



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Sur la stérilisation des personnes incapables de discernement

Prise de position N° 7/2004

Résumé

Le CNE présente une prise de position sur la question suivante : la stérilisation des personnes incapables de discernement devrait-elle être autorisée dans certaines situations ? Ce faisant, elle s'appuie sur le projet de loi sur la stérilisation et les discussions qu'il a suscitées au Parlement.

La stérilisation de personnes incapables de discernement ne devrait entrer en ligne de compte qu'au titre de solution de dernier recours (*d'ultima ratio*), si le bien-être des intéressé(e)s est menacé par une grossesse et que cette dernière ne peut pas être évitée par d'autres méthodes contraceptives. La stérilisation doit donc servir le bien-être des personnes concernées, être prévue dans leur intérêt et non pour des motifs eugéniques.

Les motifs acceptables qui ne permettent pas le recours à d'autres méthodes contraceptives sont (variante A, restrictive) des raisons uniquement médicales (p. ex. effets secondaires des hormones), soit (variante B, élargie) des raisons médicales et psychosociales.

Si la personne incapable de discernement se prononce contre l'intervention de stérilisation ou manifeste son refus, celui-ci ne peut être interprété comme refus de la stérilisation à proprement parler, mais plutôt comme un rejet de l'intervention en tant que telle. Une stérilisation effectuée contre la volonté de l'intéressé(e) ne représenterait donc pas une contrainte exercée à l'encontre d'une volonté éclairée, mais sans doute une intervention ressentie comme forcée. A ce titre, elle est condamnée par la majorité de la Commission. Le refus de l'intervention doit à son avis être accepté comme raison suffisante d'y surseoir pour les raisons suivantes : protection de l'intégrité corporelle, refus d'une intervention vécue comme traumatisante et respect de la volonté du patient. A l'inverse, la sauvegarde à long terme du bien-être des personnes incapables de discernement plaiderait pour l'attitude opposée.

1 Contexte actuel

1.1 Définitions

Par stérilisation, on entend la suppression définitive, chez une femme ou un homme, de la capacité de procréer par une intervention chirurgicale sur les trompes utérines ou les canaux déférents.

Chez les femmes, l'opération consiste à sectionner ou à ligaturer les trompes utérines, par laparoscopie, par laparotomie (incision de la paroi abdominale) ou par voie vaginale. La stérilisation laparoscopique par coagulation est la méthode qui présente le moins de risques de complications. Elle compte parmi les méthodes de contraception les plus sûres.

Les perspectives d'un rétablissement de la fécondité dépendent de l'étendue et du segment saisi lors de la stérilisation laparoscopique par coagulation. Pour les couples en bonne santé, le rétablissement fonctionnel a, au maximum, 70 % de chances d'aboutir à une grossesse.

Chez l'homme, la résection chirurgicale des canaux déférents (vasectomie) est une méthode simple et sûre, qui se pratique sous anesthésie locale en ambulatoire. Sa fiabilité contraceptive est équivalente à celle de la stérilisation tubaire. Le rétablissement fonctionnel des canaux déférents est possible avec un taux de réussite allant jusqu'à 80 %, sans pour autant que la fécondité soit garantie.

La notion de stérilisation est à distinguer de la castration, de l'ovariectomie et de l'hystérectomie. Ces opérations provoquent aussi l'infertilité mais elles impliquent l'ablation des organes de la reproduction (testicules, ovaire, utérus).¹

1.2 La stérilisation aux fins de prévention de la grossesse chez des personnes incapables de discernement

La stérilisation des personnes incapables de discernement à des fins de contraception soulève des questions éthiques à plusieurs niveaux.

En premier lieu, cette intervention se voit souvent reprocher d'être en soi une pratique eugénique. En effet, elle sélectionne un groupe d'individus dont la procréation est jugée inopportune et empêche toute descendance par une intervention chirurgicale supprimant la fonction procréatrice et discriminant, par là-même, les personnes concernées. Cet argument est surtout avancé dans le contexte historique des pratiques de stérilisation utilisées pendant le IIIe Reich.²

Deuxièmement, il ne va pas de soi que la stérilisation d'une personne incapable de discernement puisse se justifier sur le plan éthique et, le cas échéant, dans quelles circonstances. En novembre 1999, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) avait mis en consultation des directives sur la stérilisation des handicapés mentaux qui prévoyaient des indications très restrictives pour une stérilisation, considérée comme *ultima ratio*. Ces directives suscitérent une levée de boucliers qui lui fit retirer son texte, remplacé en 2001 par une recommandation interdisant provisoirement la stérilisation de personnes incapables de discernement qui présentent un handicap mental, interdiction prononcée « au vu de l'actuel *vide juridique*. ». Selon l'ASSM, « il est du ressort des instances législatives de formuler les conditions-cadres en vue d'autoriser de telles interventions ».³

Troisièmement, l'utilisation de la stérilisation comme méthode contraceptive est elle aussi controversée. Elle suscite des réserves du fait de son potentiel d'abus discriminatoires⁴, mais aussi de la prétention de maîtriser son propre corps qu'elle exprime, comme toute forme de contraception. Même le Comité consultatif national d'éthique français fonde sa position libérale en faveur de la stérilisation volontaire aux fins de contraception sur une conception - qui ne va pas forcément de soi - du droit et de l'obligation du sujet moral d'influer sur sa propre capacité reproductrice.⁵

Enfin, certains groupes sociaux sont toujours attachés à la conviction qui refuse pour des raisons religieuses à l'être humain de contrôler sa fécondité par des méthodes contraceptives. Il n'en reste pas moins que la société reconnaît universellement le droit au contrôle des naissances et les tabous qui entourent la contraception et la sexualité sont tombés pour l'essentiel. D'ailleurs, les femmes considèrent que le contrôle de leur fécondité et la responsabilité qu'elle implique sont une composante essentielle de l'égalité et de leur autonomie.

¹ Lutwin Beck: « Sterilisation. Zum Problemstand », in Wilhelm Korff et al. (éd.) : *Lexikon der Bioethik* (Gütersloh, Gütersloher Verlagshaus 1998), vol. 3, s. 461s.

² Peter Wolfgang Gaidzik / Hans-Dieter Hiersche : « Historische, rechtstatsächlich und rechtpolitische Aspekte der Sterilisation Einwilligungsunfähiger », *MedR* 1999, cahier 2, p. 58-63.

³ Le texte mis en consultation a été publié dans le *Bulletin des médecins suisses* 81(2000) : p. 389-394. Les « Recommandations concernant la stérilisation de personnes mentalement déficientes » émises en 2001 peuvent être consultées sur le site : www.samw.ch

⁴ Cf. également le débat, très proche du présent sujet, mené en décembre par l'organisme américain de surveillance des médicaments sur le Norplant, un produit autorisé en 1990 (implants contraceptifs sous-cutanés, ces bâtonnets ont une durée d'action de 5 ans). cf. Bonnie Steinbock: „Coercion and Contraception“, in: Ellen Moskowitz / Bruce Jennings (eds.) : *Coerced Contraception*. Washington D.C.: Georgetown University Press 1996, pp. 53-78.

⁵ La stérilisation à des fins contraceptives (non indiquées sur le plan médico-thérapeutique) « repose sur une autre conception des droits et responsabilités du sujet moral » et, par conséquent, représente une « restriction excessive des libertés individuelles en matière d'exercice de la capacité de procréer. » (Comité consultatif national d'Éthique de France, CCNE : Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. Avis n° 50, 3 avril 1996 (www.ccne-ethique.fr)).

2 Raison d'être

Pendant les travaux préliminaires à la *Loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation de personnes (loi sur la stérilisation)*, des divergences sont apparues entre la Commission des affaires juridiques du Conseil national et le Conseil fédéral sur l'épineuse question éthique concernant la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement. Le projet de loi formulé par la Commission prévoit d'exclure obligatoirement la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement si elle a « manifesté son opposition à l'intervention ». Le Conseil fédéral critique ce point en proposant une réglementation qui ne se base pas sur un tel refus ou sur l'absence de consentement. Cette réglementation permettrait la stérilisation même en cas de refus, sous certaines conditions légales étroitement définies. Lors de la séance du 10 mars 2004, le Conseil national a suivi la proposition du Conseil fédéral à la majorité d'une voix (79 contre 78). Le projet sera donc transmis au Conseil des Etats.

La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE) a étudié les questions éthiques qu'elle jugeait pertinentes en la matière et souhaite que la présente recommandation contribue à clarifier la situation. A cette fin, elle a examiné les positions et les arguments avancés dans les deux documents et a procédé à une audition d'experts le 3 mars 2004 à l'Hôpital universitaire de Zurich. C'est sur cette base qu'elle a élaboré le présent document, discuté lors de la séance plénière du 7 avril 2004, complété et approuvé, après une nouvelle consultation, le 26 mai 2004.

3 Position de la Commission des affaires juridiques du Conseil national et projet de loi sur la stérilisation

Le 23 juin 2003, la Commission des affaires juridiques du Conseil national a approuvé le projet de *loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation de personnes (loi sur la stérilisation)*. Ce projet résulte de l'initiative parlementaire déposée par la conseillère nationale Margrit von Felten, portant dédommagement des victimes de stérilisations forcées en Suisse. La question de la stérilisation n'est pas explicitement réglée dans le droit fédéral actuel, il convient donc, selon la Commission, d'assortir la réglementation sur les dédommagements d'une nouvelle loi sur la stérilisation qui clarifie la situation et préviendra les abus.

Le projet de loi sur la stérilisation fixe un âge minimum de 16 ans (proposition de minorité : 18 ans). Une personne capable de discernement et majeure peut être stérilisée si elle a donné son contentement librement et par écrit, sur la base d'une information complète. Si elle est mineure ou interdite, son consentement libre et éclairé doit s'accompagner de l'accord de son représentant légal. Si l'incapacité de discernement est temporaire, la stérilisation doit être interdite. La stérilisation de personnes durablement incapables de discernement reste assortie d'une interdiction de principe, mais avec des dérogations à prévoir dans des cas exceptionnels. L'article 7 autorise à titre exceptionnel la stérilisation d'une personne de plus de 16 ans (proposition de minorité : 18) durablement incapable de discernement si l'intervention est motivée par la seule sauvegarde des intérêts et de la santé physique et mentale de la personne concernée; qu'aucune autre forme de contraception (y c. la stérilisation volontaire du partenaire capable de discernement) n'est envisageable; que la conception et la naissance d'un enfant sont à prévoir; que, par ailleurs, l'autorité de tutelle a donné son accord et enfin si, comme il est stipulé dans le projet de loi, la personne concernée n'a pas « manifesté son opposition à l'intervention ».

Le rapport explicatif de la Commission des affaires juridiques note qu'avec la prise en compte de l'opposition exprimée par la personne concernée, la « stérilisation forcée » est catégoriquement interdite. Cette notion renvoie à des pratiques courantes en Suisse entre la fin du XIXe siècle et les années 1980 qui consistaient à stériliser les personnes atteintes de handicaps mentaux pour des raisons d'hygiène sociale, économiques ou eugéniques. Souvent, ces interventions étaient pratiquées contre la volonté des intéressé(e)s ou après avoir obtenu le consentement sous la contrainte.

Le rapport précise que la notion d'opposition englobe toute forme de refus (verbal, non-verbal ou réaction physique de défense). Les motifs de l'opposition importent peu. Même une « peur diffuse conduisant au refus de l'intervention du médecin » constitue un refus juridiquement valable. L'opposition, même exprimée juste avant l'opération, doit invalider tout consentement préalable.

La Commission est consciente de la contradiction qui existe entre le respect de la volonté qui s'oppose à l'intervention et l'incapacité de discernement durable. Elle la lève en apportant la distinction suivante : dans le cas d'une opposition, c'est la « volonté naturelle » qui s'exprime et non une « volonté au sens légal ». Cette dernière implique la capacité de discernement, contrairement à la première.

Ainsi, la position de la Commission est de respecter, autant que possible, l'autonomie et la personne concernée même si elle se trouve dans un état attesté d'incapacité de discernement durable. La stérilisation est une atteinte grave à l'intégrité corporelle au sens de l'art. 122 du Code pénal. Il s'agit d'une mesure chirurgicale visant la perte de la fonction reproductrice et non la guérison ou la prévention d'une maladie chez le/la patient(e). Par ailleurs, la stérilisation présente un impact important pour la personne concernée. Seul son consentement éclairé peut lever l'illicéité de la stérilisation. A défaut de décision qualifiée, prise librement et en connaissance de cause, il faut qu'il y ait pour le moins absence d'opposition, même si celle-ci ne résulte pas d'une compréhension véritable de la situation.

Dans la pratique médicale, on retrouve deux situations comparables par certains aspects, à savoir la recherche sur des sujets incapables de discernement et le don de tissus ou de cellules régénérables par des personnes vivantes à des fins de transplantation. La Commission est favorable à une réglementation analogue. Selon les règles internationales d'éthique⁶ de la recherche médicale, le refus de fait signifié par un enfant ou tout autre personne incapable de discernement constitue un motif d'exclusion de l'expérience médicale. L'art. 13, 2 g, du projet de loi du 12 septembre 2001 sur la transplantation et la décision du Conseil national du 17 décembre 2003 ne permettent un prélèvement que si « aucun indice ne donne à penser qu'une personne incapable de discernement s'opposerait à un prélèvement ».

4 Position du Conseil fédéral

Dans sa prise de position du 3 septembre 2003, le Conseil fédéral se rallie à l'argumentation et à l'objectif de la loi sur la stérilisation proposés mais demande, entre autres, que la réglementation concernant les personnes durablement incapables de discernement soit modifiée. Ces modifications portent sur plusieurs éléments des dérogations à l'interdiction de principe. La CNE se réfère aux deux parties suivantes de l'art. 7, al. 2a :

⁶ par exemple les lignes directrices « International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects », CIOMS/WHO, Geneva 1993, Guideline 6, « research involving individuals who ... are not capable of giving adequately informed consent » : « a prospective subject's refusal to participate in non-clinical research is always respected ».

a(1) : Selon le projet de loi, la stérilisation n'est admissible que si (entre autres) elle « est pratiquée exclusivement dans l'intérêt de la personne concernée ». Le Conseil fédéral demande que cette condition soit reformulée comme suit : « Elle doit notamment être pratiquée, toutes circonstances considérées, dans l'intérêt de la personne concernée ». L'intérêt exclusif de la personne est remplacé par des considérations sur sa situation globale. Cette formulation exclurait toujours des considérations de politique sociale, mais tiendrait compte, de manière appropriée, des « intérêts de tiers comme ceux des proches ».

La restriction aux interventions pratiquées « exclusivement dans l'intérêt de la personne concernée » reviendrait à dénier toute pertinence aux intérêts des proches, un point critiqué pendant la procédure de consultation.

a(2) : Le projet de loi exclut la stérilisation si une personne incapable de discernement a « manifesté son opposition à l'intervention ». Le Conseil fédéral propose donc de supprimer cette condition.

Le Conseil fédéral estime que le concept de « volonté naturelle (à l'origine du refus) » chez la personne incapable de discernement ne convainc pas. Il pousse l'argumentation plus loin en se fondant aussi sur l'intérêt des personnes concernées. Pour le Conseil fédéral, une application conséquente de cette norme conduirait à une « interdiction de fait de la stérilisation », car de nombreuses personnes atteintes d'un handicap mental grave ont une « peur disproportionnée d'exams ou d'actes médicaux et particulièrement des piqûres ». Or, une grossesse, un accouchement ou, le cas échéant, un avortement seraient « encore plus traumatisants » pour une femme incapable de discernement. Dans une telle situation, l'impossibilité de pratiquer une stérilisation ne serait pas dans l'intérêt de la personne concernée, dès lors qu'aucune autre méthode contraceptive appropriée n'est disponible (conformément à l'art. 7.2b). En effet, la seule alternative serait alors d'« empêcher tout contact sexuel », une mesure qui ne serait pas non plus dans l'intérêt de la personne concernée.

Sur d'autres points, le Conseil fédéral souhaite des conditions plus rigoureuses. Ainsi la stérilisation ne devrait-elle être permise que si l'incapacité de la personne à assumer ses responsabilités parentales rendait inévitable la séparation d'avec l'enfant à la naissance ou si la grossesse mettait gravement en danger la santé de la femme. De plus, il conviendra d'opter pour l'intervention chirurgicale présentant les meilleures chances de rétablissement de la fécondité. En effet, les perspectives de réussite varient selon le type d'intervention choisi et le segment des trompes ou canaux déférents interrompu par l'intervention.

L'exigence de clarification éthique de la problématique de la stérilisation tire son origine de l'histoire et du détournement de cette intervention chirurgicale à des fins de biopolitique raciste. Entre 1935 et 1975, 62 888 personnes, le plus souvent des femmes, furent stérilisées en Suède. Une grande partie des victimes étaient des *tattare* (désignation en suédois des personnes de souche tzigane). La plupart des stérilisations furent pratiquées en 1949 (!). Au début (1935), l'intervention était presque toujours motivée par l'eugénisme, et pratiquée sans demande de la personne concernée, souvent même contre sa volonté et parfois sans que l'intéressé(e) n'en ait conscience. A la fin de cette période (1975), les stérilisations étaient pratiquement toutes motivées par des raisons médicales⁷. En 1997, la révélation de ces pratiques au grand public déclencha une onde de choc en Suède. La commission d'enquête instituée en 1997 conclut que dans la plupart des cas tout laissait penser qu'il s'agissait, dans les faits, de stérilisations forcées. Même si le consentement exigé par la loi existait, il avait souvent été obtenu par la ruse ou la contrainte. Ainsi la stérilisation était-elle souvent une condition pour pouvoir sortir d'un asile ou pour percevoir des aides de l'Etat, ou encore une interruption volontaire de grossesse n'était-elle autorisée que si la personne acceptait d'être stérilisée⁸. En Suède, la nouvelle base légale introduite en 1999 permit aux victimes stérilisées avant 1976 de demander réparation à l'Etat. La situation en Suède a déclenché en Suisse un débat sur le dédommagement des victimes des stérilisations non volontaires dans notre pays.

La pratique de la stérilisation sans le consentement de l'intéressé ou contre sa volonté était également courante dans d'autres pays. En Allemagne, la stérilisation était la méthode de choix dans le cadre de « l'hygiène raciale ». La législation adoptée après l'arrivée au pouvoir des nazis autorisait la stérilisation forcée de malades psychiques et d'handicapés mentaux voire même d'alcooliques. Les chiffres ne sont disponibles que pour les trois premières années du régime, à savoir de 1934 à 1936 (62 463 ; 71 760 ; 64 646). En extrapolant ces chiffres jusqu'au début de la guerre, on estime que 350 000 personnes ont été victimes de stérilisation forcées en Allemagne⁹. De telles interventions ont également été relevées dans d'autres pays (Danemark, Norvège, Canada) ainsi qu'aux Etats-Unis, où l'on compte environ 50 000 stérilisations non volontaires entre 1907 et 1947, pour moitié sur des personnes dites « faibles d'esprit »¹⁰, réalisées dans 33 Etats. La recherche historique a déjà démontré par le passé qu'en matière d'eugénisme, la Suisse ne s'est pas contentée de suivre le mouvement, mais que des personnalités très en vue comme Auguste Forel et Ernst Rüdin comptaient parmi les initiateurs et les chevilles ouvrières de ce courant¹¹. Il ne fait aucun doute que dès le début du XX^e siècle, on pratiqua des stérilisations eugéniques contre la volonté des intéressés ou avec un « consentement » obtenu par contrainte. Au fil des années, la stérilisation n'obéit plus à des motifs eugéniques mais devint une mesure de contraception définitive appliquée aux personnes incapables d'assumer leurs responsabilités parentales. En Suisse, il est difficile de trouver des chiffres pour ces cas¹².

⁷ Benno Müller-Hill : « Lessons from a Dark and Distant Past », in Angus Clarke (ed.): *Genetic Counselling: Practice and Principles* (London: Routledge 1994), pp. 133-141; publié par Helga Kuhse / Peter Singer (eds.): *Bioethics. An Anthology* (Oxford: Blackwell 1999), pp. 182-187.

⁸ Regina Wecker : « Vom Verbot, Kinder zu haben, und dem Recht, keine Kinder zu haben. Zu Geschichte und Gegenwart der Sterilisation in Schweden, Deutschland und der Schweiz » *Figurationen* 4/2 (2003) : p. 101-119, cit. p. 105 s.

⁹ Müller-Hill op. cit.

¹⁰ Marie-Hélène Parizeau : « Stérilisation », in Gilbert Hottois / Jean-Noël Missa (eds.) : *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* (Bruxelles: DeBoeck 2001), p. 759-762.

¹¹ Références : Wecker (2003), p. 106 et surtout Geneviève Heller / Gilles Jeanmonod / Jacques Gasser : *Rejetés, rebelles, mal adaptés. Débats sur l'eugénisme. Pratiques de la stérilisation non volontaire en Suisse romande au XX^e siècle* (Chêne-Bourg/Genève/Paris : Georg 2002).

¹² Heller, Jeanmonod et Gasser (2002, p. 417) fournissent néanmoins des chiffres pour certains cantons, p. ex. Vaud 1928-1985 : 187 stérilisations « non volontaires » de « débiles mentales », sachant toutefois qu'aucune distinction n'est faite entre les motifs eugéniques et les autres ; canton de Neuchâtel 1978-1999 58 stérilisations « non volontaires » de « handicapées mentales ».

Avec l'eugénisme en toile de fond, il s'avère que la stérilisation contre la volonté de l'intéressé ou sans son consentement (stérilisation non volontaire) est d'emblée entachée d'un grief éthique sérieux, celui de la discrimination d'un groupe social supposé « inférieur » et de la prévention autoritaire d'anomalies héréditaires ou de maladies. De nos jours, la stérilisation eugénique passe à juste titre pour une violation des droits de la personne et une grave atteinte à la dignité humaine.

D'un autre côté, la stérilisation sur demande considérée comme méthode contraceptive sûre n'est pas exempte de controverses. La morale catholique refuse cette intervention au motif que l'Homme, créé par Dieu, ne peut disposer de son corps et de sa vie de manière inconditionnelle. L'éthique protestante, par contre, est tolérante¹³. L'éthique judaïque refuse la stérilisation pour d'autres raisons et ne la conçoit que dans le cas où elle protège la femme d'un risque précis¹⁴. L'éthique féministe affiche deux positions : d'un côté, elle réclame pour les femmes le droit de disposer librement de leur corps par le recours aux techniques existantes ; de l'autre, des voix s'élèvent contre la répartition éminemment inégale des contraintes liées à la contraception, une inégalité renforcée dans un contexte où la stérilisation concerne majoritairement les femmes. Si le but est d'atteindre la plus grande liberté possible en matière de procréation, il conviendra de préférer les solutions réversibles à des méthodes souvent définitives¹⁵.

La discussion sur la stérilisation des handicapés mentaux pour des raisons non thérapeutiques se situe à mi-chemin entre ces deux débats. A l'appui de la stérilisation dans certaines circonstances, on peut invoquer différents motifs : considérations économiques (la nécessité d'assurer soins et soutien aux enfants sur une longue période) ; considérations sociales (la responsabilité parentale difficile ou impossible à assumer) ; contraception (face à l'incapacité du sujet de contrôler sa fécondité au moyen de contraceptifs) ; liberté sexuelle (la stérilisation permet de mener une vie affective et sexuelle plus satisfaisante et elle dissipe la crainte de mettre au monde des enfants dont on ne pourra pas s'occuper).

Les arguments en faveur d'une acceptation éthique sont le bien-être des personnes incapables de discernement, le bien de l'enfant et la répartition équitable des ressources. Ces trois types d'argumentation sont d'inspiration utilitariste en ce qu'elles mettent en balance les conséquences positives et les inconvénients¹⁶. Ils n'en sont pas moins convaincants car ils mettent en avant les retombées concrètes éprouvées par les personnes concernées, leurs enfants et leurs proches.

Alberto Bondolfi a fortement marqué la distinction opérée entre la stérilisation *eugénique*, qui vise à empêcher la transmission de tares héréditaires et la *stérilisation d'assistance*, qui résulte d'une obligation de bienfaisance au bénéfice des personnes incapables de discernement. La stérilisation eugénique est condamnable parce qu'elle dénie aux personnes concernées l'égalité de traitement qui leur revient au regard d'intérêts légitimes. La stérilisation d'assistance, par contre, doit servir les intérêts présumés des incapables de discernement directement concernés. Dans certaines conditions, définissables, la stérilisation peut clairement être interprétée comme étant l'expression de tels intérêts. Selon Alberto Bondolfi, « seule une procédure réglementée et résultant d'une législation adoptée démocratiquement permettra d'attester et de justifier les motifs et les circonstances de la stérilisation de manière à ce que l'intervention soit non seulement légale mais également légitime sur le plan moral. »¹⁷

¹³ Gerfried W. Hunold : « Sterilisation. 3. Ethisch », Wilhelm Korff et al. (éd.): *Lexikon der Bioethik* (Gütersloh, Gütersloher Verlagshaus 1998), vol. 3, pp. 463

¹⁴ Philipp Weiss : « Transkulturelle medizinische Ethik: Judentum », Alberto Bondolfi / Hansjakob Müller (Hrsg.): *Medizinische Ethik im ärztlichen Alltag* (Bâle/Berne : EMH 1999), p. 417-432, spéc. p. 428.

¹⁵ Rosemarie Tong : *Feminist Approaches to Bioethics* (Boulder: Westview 1997), p. 120ss.; Parizeau (2001), p. 761.

¹⁶ Marie-Hélène Parizeau : « Stérilisation », Gilbert Hottois / Jean-Noël Missa (eds.) : *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* (Bruxelles : DeBoeck 2001), pp. 759-762.

¹⁷ Alberto Bondolfi : « Ein heikles Problem der angewandten Ethik: Ist die Sterilisation geistig behinderter Menschen ethisch legitimierbar ? » *Neue Zürcher Zeitung*, 17 février 2001, p. 95.

Les adversaires de la stérilisation lui opposent des arguments catégoriques : il est souvent fait référence au caractère fondamentalement condamnable de l'aspect eugénique inhérent à la stérilisation pratiquée sans le consentement ou malgré la résistance des intéressé(e)s. La discrimination implicite des personnes jugées impropres à la procréation porterait atteinte à la dignité humaine et au droit fondamental de procréer.

6 Considérations de la CNE

Après examen de tous les arguments, la CNE conclut qu'il est possible de distinguer nettement, du point de vue tant normatif que conceptuel, entre la stérilisation pour des motifs eugéniques et celle qui vise le bien-être des intéressés. Certes, dans les deux cas, il y a bel et bien sélection, puisque des personnes sont empêchées de procréer au vu de leur constitution physique ou mentale. Cependant, le propre de la stérilisation eugénique est d'empêcher une descendance qui pourrait hériter des traits indésirables de la personne concernée. Or une telle motivation ne peut être automatiquement imputée à la stérilisation effectuée pour le bien des intéressés. Il s'agit dans ce cas de choisir l'intervention la moins lourde possible pour éviter une grossesse lorsque cette dernière, son interruption ou encore la séparation inévitable d'avec l'enfant aurait des conséquences douloureuses, voire traumatisantes, pour une personne mentalement handicapée.

Si l'intérêt des personnes concernées est certes primordial, des motifs autres qu'un refus exprimé clairement (ou l'absence d'un refus) peuvent être décisifs dans le cas d'individus incapables de discernement. L'incapacité de discernement peut reposer sur le fait qu'une personne n'est pas à même de faire le lien entre ses intérêts à plus long terme et l'intervention proposée. Ces motifs comprennent, p. ex., le désir d'une sexualité vécue librement.

Il existe actuellement de nombreuses méthodes contraceptives. C'est pourquoi il y a presque toujours une alternative à la stérilisation. L'aide aux personnes durablement incapables de discernement doit inclure un accompagnement suivi et respectueux de l'activité sexuelle et de la contraception. Il n'en reste pas moins que les autres moyens contraceptifs sont parfois invasifs (stérilet, injection trimestrielle, implant sous-cutané, anneau contraceptif, etc.). Il arrive que ces méthodes causent des effets secondaires ou soient inutilisables pour des raisons de santé.

Bien que récent, le droit des handicapés mentaux à une sexualité vécue n'est plus guère contesté. Se pose alors la question de la contraception. Surtout dans les établissements spécialisés, le personnel soignant et parfois les parents souhaitent, et c'est bien compréhensible, que ce droit puisse être exercé le plus simplement possible, sans risque et sans peur. C'est pourquoi la stérilisation est parfois ressentie comme un soulagement.

D'un autre côté, la stérilisation constitue une atteinte à l'intégrité corporelle, inacceptable tant qu'il y a d'autres possibilités.

Il faut aussi tenir compte du fait que le recours à d'autres moyens de contraception nécessite davantage d'efforts et d'explications. Pour les parents, le personnel soignant et les éducateurs, la sexualité est un thème délicat.

Dans la pratique, la stérilisation et l'expertise attestant une incapacité de discernement en vue d'une stérilisation concernent presque exclusivement les femmes, tout simplement car ce sont elles qui peuvent tomber enceintes. Ainsi, il est difficile, voire impossible, de corriger par le biais de la stérilisation (qui serait bien plus simple chez l'homme) le fardeau inégal de la contraception entre hommes et femmes.

Une expertise concluant à une incapacité durable de discernement ne peut être prise en compte que si elle a été établie dans la perspective d'une stérilisation éventuelle. Une incapacité de discernement « générale » ou relative à d'autres domaines ne ferait pas foi. L'expertise doit porter spécifiquement sur la stérilisation et, dans ce contexte, il y a incapacité de discernement lorsque la personne n'est pas à même de reconnaître et d'évaluer la portée de sa décision. Il est certes difficile de déterminer le caractère permanent de l'incapacité de discernement. En effet, celle-ci ne peut être évaluée que pour une question précise et à un moment donné. C'est pourquoi ces évaluations reposent nécessairement sur un pronostic et la possibilité éventuelle d'une amélioration de la capacité de discernement.

Il convient également de penser au rôle des institutions : il est parfois arrivé que des femmes sexuellement actives ne soient acceptées que si elles étaient stérilisées. Cette condition constitue une contrainte indirecte. Une loi sur la stérilisation doit être en mesure de distinguer, sur la base d'une procédure crédible et moralement fondée, la stérilisation d'inspiration eugénique de celle qui vise le bien des intéressé(e)s, et doit empêcher efficacement la stérilisation eugénique. Elle doit également déterminer quand une personne incapable de discernement qui refuse une intervention peut malgré tout être stérilisée. Ce faisant, elle doit empêcher les pressions indirectes. En effet, le danger d'arbitraire existe dans les deux cas.

7 Recommandations

- (1) *Stérilisation des personnes incapables de discernement.* Tout comme la Commission des affaires juridiques et le Conseil fédéral, la CNE est d'avis que la stérilisation de personnes jugées « durablement incapables de discernement » lors d'une expertise psychiatrique devrait rester interdite en principe. En effet, la stérilisation est une intervention qui supprime la fonction reproductrice et n'a aucun but thérapeutique. Elle constitue donc une grave atteinte à l'intégrité corporelle et peut être vécue par les personnes concernées et leurs proches comme une atteinte à l'identité et à la dignité ainsi qu'une humiliation sociale.
- (2) *Terminologie.* La stérilisation est une « intervention chirurgicale » et pas nécessairement une intervention médicale. N'oublions pas, en effet, que la médecine repose sur un ethos éthique médical qui implique l'intention de guérir. La définition à l'art. 2 du projet de loi devrait être modifiée en conséquence.
- (3) *Contraception.* Les personnes durablement incapables de discernement qui sont sexuellement actives et susceptibles de procréer ont besoin de méthodes contraceptives adaptées. Il existe actuellement un grand nombre de méthodes fiables, bien tolérées et réversibles. Outre la pilule et les injections trimestrielles, il existe le stérilet, les implants sous-cutanés, l'anneau contraceptif et les patchs qui diffusent des hormones à travers la peau. Mais il faut aussi envisager des mesures sociales, l'éducation sexuelle avec, si possible, l'implication du partenaire de la personne incapable de discernement. La stérilisation en tant que méthode contraceptive n'est envisageable que comme dernier recours (*ultima ratio*), lorsqu'il n'y a pas d'autre possibilité.
- (4) *Age limite minimum.* La CNE est d'avis que la limite d'âge pour la stérilisation devrait passer de 16 à 18 ans, y compris pour les personnes durablement incapables de discernement. En effet, la stérilisation abolit définitivement la fonction reproductrice et on ne devrait y recourir qu'après que d'autres moyens contraceptifs aient été sérieusement essayés.

- (5) *Opposition des personnes concernées.* La CNE partage les doutes du Conseil fédéral quant au concept de « volonté naturelle de refus » de la personne incapable de discernement. La CNE propose néanmoins de distinguer le refus de la stérilisation du refus de l'intervention. Si la personne incapable de discernement se prononce contre l'intervention ou s'en défend, cela ne peut pas être interprété comme un refus de la stérilisation (c'est-à-dire d'une opération visant à abolir la fécondité, à empêcher une éventuelle grossesse et ses conséquences pénibles, etc.) ; mais il s'agit bel et bien d'un refus de l'intervention en tant que telle, refus qui est peut-être dû à une compréhension limitée de sa signification et de sa portée. Il ne saurait donc être ici question de « contrainte » au sens strict (c'est-à-dire du fait de passer outre à une décision éclairée), bien que les personnes concernées l'éprouveraient comme une contrainte. Il s'agirait sans doute d'une mesure imposée et donc, dans ce sens limité, d'une intervention coercitive.

La Commission n'est pas unanime quant à l'évaluation éthique de cette question. Pour la majorité de ses membres, le refus de l'intervention doit être accepté comme raison suffisante d'y surseoir. Pour eux, il importe de protéger l'intégrité corporelle et, par conséquent, les capacités reproductrices, essentielles à la dignité et à l'identité. Lors d'une intervention non thérapeutique, la priorité doit aller au respect de la volonté du patient, même si celle-ci repose sur une compréhension limitée de l'intervention et de sa portée. L'usage de la contrainte, voire de la force, aurait des répercussions douloureuses ou traumatisantes et peut être vécu comme une humiliation ou un outrage. Quelques membres de la Commission sont plus réservés et jugent que des arguments éthiques militent pour la position inverse. Il s'agit de la protection du bien-être à long terme des personnes insuffisamment capables de discernement.

La Commission souhaite souligner qu'entre l'« intervention malgré le refus » et l'« abandon de l'intervention », un moyen terme devrait toujours être recherché - par le biais d'informations claires et d'un soutien visant à éviter la confrontation.

- (6) *Indication.* La recommandation de la CNE rejoint dans les grandes lignes la position du Conseil fédéral, sauf sur un point : une situation doit être considérée comme *ultima ratio* uniquement lorsqu'il y a des motifs *qualifiés* montrant que les méthodes contraceptives envisagées ne sont pas applicables. La Commission voit deux possibilités. Dans la variante A, seuls comptent les motifs *médicaux*. Ce serait le cas par exemple si la personne ne supporte pas le traitement hormonal ou qu'il provoque des troubles de la coagulation, ou encore que l'usage du stérilet entraîne des complications. D'autres raisons, telles que le manque d'adhérence au traitement ou les contraintes liées à une méthode contraceptive, p. ex. l'injection trimestrielle, n'auraient pas le même poids. De tels motifs devraient entraîner une modification du type de prescription, un changement de méthode contraceptive ou de cadre social et non une stérilisation. Dans la variante B, il est possible de tenir compte de motifs médicaux et psychosociaux. A titre d'exemple la confusion, la non-adhérence, mais aussi des difficultés particulières dues à la précarité ou à une situation familiale problématique. Cette seconde variante moins limitative pour les intéressé(e)s présente l'avantage que la stérilisation resterait possible quand les autres méthodes contraceptives seraient trop astreignantes.
- (7) *Contrôle.* Si l'exception à une interdiction générale de la stérilisation pour les personnes durablement incapables de discernement était instituée pour les motifs mentionnés dans notre recommandation n°6 - c.-à-d. que les méthodes contraceptives ne peuvent être utilisées pour des raisons médicales ou psychosociales - le médecin attestant de ces raisons aurait un pouvoir considérable sur l'individu. C'est pourquoi la CNE recommande que la loi impose un second avis, formulé par un organe cantonal de planning familial reconnu (centre de planning familial, de conseil en matière de grossesse et de sexualité, p. ex.).
- (8) *Capacité de discernement.* La validité d'un désir de stérilisation dépend de la capacité de discernement et non de la majorité civile. Les mineurs capables de discernement devraient prendre eux-mêmes leur décision sans devoir demander l'accord du détenteur de l'autorité parentale.

Ont été entendus les experts suivants :

- Katharina Bärtschi, mère de deux enfants polyhandicapés
- Florence Droz, psychiatre
- Jakob Fischer, responsable d'un centre pour handicapés
- Hans Jakob Ritter, lic. phil., historien