ergangen ist.

Wenn die behinderte Person geschäftsfähig ist und die Sterilisation ablehnt, kann diese nicht durchgeführt werden. In diesem Fall muss er vorher für geschäftsunfähig erklärt werden.

Wenn die Sterilisation bei geistig Behinderten praktiziert wird, die nicht fähig sind, über deren Zweckmäßigkeit zu entscheiden, entsteht aus ethischer Sicht ein Konflikt. Einerseits hat jeder Einzelne das Recht auf Fortpflanzung; demgegenüber steht die Sorge seines Umfeldes und der Gesellschaft, dass gesunde Kinder unter guten Erziehungs- und Familienumständen geboren werden, sowie das Recht der Kinder, unter solchen Umständen zur Welt zu kommen.

Im Lichte dieser Überlegungen ist der Ausschuss der Auffassung, dass die Sterilisation geistig Behinderter, die unfähig sind, nach entsprechender Aufklärung darin einzuwilligen, in bestimmten Fällen gerechtfertigt ist. Er erinnert jedoch daran, dass eine Person, die unfähig ist, nach entsprechender Aufklärung in eine Sterilisation einzuwilligen, rechtlich nicht sterilisiert werden darf, wenn sie sich nicht in der Rechtsstellung der verlängerten Minderjährigkeit oder der gerichtlichen Unfähigkeitserklärung befindet.

Wenn die geistig behinderte Person rechtlich für geschäftsunfähig erklärt wurde, ist laut Gesetz stets die Zustimmung des Vormunds erforderlich. In einer Reihe von Fällen ist es schwierig, sich eine objektive Meinung zu bilden. Der Ausschuss ist daher der Meinung, dass jedes Ersuchen um Sterilisation an einer geschäftsunfähigen Person zusätzlich einem zu gründenden multidisziplinären Team zur Begutachtung vorzulegen ist.

Der Ausschuss unterstreicht, dass die rechtlich für geschäftsunfähig erklärte geistig behinderte Person oft fähig ist, selber zu beurteilen, ob eine Sterilisation zweckmäßig ist. Daher ist zu unterscheiden zwischen der Unfähigkeit, die die rechtliche Maßnahme rechtfertigt, und der Unfähigkeit, über eine Sterilisation zu entscheiden.

Folglich sind verschiedene Situationen möglich.

Die geistig behinderte Person, die geschäftsunfähig ist, aber dennoch erachtet wird, eine Einwilligung nach entsprechender Aufklärung zu geben, lehnt eine Sterilisation ab. In diesem Fall ist der Ausschuss der Ansicht, dass es ethisch inakzeptabel wäre, die betreffende Person dazu zu zwingen. Wenn die Person jedoch – in der beschriebenen Situation – mit der Sterilisation oder dem Antrag einverstanden ist, muss nach Auffassung des Ausschusses sowohl der Vormund als das multidisziplinäre Team dem Wunsch der behinderten Person so gut wie möglich nachkommen.

Wenn die geistig behinderte und rechtlich geschäftsunfähige Person nicht imstande ist, nach entsprechender Aufklärung in die Sterilisation einzuwilligen, liegt es auf der Hand, dass der Arzt diesen Eingriff nur dann vornehmen wird, wenn er ihn für erforderlich hält. Er muss vorab – wie

oben erwähnt – die Meinung des zu gründenden multidisziplinären Teams einholen, dessen Bedeutung hier besonders zum Ausdruck kommt.

Selbstverständlich muss der Arzt dieses Team nur dann zu Rate ziehen, wenn er zur Sterilisation bereit ist.

Besagtes Team besteht mindestens aus einem Arzt (oder Psychiater oder Kinderpsychiater), einem Sozialarbeiter oder Krankenpfleger und einem Pädagogen oder Psychologen, die alle auf geistige Zurückgebliebenheit spezialisiert sind. Das Team muss gegebenenfalls Spezialisten aus anderen Fachgebieten hinzuziehen. Von diesem Team wird erwartet, dass es sich über die Begründetheit der Sterilisation äußert.

Die Gesundheitsberufler aus diesem Team dürfen nicht zum Personal gehören, das die betreffende Person pflegt. Wenngleich sichergestellt werden muss, dass das multidisziplinäre Team alle Pfleger der behinderten Person befragen kann – ihre Meinung ist von allergrößter Bedeutung –, ist es doch besser, wenn die Pfleger der betreffenden Person nicht zu diesem Team gehören; es ist nämlich zu befürchten, dass ihre Nähe zur behinderten Person oder zu ihrem Umfeld ihre Objektivität schmälern könnte.

Dieses Team muss Folgendes beachten: das Risiko einer genetischen Übertragung der Behinderung, das Entwicklungs- und Erziehungspotenzial der behinderten Person und ihre Fähigkeit, ein Kind großzuziehen.

Das Team muss ferner die sozialpädagogische Qualität des Umfeldes der behinderten Person und dessen Einstellung zur Fortpflanzung prüfen. Dies gilt auch für die Gesundheitsdienstleister, auf die die behinderte Person bei der Geburt eines Kindes zählen kann.

Hat die Person eine feste Beziehung, so ist selbstverständlich auch die Meinung ihres Partners ausschlaggebend, genauso wie dessen pädagogisches Engagement für eventuelle Kinder mit einem geistig behinderten Partner.

Natürlich muss das Team auch das medizinische Risiko einer Schwangerschaft für die Frau und den teratogenen Einfluss eventueller Medikamente auf den Embryo berücksichtigen. Dabei ist es nicht ausgeschlossen, dass der Schutz der Gesundheit der Frau und/oder des Wohlbefindens des Fötus Argumente liefert, die für eine Sterilisation plädieren.

Bei dieser Prüfung durch das multidisziplinäre Team sollen die behinderte Person, ihr gesamtes Umfeld (einschließlich der Gesundheitsdienstleister und a fortiori des behandelnden Arztes) und gegebenenfalls die Drittperson angehört werden, die die Sterilisation beantragt.

Das Team muss sich vergewissern, dass der behinderten Person eine Vertrauensperson ihrer Wahl zur Seite steht, die ihr moralischen Beistand während des Antragsverfahrens und bei dem eventuell anschließenden Eingriff leistet.

Nach Auffassung einiger Ausschussmitglieder ist der Arzt berechtigt, die Sterilisation auf eigene Verantwortung vorzunehmen, wenn der Bericht des multidisziplinären Teams zu dem Schluss kommt, dass eine Sterilisation angezeigt ist. Wenn der Arzt jedoch bei negativem Gutachten des Teams der Meinung ist, der Antrag auf Sterilisation sei begründet, ist er verpflichtet, ein Widerspruchsverfahren einzuleiten. Wie dieses Verfahren aussieht, steht noch nicht fest.

Andere Ausschussmitglieder sind der Ansicht, dass die Verantwortung des Arztes auf diese Weise verwässert wird. Ihres Erachtens ist es daher angebracht, dem Arzt zu erlauben, den Eingriff ausschließlich auf eigene Verantwortung vorzunehmen, unabhängig vom Gutachten des multidisziplinären Teams. Diese Mitglieder plädieren für die Einsetzung eines föderalen Bewertungsausschusses nach dem Vorbild des Föderalen Ausschusses zur Bewertung des Gesetzes vom 3. April 1990 über den Schwangerschaftsabbruch, dem jeder Sterilisationseingriff bei geistig Behinderten mitzuteilen ist. Sie hoffen, dass sie mit dieser Vorgehensweise zu einer größtmöglichen Transparenz bei Sterilisationen beitragen und Missbrauch eindämmen können. Gegen den Ratschlag des multidisziplinären Teams zu sterilisieren, wird die Ärzte zur Vorsicht veranlassen: Sie werden nur dann geneigt sein, ein solches Risiko einzugehen, wenn triftig Gründe vorliegen, um von der Meinung des multidisziplinären Teams abzuweichen. Dieselben Mitglieder befürchten außerdem, dass das verbindliche Gutachten des multidisziplinären Teams – trotz einer Berufungsmöglichkeit – die um die Sterilisation ersuchten Ärzte dazu verleiten wird, entweder diese Berufungsmöglichkeit so weit wie möglich zu ignorieren, wenn Zweifel an der Fähigkeit der Person bestehen, ihre Einwilligung zu geben, oder sich automatisch auf das multidisziplinäre Team zu verlassen und sich dadurch ihrer medizinischen Verantwortung zu entledigen.

Der Ausschuss findet es daher es nützlicher, das Gutachten eines multidisziplinären Teams einzuholen, statt einen zweiten oder dritten Arzt zu Rate zu ziehen. Dieser Standpunkt widerspricht sowohl der Empfehlung des Europarates in seiner EntschlieÙung vom 16.09.1992 über die Rechte geistig Behinderter als der Stellungnahme des Nationalrates der Ärztekammer vom 15.01.1994. Nach Auffassung des Ausschusses ist es durch die Ergänzung des medizinischen Ansatzes um eine psychosoziale Dimension leichter, sämtliche psychopädagogischen und sozialen Fähigkeiten der behinderten Person, deren Sterilisation beantragt wird, zu beurteilen und ihre Auswirkungen einzuschätzen. Die EntschlieÙung des Europarates plädiert auch dafür, dass die endgültige Entscheidung über die Sterilisation von einem zuständigen Gericht gefällt wird. In Übereinstimmung mit der Stellungnahme des Nationalrates der Ärztekammer lehnt der Ausschuss ein vorheriges Eingreifen eines zuständigen Gerichts ab, weil das Verfahren dadurch schwerfälliger würde und die Betroffenen unnötig traumatisiert würden. Ferner ist der Ausschuss der Meinung, dass die Richter nicht über das Fachwissen verfügen, um die Begründetheit des Beschlusses des multidisziplinären Teams zu beurteilen. Darum schlägt er vor, dass das Gericht a posteriori eingreift, um sich mit etwaigen Klagen zu befassen. Einmal mehr weist der Ausschuss darauf hin, dass in Ermangelung einer Einwilligung der behinderten Person nach entsprechender Aufklärung unmöglich eine Sterilisation vorgenommen werden darf, wenn diese Person wegen einer erheblichen, als unumkehrbar betrachteten Minderung ihrer geistigen Fähigkeiten vorab nicht rechtlich für geschäftsunfähig erklärt wird.

Ferner ist der Ausschuss der Ansicht, dass die zuständigen Behörden dafür sorgen müssen, dass Sexual- und Elternerziehungsprogramme für junge geistig Behinderte ausgearbeitet werden, damit sich diese sachkundiger an den Entscheidungen beteiligen können, die sie gegebenenfalls in punkto Kontrazeption, Geschlechtsverkehr und Elternschaft treffen müssen. Nach Meinung des Ausschusses müssen die Behörden geistig behinderten Eltern wirtschaftlich, gesellschaftlich, kulturell und pädagogisch helfen, um so die bestmögliche Entwicklung ihrer Kinder in einem familiären Umfeld zu gewährleisten.

Weil Sterilisation meistens unumkehrbar ist, ist die Sterilisation einer Person, die nicht fähig ist, darin einzuwilligen, nur dann gerechtfertigt, wenn ersichtlich ist, dass jedes andere

Verhütungsmittel schwer verträglich, wenig zuverlässig oder schädlich ist, dass die betreffende Person effektiv in der Lage ist, sich fortzupflanzen, und dass dies verhindert werden muss.

Es ist unerlässlich, dass die geistig behinderte Person, die für eine Sterilisation in Frage kommt, ein Alter erreicht hat, in dem beurteilt werden kann, ob ihr geistiger Zustand unverändert bleiben wird. Bei geistiger Zurückgebliebenheit ist es in der Tat oft so, dass die Reifungsprozesse langsamer verlaufen und dass die Entwicklung hin zu relativ normalen Anpassungsformen selbst nach dem 18. Lebensjahr stattfindet. Vor allem für diese jungen Menschen verringern die neuen Verhütungsmittel, die die Schwangerschaft über ein Implantat für jeweils fünf Jahre verhindern, das Risiko einer unerwünschten Schwangerschaft.

Die Sterilisation von Amts wegen oder die allgemeine Sterilisation geistig zurückgebliebener Person ist auf keinen Fall akzeptabel.

**Das Gutachten ist im verkleinerten Ausschuss 97/6 in folgender Besetzung vorbereitet worden:**

<b>Co-Vorsitzende</b>	<b>Co-Berichterstatter</b>	<b>Mitglieder</b>	<b>Vorstandsmitglied</b>
R. Lambotte	Ph. Lardinois	F. Kruyen	L. Cassiers
F. Van Neste	M. Roelandt		

#### **Mitglied des Sekretariats**

M. Bosson

#### **Angehörte Experten**

- J.J. Detraux, Psychologe, Professor an der Fakultät für Psychologie und Erziehungswissenschaft, Abteilung Psychologie und Pädagogik bei Behinderten, Universität Lüttich.
- J.P.M. Denekens, Arzt, Dozent Allgemeine Medizin, Leiter der Medizinabteilung an der Universität Antwerpen (U.I.A)
- Vertreter der ANAHM :
  - Th. Kempeneers, Generalsekretär
  - E. Buysse, beigeordneter Generalsekretär
  - E. Oleffe, Vizepräsident
  - M-C. Bogaert, stellvertretender Vorsitzender
- M. Mercier, Doktor der Psychologie, Ordentlicher Professor für Psychologie und medizinische Psychologie an der Medizinfakultät der Universität Notre-Dame de la Paix in Namur (F.U.N.D.P)
- J. Delville, Ärztin und Lizentiatin in Psychologie, Projektleiterin, Conferencier und Leiterin des « Centre médico-psychologique » an Universität Notre-Dame de la Paix in Namur (F.U.N.D.P).

**Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses 97/6** - Fragen, persönliche Eingaben der Ausschussmitglieder und Experten, Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente - werden als Anlagen 97/6 im Dokumentationszentrum des Ausschusses aufbewahrt, wo sie eingesehen und kopiert werden können.

**Die beiliegende Dokumentenliste ist Bestandteil dieses Gutachtens.**

# Anhang zum Gutachten Nr. 8 vom 14. September 1998 über die Problematik der Sterilisation geistig Behinderter

Verkleinerter Ausschuss 97/6

Antrag auf Gutachten von Frau W. Demeester-De Meyer, Ministerin der Flämischen Gemeinschaft für Finanzen, Haushalt und Gesundheitspolitik, über die Sterilisation geistig Behinderter.

Auftrag: Prüfung ethischer Probleme bei der Sterilisation geistig Behinderter

Co-Vorsitzende : Ph. LAMBOTTE – M. VAN NESTE

Co-Berichterstatte r : Ph. LARDINOIS – M. ROELANDT

## Basisdokumente

1. *Demande d'avis de Mme Wivina Demeester du 10.09.97  
Vraag om advies van Mevr. Wivina Demeester d.d. 10.09.97*
2. *Note de travail aux membres concernant l'aspect juridique  
Werknota aan de leden m.b.t. het juridische aspect*
- 2a-c) *Articles du Code Civil (C.C.)  
Artikelen van Burgerlijk Wetboek (B.W.)*
- 3a-c) *Loi du 26.06.90 relative à la protection des malades mentaux et ses arrêtés royaux  
d'application du 18.07.91  
Wet d.d. 26.06.90 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke en zijn  
uitvoeringsbesluiten d.d 18.07.91*
4. *Rapport au Sénat relatif à la loi du 26.06.90 susdite – Doc. parl. Sénat (1988-1989) – N°  
733-2  
Verslag aan de Senaat i.v.m. de bovenvermelde wet d.d. 26.06.90 – Parl. Doc. Senaat  
(1988-1989) – Nr 733-2*
5. *Ph. Lardinois «Images et usages de la nature en droit», publication des Facultés  
Universitaires Saint-Louis – 57 -, Bruxelles, 1993*
6. *Problématique éthique en ce qui concerne la stérilisation des handicapés mentaux :  
bibliographie – Propositions de Monsieur R. Lambotte  
Ethische problematiek betreffende de sterilisatie van mentaal gehandicapten: bibliografie  
– Voorstellen van de heer R. Lambotte*
7. *G. Hottois et M-H Parizeau, « Les mots de la bioéthique – Un vocabulaire  
encyclopédique » , Bruxelles, éd. De Boeck – 1993*
8. *M-Th. Meulders-Klein, »Considérations juridiques sur la stérilisation chirurgicale«, Annales  
du droit 1967, p 4 à 54*

9. *M. Horimont – Dombrowicz, « Aspects bioéthiques et psychologiques de la contraception chez les handicapés », thèse de doctorat – Université de Liège – Département de Gynécologie-Obstétrique – 1987*
10. *« Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten - Deel III : Ernstig demente patiënten » - Discussienota van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen - uit de koninklijke nederlandse maatschappij tot bevordering der Geneeskunst in Utrecht*
11. *J. Denekens, «Sterilisatie en mentaal gehandicapten. Wie beslist ? », proefschrift – W.I.A. – Departement Geneeskunde – 1992*
12. *V.V.J.G.-dossier : « Een ethisch debat over sterilisatie van personen met een mentale handicap. » bestaan uit 13 documenten – o.m. – Doc. 6 : « Les cahiers du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, N° 8, p 3 à 23, relatif à la contraception chez les personnes handicapées mentales »*
13. *Réponses aux trois questions posées à chacun des membres de la commission 97/6*  
*Antwoorden op de drie vragen gesteld aan de leden van de beperkte commissie 97/6*  
*13 A : document de travail R. Lambotte*  
*13 B : werknota F. Van Neste*  
*13 C : document de travail Ph. Lardinois*
- 14a *Avis du Conseil National de l’Ordre des Médecins du 13/06/81 « Stérilisation des débiles mentales », Bulletin du Conseil de l’Ordre des médecins - n°29*
- 14b *Avis du Conseil National de l’Ordre des Médecins du 15/01/94 : « Stérilisation des Handicapés mentaux », Bulletin du Conseil National de l’Ordre des médecins - n°64*
15. *J.P.M. Denekens, « Sterilization of incompetent mentally handicapped persons » (doc. de base à une intervention du Conseil de l’Europe).*
- 16a *J. Detraux « Handicap mental : une définition » (Doc. de base à l’exposé de Mr J. Detraux, expert)*
- 16b *J. Detraux, « Sexualité Procréation des Personnes Handicapées », dossier du XVI<sup>e</sup> Colloque A.I.R. du 24-25/10/97 à Besançon*
- 16c *Bibliographie proposée par Monsieur J. Detraux, expert*
17. *« Mesures de protection à l’égard des personnes qui souffrent de graves troubles de Santé », (Doc.de base à l’exposé de Mr Ph. Lardinois)*
18. *J. Gillerot, « Stérilisation des handicapés mentaux » (approche génétique et quelques chiffres) (réponse écrite à des questions posées par la commission)*
- 19a-g *Données chiffrées produites par l’Agence Wallonne pour l’Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)*
20. *J.L. Chapellier, «Sexualité des personnes handicapées : Quels repères déontologiques pour l’éducateur ? » (doc. de base à la conférence du 07.11.97)*
21. *Ch. Lavigne, « Entre Nature et Culture : la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales » in les cahiers du CTNERHI n° 72 – 1996*
22. *Bibiographie en matière de sexualité et handicap – proposition de l’AWIPH*
23. *« La stérilisation » avec exemple de protocole de validation, article paru dans le bulletin de l’UNAPEI de Mars 1995*

24. *Doc. de base à l'exposé juridique de Monsieur Ph. Lardinois*
- 25F. *J.P.M. Denekens, « La stérilisation d'handicapés mentaux 'incapables de prendre des décisions' » (Doc. de base à l'exposé de Mme Denekens, expert)*
- 25N. *N. J.P.M. Denekens, « Sterilisatie van 'beslissingsonbekwame' verstandelijke gehandicapten » (basisdoc. voor de uiteenzetting van Mevr. Denekens, externe deskundige)*
- 26F *« La stérilisation des personnes mentalement handicapées : le point de vue d'une association de parents », Doc. de l'A.N.H.A.M. - fév. 98*
- 26N *« Sterilisatie van personen met een verstandelijke handicap : een visie vanuit een ouderen familievereniging », Doc. van A.N.H.A.M. - feb. 98*
27. *J. Delville et M. Mercier, « Sexualité, vie affective et déficience mentale » éd. De Boeck*
28. *J. Delville, « Procréation et déficience intellectuelle : quelles interventions », article à paraître in DIEDERICH « La Stérilisation des personnes déficientes mentales »*
29. *M.A. Feldman, N. Walton-Allen, « Effects of Maternal Mental Retardation and Poverty on Intellectual, Academic, and Behavioral Status of School-Age Children » in American Journal on Mental Retardation 1997, Vol. 101, N°4, 352-364*
30. *Dr. G. Van Hove, « Ouders met een verstandelijke handicap : een stand van zaken » (uitgeverij Acco Leuven - tel (016)23.52.64) - onderzoek dat naar heel recente studies (o.a. 96/97) verwijst*
- 31F *Classification OMS en matière d'arriération mentale*
- 31N *Classificatie van de WGO inzake mentale achterstand*
32. *J. Delville « Procréation et déficience mentale : quelles situations ? quelles interventions ? » Doc. de base pour le colloque « Déficiences intellectuelles et parentalité » à Lille 5-7 novembre 1997*
33. *J. Delville, « Expériences d'accompagnement de personnes déficientes mentales autour du thème de la parentalité », Doc. de base pour le colloque de Lille, 5-7 novembre 1997, op cit. N° 32*
- 34N *« De verklaring van de rechten van de patiënt », Tijdschrift van de Nationale Raad van Geneesheren, Nr 77*
- 34F *« La déclaration des droits du patient », Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Médecins, N° 77*
35. *Colette - Basecqz, S. Demars, M.-N. Verhaegen, « L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale », Revue de Droit de la Santé - Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1997-98 - 3*
36. *A. Bernard et D. Siroux, « Réglementation de la stérilisation chez les personnes handicapées mentales à l'étranger », C.C.N.E. n°8, 1996*
37. *Résolution du Parlement européen sur les droits des handicapés mentaux en date du 16.09.92, C 284/49*
38. *E. Fuchs, « Problèmes éthiques : droits de la personne et droits de la société » in Folia Bioethica N° - Nr10 ( éd. de la Société suisse d'éthique biomédicale )*
39. *R. De Guchteneere, « A propos de la loi allemande sur la stérilisation », éd. de la Cité chrétienne, Bruxelles.*

-----