

Recommandations concernant la stérilisation de personnes mentalement déficientes

Complément aux directives de 1981

Avant-propos

Au printemps 2000, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a publié un projet de directives médico-éthiques pour la stérilisation de personnes mentalement déficientes en vue de le soumettre à la procédure de consultation. La révision des directives datant de 1981 avait été motivée par des articles parus dans les médias en août 1997 selon lesquels, au cours des décennies passées, un nombre important de personnes atteintes de déficience mentale auraient été systématiquement stérilisées tant en Suisse qu'à l'étranger.

La publication du projet de directives a donné lieu à de nombreuses prises de position. Les organisations de handicapés et les acteurs de l'éducation spécialisée ont émis des réflexions critiques quant à la sup-

pression de l'interdiction de stérilisation des personnes mentalement déficientes incapables de discernement.

Comme entre-temps le législateur s'est attelé à la révision prévue de la loi sur les tutelles, le Sénat de l'ASSM a décidé le 28 novembre 2000 de ne pas mettre les nouvelles directives en application. En revanche, la sous-commission qui avait déjà élaboré les nouvelles directives a mis au point – toujours sous la direction de Mme le Dr Ursula Steiner-König (Lyss) – des «recommandations» qui viendront compléter les directives de 1981 actuellement en vigueur. Ces recommandations ont été adoptées au cours de la séance du Conseil d'administration du 16 février 2001; elles peuvent donc être publiées en vue de la consultation.

Nous remercions la sous-commission pour l'important travail accompli dans le cadre de l'élaboration de ces recommandations.

Les critiques, suggestions et propositions de modifications peuvent être adressées d'ici à fin mai 2001 au Secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle; fax 061 269 90 39; e-mail: mail@samw.ch

Prof. M. Vallotton, Président de la Commission Centrale d'Ethique

Prof. W. Stauffacher, Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

Dans un premier temps, nous reproduisons ci-après les directives de 1981 – toujours en vigueur – suivies des nouvelles recommandations venant s'inscrire en complément du chapitre III de ces directives.

Directives d'éthique médicale pour la stérilisation

Approuvées en 1981; en vigueur

I. Généralités

La stérilisation chirurgicale est pour les deux sexes un moyen approprié pour empêcher toute nouvelle procréation. Une *consultation médicale individualisée*, tenant compte des conditions psychiques et physiques, doit permettre d'apprécier si l'intervention est le procédé de choix dans chaque cas particulier. En règle générale la participation du partenaire est nécessaire. Il faut indiquer clairement que les possibilités de restitution de la fonction sont minimales (dans l'éventualité de mort d'enfants, de dissolution de l'union, de nouvelle union). Un délai d'attente approprié entre l'entretien et l'intervention doit être observé.

Si l'entretien fait soupçonner l'existence antérieure d'affection psychique ou de déficience mentale, il est conseillé d'appeler en consultation *un spécialiste en psychiatrie*. Cette consultation devrait intervenir en tout cas s'il existe un doute quant à la capacité de discernement du candidat concernant l'intervention. Si le consentement juridiquement valable du patient fait défaut, la stérilisation représente une atteinte grave à l'intégrité corporelle (Code pénal suisse, art. 122, par. 1) et peut entraîner une action en dommages-intérêts ou en réparation du tort moral. L'acte n'est pas punissable si la stérilité est la conséquence inévitable d'une intervention médicale indiquée par ailleurs.

II. Stérilisation chirurgicale de sujets sains d'esprit

Des sujets sains d'esprit, capables de discernement, peuvent *décider librement* de se soumettre à une stérilisation, ce qu'ils doivent confirmer par leur signature. Le médecin doit s'assurer que le candidat n'est soumis à aucune pression. Le candidat doit savoir que les conséquences de l'intervention sont habituellement irréversibles. La stérilisation est toujours laissée à l'appréciation du médecin; il est libre de la refuser dans certains cas, contrairement au désir du candidat; il peut aussi par conviction ne pas la pratiquer.

III. Stérilisation chirurgicale de sujets déficients mentaux

Une consultation psychiatrique avec information constitue une condition préalable absolue. La consultation doit établir le diagnostic et le pronostic de la déficience mentale avec une sûreté suffisante. Si le sujet déficient mental est cependant capable d'apprécier la portée de l'intervention, il peut décider si elle doit être pratiquée, et il est seul à pouvoir le faire. S'il s'agit d'un mineur ou d'un interdit capable de discernement, il faut si possible obtenir l'accord des parents ou du tuteur pour l'intervention.

Chez un *incapable de discernement*, l'opération est *inadmissible* parce qu'il s'agit d'un droit extrêmement personnel qui ne peut pas être exercé par un suppléant légal.

La *capacité de discernement* doit être appréciée *en fonction de la situation*: Il faut éviter d'opérer un sujet qui n'a pas compris le problème avec toutes ses conséquences; il faut aussi éviter de refuser de manière inadmissible de tenir compte du désir d'un sujet qui a le droit de disposer de lui-même. Le sujet déficient mental doit au moins comprendre qu'une intervention chirurgicale sera pratiquée, et qu'elle l'empêchera de façon durable d'engendrer ou de concevoir.

Beaucoup de sujets déficients mentaux, en particulier les débiles mentaux, sont fortement dépendants de leur famille ou de ceux qui s'occupent d'eux. Il est donc important qu'ils puissent, dans toute la mesure du possible, exprimer librement leur opinion, c'est-à-dire en dehors de la présence de tiers qui les influencent. Il faut leur laisser assez de temps pour mûrir leur décision; cela exige en règle générale deux consultations séparées par un intervalle de plusieurs semaines.

Chez le sujet déficient mental, les risques d'un mécontentement ou de conséquences désagréables qui seront attribuées à l'intervention sont plus grands que chez le sujet sain. Il appartient donc au médecin de peser soigneusement les avantages et les inconvénients de chaque solution et de choisir ensuite celle qui sera la plus utile à l'intéressé.

Adoptées par le Sénat de l'ASSM le 17 novembre 1981
Prof. O. Gsell, Président de la Commission centrale d'éthique médicale de l'Académie
Prof. R.-S. Mach, Prof. A. Cerletti, Présidents de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

Recommandations concernant la stérilisation de personnes mentalement déficientes

Complément aux directives de 1981

Généralités

En complément à ses directives de 1981, l'ASSM édicte à l'attention du corps médical les recommandations suivantes, qui se rapportent uniquement aux personnes mentalement déficientes. Elles ne concernent pas les malades psychiques.

Les personnes handicapées mentales doivent pouvoir bénéficier d'une assistance médicale et psychosociale complète, appropriée à leur cas individuel, concernant les mesures contraceptives à leur disposition, mais également la fondation d'une famille. A ce propos, il convient de tenir compte du contexte génétique. Dans de telles situations, les professionnels de la santé ont un rôle pédagogique à jouer en termes d'éducation sexuelle. Celle-ci devra d'ailleurs être encouragée.

La femme dispose aujourd'hui de toute une série de procédés de contraception réversibles présentant une sécurité élevée. Lors de l'évaluation de ces procédés, il conviendra de tenir compte des aspects psychosociaux et pédagogiques en faisant appel à du personnel spécialisé.

Pour l'homme, nous ne disposons pas encore de procédés réversibles offrant une sécurité suffisante.

Personnes déficientes mentales capables de discernement

La *stérilisation chirurgicale* doit être considérée comme *ultima ratio* chez les personnes avec déficience mentale *capables de discernement*. Une telle intervention doit être précédée d'une expertise établie par un médecin spécialisé en psychiatrie et en psychothérapie de l'adulte ou de l'adolescent ou de l'enfant avec une expérience clinique de plusieurs années et accomplissant son devoir de formation continue. L'expertise peut également être établie par une clinique psychiatrique ou une polyclinique, avec obligation d'une supervision compétente.

L'expertise doit établir avec suffisamment de sûreté le diagnostic et le pronostic de la déficience mentale ainsi que de la capacité de discernement, notamment au vu de l'intervention envisagée. D'une part, l'examen psychiatrique de la personne concernée doit avoir lieu en l'absence des personnes qui en ont la charge. D'autre part, les parents (ou à défaut

les membres de la famille les plus proches) ainsi que les autres personnes qui ont la charge des déficients mentaux doivent être entendus.

Les conclusions devront s'étendre aux efforts entrepris jusque-là dans le domaine socio-éducatif tout en tenant compte de l'éducation sexuelle et des aptitudes de la personne en question à gérer les mesures contraceptives d'une part et l'éducation des enfants (ainsi que les soins à leur apporter) d'autre part. Les résultats des investigations et les déclarations devront être soigneusement consignés.

L'homme ou la femme déficient(e) mental(e) doit comprendre qu'il/elle fera l'objet d'une intervention chirurgicale entraînant l'impossibilité permanente d'engendrer, respectivement, de mettre un enfant au monde. Leur consentement doit être clairement stipulé.

Il conviendra de ménager un temps de réflexion suffisant pour prendre une décision. Au moins deux consultations avec plusieurs semaines d'intervalle devront être prévues.

Plus la personne concernée est jeune, plus l'intervention doit être considérée avec réserve.

Le médecin devra expliquer l'intervention et les risques éventuels en termes simples. Il conviendra de rédiger une documentation irréprochable, qui devra être signée par la personne concernée et, si elle est mineure ou sous tutelle, par les parents ou le tuteur.

Personnes incapables de discernement avec déficience mentale

Dans certains cas, il peut y avoir des motifs de stérilisation chirurgicale de personnes *incapables de discernement* avec une déficience mentale. Au vu du vide juridique actuel, dans de tels cas, l'on ne pratiquera pas la stérilisation. Dans les cas isolés, l'on administrera des contraceptifs réversibles appropriés.

Il est du ressort des instances législatives de formuler des conditions-cadres en vue d'autoriser de telles interventions.

Approuvées par la Commission Centrale d'Ethique de l'ASSM le 16 février 2001

Prof. Michel Vallotton, Genève, Président de la CCE

Approuvées par le Conseil d'administration de l'ASSM le 16 février 2001

Prof. Werner Stauffacher, Bâle, Président de l'ASSM

Membres de la sous-commission responsables de l'élaboration de ces recommandations:

Dr Ursula Steiner-König, Lyss, Présidente; Dr U. Aebi, Berne; Heidi Blaser, Berne; PD Dr A. Bondolfi, Zurich; Dr R. Bonfranchi, Berne; Regula Eugster-Grossenbacher, Zurich; Prof. W. Felder, Berne; Dr Monica Gersbach-Forrer, Genève; Prof. Dr iur. G. Jenny, Berne; Dr Cornelia Klauser-Reucker, Agno; Prof. W. Stoll, Aarau.