

Directives médico-éthiques pour la stérilisation de personnes mentalement déficientes

Avant-propos

Suite à l'approbation du sénat de l'ASSM, du 23 novembre 1999, nous soumettons à présent ces nouvelles directives au corps médical dans le cadre de la procédure de consultation. Les anciennes directives de l'ASSM datant de 1981 viennent d'être remaniées en profondeur par une sous-commission placée sous la direction de Mme le Dr Ursula Steiner-König, Lyss, lors de nombreuses séances et avec l'assistance de spécialistes issus de différents domaines comme la pédagogie thérapeutique, la psychiatrie, le service social, la génétique, la gynécologie, la théologie et la jurisprudence. L'expérience recueillie depuis les années 80 a fait apparaître que l'évolution de la société et les nouvelles possibilités médicales requéraient une révision complète de ces directives. Il convient de souligner en particulier la nécessité d'une plus grande ouverture vers les personnes handicapées mentales, auxquelles davantage de liberté et d'autonomie sont accordées. Cela vaut en particulier pour leur sexualité, qui était autrefois largement refoulée, voire totalement ignorée. Les propositions présentées aujourd'hui, que nous formulons après avoir entendu de nombreuses personnes concernées directement, cherchent à établir un compromis optimal pour toutes les parties en présence, entre liberté des handicapés, responsabilité et charge de leurs proches et de la société. Nous remercions tous ceux qui ont mené à bien cette discussion de fond et formulé le texte en faisant don de leur temps. Nous vous prions de bien vouloir faire parvenir vos observations et suggestions d'ici mi-mai 2000 au Secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle; Fax 061/269 90 39 ou e-mail: mail@samw.ch.

Prof. M. Vallotton, Genève, Président de la CCE
Prof. W. Hitzig, Zurich, Vice-Président de la CCE
Prof. E. R. Weibel, Berne, Président de l'ASSM

I. Préambule

La question de savoir dans quelles conditions la stérilisation chirurgicale de personnes mentalement déficientes peut être considérée comme un acte mé-

dical défendable vis-à-vis des personnes concernées est complexe du point de vue éthique et juridique et controversée à bien des égards. De plus, le débat public sur ce sujet suscite de vives émotions en raison des exactions commises au nom de l'eugénisme à différentes reprises au cours du XXe siècle avec un total mépris de l'être humain. Une prise de position sur cette question requiert des réponses très nuancées tenant compte des intérêts bien compris de la personne concernée et de sa protection contre les manipulations de tiers. Dans ce contexte, il est souvent question uniquement de femmes, mais le problème concerne tout autant les hommes.

Les directives de l'ASSM du 17 novembre 1981 mettaient l'accent sur la capacité de discernement des personnes concernées. L'intervention chirurgicale présupposait impérativement un examen psychiatrique et une consultation, qui devaient établir avec certitude le diagnostic et le pronostic de la déficience mentale. Lorsque la personne concernée était considérée comme *capable de discernement*, la décision lui incombait à elle seule. Le médecin¹ était toutefois tenu de veiller à ce que la personne en question puisse exprimer librement son opinion, sans la présence de personnes susceptibles de l'influencer, et de s'assurer qu'un délai de réflexion suffisamment long lui était accordé. Le médecin devait en outre peser soigneusement les avantages et les inconvénients de l'intervention dans chaque cas particulier. Si la personne mentalement déficiente se révélait au contraire *incapable de discernement*, l'intervention était considérée comme inadmissible.

Le caractère exclusif de ces directives ne paraît plus entièrement approprié, pour plusieurs raisons.

- La capacité de discernement ne peut être définie avec précision. Il n'est guère possible de déterminer avec une objectivité scientifique si une personne mentalement déficiente est en mesure de comprendre le sens et la portée d'une stérilisation chirurgicale. On ne peut en juger qu'à travers l'interprétation subjective que donne l'expert aux entretiens qu'il a eus avec la personne concernée. Ainsi, le résultat peut varier d'un expert à l'autre malgré un examen minutieux conduit selon les règles de l'art.
- Cela vaut aussi pour la question de savoir si la personne mentalement déficiente a pris sa décision librement ou sous l'influence de tiers. Compte tenu de ces incertitudes, qu'il n'est par principe pas possible d'écarter, les médecins devaient presque automatiquement se demander dans la pratique s'il ne fallait pas désavouer les directives, car la règle qui exclut avec une apparente clarté la stérilisation de personnes mentalement déficientes incapables de discernement ne pouvait pas être appliquée systématiquement sans que des doutes subsistent.
- De nos jours, les institutions qui accueillent des personnes mentalement déficientes sont généra-

¹ Pour simplifier, nous n'emploierons que le masculin pour les deux sexes.

- lement mixtes. Ce fait révèle l'évolution des mentalités tant de la société que de nombreux parents, qui admettent que la sexualité génitale puisse faire partie de l'épanouissement personnel même de personnes qui ne sont pas toujours capables d'en évaluer la portée. Si l'on se fonde sur cette nouvelle conception, on ne peut plus considérer la capacité de discernement comme critère unique et décisif de la légitimité de l'intervention. Celle-ci peut être dans l'intérêt d'une personne mentalement déficiente qui n'est pas, ou pas entièrement, capable de discernement, surtout si elle vise à lui éviter les atteintes à sa santé physique ou psychologique qui résulteraient de contacts sexuels et qui ne pourraient pas être écartés autrement que par des mesures réduisant sa liberté.
- La situation juridique a également changé depuis la promulgation de ces directives. Tandis qu'à l'époque il n'y avait pas de réglementation juridique, des lois cantonales sur la santé sont entrées en vigueur depuis lors, qui prévoient expressément la possibilité de stériliser une personne incapable de discernement (voir sous II, 1.2).

C'est pourquoi les présentes directives ne déclarent plus *a priori* inadmissible la stérilisation d'une personne incapable de discernement. Une telle intervention est toutefois liée à une série de conditions de fond et de forme qui doivent garantir qu'elle ne sera entreprise que dans l'intérêt prépondérant de la personne concernée, apprécié après un examen approfondi des circonstances de chaque cas particulier. Ces conditions doivent également être prises en compte pour des personnes mentalement déficientes jugées capables de discernement. Ces dernières ont en effet aussi besoin d'une protection spéciale contre les influences extérieures parce qu'elles sont généralement plus influençables par les tiers en raison de leur dépendance et parce qu'il est difficile de déterminer si elles sont vraiment capables de discernement ou non.

Pour le moment, on ne dispose pas de données fiables sur le nombre de stérilisations de personnes mentalement déficientes en Suisse, ni sur les raisons pour lesquelles ces stérilisations ont lieu. Dès lors, on entend souvent dans les discussions publiques articuler des chiffres non prouvés qui compliquent toute approche objective de la problématique. Afin d'instaurer la transparence souhaitée, les directives prévoient la création d'un fichier central qui devra être tenu en sauvegardant l'anonymat des personnes concernées.

II. Directives

1. Aspects juridiques

1.1 Droit fédéral

Le droit fédéral ne contient pas de disposition se rapportant spécifiquement à la stérilisation. Une telle intervention constitue cependant une lésion corporelle grave (art. 122 du Code pénal) et nécessite le consen-

tement de la personne concernée pour être admissible. Si cette personne est elle-même incapable de discernement, on peut envisager une autorisation du représentant légal – comme c'est expressément prévu pour l'interruption de grossesse à l'art. 120 chiffre 1, alinéa 3 du Code pénal – pour autant que l'intervention soit faite dans l'intérêt prépondérant de la personne concernée.

1.2 Droit cantonal

Les cantons d'Argovie et de Neuchâtel sont pour le moment les seuls dont la législation sanitaire prévoit des dispositions spéciales pour la stérilisation. Suivant la réglementation du canton d'Argovie, l'intervention est admissible chez des personnes mineures ou sous tutelle à condition que deux expertises de médecins spécialistes, dont un psychiatre, l'approuvent, que le représentant légal y consente par écrit, de même que la personne concernée pour autant qu'elle soit capable de discernement (§ 51, al. 2 de la loi sur la santé publique du 10.11.1987). Le droit neuchâtelois exige, pour toute stérilisation de personnes mineures ou sous tutelle, le consentement écrit du représentant légal, et, si la personne concernée est capable de discernement, le consentement écrit de cette dernière. Pour les mineurs et les personnes incapables de discernement, il faut en outre l'autorisation du médecin cantonal, qui doit au préalable demander une prise de position à un expert neutre (art. 32 de la loi de santé du 6 février 1995).

1.3 Convention Européenne sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine

Selon l'art. 6, chiffre 1 de la Convention Européenne sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine du 4 avril 1997, qui doit être ratifiée prochainement par la Suisse, les interventions médicales sur des patients incapables de consentir ne sont autorisées que si elles servent leur «bénéfice direct». Le rapport explicatif du Conseil fédéral considère que cette exigence ne fait qu'exclure la prise en compte d'intérêts de tierces personnes. Il en conclut que la stérilisation de personnes incapables de discernement entreprise pour éviter des atteintes futures à la santé psychique et physique que causeraient la grossesse, l'accouchement ou la séparation ultérieure d'avec l'enfant, est compatible avec la Convention.

L'emprise croissante du droit sur cette problématique montre en tout cas que le besoin de règles de déontologie médicale existe surtout là où les dispositions légales font défaut. C'est pourquoi l'Académie serait favorable à une réglementation légale dans le cadre de la révision en cours du droit de la tutelle.

Tout être humain doit décider pour lui-même ce que signifie le handicap et la déficience et comment il peut les gérer. Cette question ne relève pas uniquement de l'éthique médicale, mais devrait au contraire faire l'objet d'un processus de prise de conscience légitimé démocratiquement. Les directives ne veulent ni ne peuvent remplacer cette prise de conscience. Elles essaient d'aborder, autant que possible, les nom-

breuses incertitudes d'une situation difficile tant du point de vue humain que juridique, pour le corps médical, pour les parents concernés et les personnes prenant en charge les personnes mentalement déficientes.

2. Position actuelle

2.1 Consultations pour personnes mentalement déficientes

Nombre de personnes mentalement déficientes sont capables de discernement en matière de contraception, mais également en ce qui concerne l'éventuelle fondation d'une famille. Elles devraient bénéficier d'une consultation médicale, y compris les aspects héréditaires, et psychologique approfondie et adaptée à leurs besoins.

La déficience mentale est toutefois susceptible de s'accompagner d'une capacité de discernement réduite ou inexistante. Dans de tels cas, il est très important qu'un médecin spécialiste évalue si l'on peut exclure ou non toute amélioration des facultés mentales et, par là, du discernement.

Les personnes mentalement déficientes incapables de décider de la fondation d'une famille ont aussi droit à la sexualité pour vivre pleinement leur vie. Elles peuvent également souhaiter avoir des enfants. La possibilité de réaliser un tel souhait dépendra, entre autres, des possibilités concrètes d'une prise en charge commune des parents mentalement déficients et de leurs enfants. Dans l'examen approfondi de chaque cas, il faut également songer à éviter que des personnes mentalement déficientes ne subissent éventuellement des préjudices du fait de leur qualité de parents.

L'éducation sexuelle, telle qu'elle commence à être pratiquée par des professionnels dans quelques institutions, certes encore rares, comporte un grand potentiel préventif. Une telle démarche doit être encouragée.

2.2 Possibilités de contraception

On dispose aujourd'hui de plusieurs possibilités de *contraception réversible*, très sûres, qui doivent être soigneusement évaluées par un spécialiste pour chaque cas individuel. Les aspects psychologiques ou médico-pédagogiques doivent être pris en compte en recourant à des spécialistes. Il n'est pas rare que l'application d'une méthode réversible, faite à titre d'essai, se révèle contre toute attente praticable.

La stérilisation chirurgicale, c'est-à-dire la ligation des trompes chez la femme ou des canaux déférents chez l'homme, doit être distinguée de la castration, donc de l'ablation des glandes génitales (ovaires resp. testicules). Il n'est pas question ici de castration ni de procédés médicamenteux conduisant au même but, qui entraînent une altération considérable de la personnalité.

3. Considérations éthiques

Le bien de la personne mentalement déficiente est l'objectif prioritaire. Tous les efforts doivent concourir à lui donner la possibilité de mener une vie

heureuse et accomplie, et de s'épanouir sur le plan mental et physique. Il convient de sauvegarder la vie privée de la personne concernée et de sa famille par le strict respect du secret professionnel. Avant d'aborder la question d'une mesure contraceptive, qu'elle soit réversible ou définitive (stérilisation chirurgicale), il faut se demander si la sexualité pratiquée par la personne concernée pourrait aboutir à une grossesse.

3.1 Intérêts de tierces personnes

Lors de la consultation médicale et de l'assistance apportée par le médecin dans la mise en œuvre des mesures contraceptives, en particulier en cas de stérilisation d'une personne mentalement déficiente, il faut tenir compte du fait que cette demande émane toujours d'une tierce personne. Dès lors, il faut tenir minutieusement compte des intérêts de ces tiers, de leur relation avec la personne concernée et du caractère subjectif de la constellation de trois personnes qui en découle et qui joue un plus grand rôle quand on traite de questions psychosociales que de questions purement médicales. La qualité de vie prévisible de la personne mentalement déficiente doit être évaluée uniquement de son propre point de vue et non pas de celui de ses proches ou des personnes qui la soignent.

3.2 Stérilisation et violence sexuelle

La contraception, quelle qu'elle soit, et par conséquent la stérilisation elle-même, ne constitue pas une protection contre la violence, en particulier sexuelle. La question de savoir si la stérilisation risque d'augmenter le risque d'une exploitation sexuelle est controversée. Du point de vue de l'éthique, il n'est pas acceptable d'invoquer le risque d'une grossesse consécutive à un viol pour justifier une stérilisation. De même, le risque qu'un homme mentalement déficient puisse commettre un viol ne constitue pas un motif de stérilisation.

3.3 La stérilisation chirurgicale comme dernier recours

La stérilisation chirurgicale ne doit être prise en considération qu'en dernier ressort. Lorsque la personne mentalement déficiente manifeste un refus durable, après avoir été informée avec précaution et d'une manière adaptée à son niveau de compréhension, l'intervention ne peut pas avoir lieu. S'il y a lieu de s'attendre à une amélioration des facultés cognitives, l'intervention est également à proscrire. Plus la personne concernée est jeune, plus l'intervention doit être considérée avec réserve.

4. Démarche pratique

4.1 Mesures préliminaires

La tâche du médecin consiste à s'assurer que la personne concernée a été informée d'une façon compréhensible pour elle et, le cas échéant, que des mesures contraceptives sont prises. Dans tous les cas, les mesures de contraception réversibles doivent constituer le premier moyen à appliquer.

Si malgré les efforts entrepris, une contraception réversible se révélait impossible, et si les signes d'une activité sexuelle étaient évidents, on pourrait envisager une stérilisation chirurgicale.

4.2 Les conditions préalables à une stérilisation chirurgicale sont:

- une expertise psychiatrique indépendante;
- une seconde prise de position écrite par une personne n'appartenant pas au corps médical, impliquée dans la prise en charge de la personne mentalement déficiente ou par un spécialiste extérieur, familiarisé avec les problèmes spécifiques aux personnes mentalement déficientes;
- le consentement écrit du représentant légal.

Variante A

L'expertise psychiatrique et la deuxième prise de position écrite seront adressées au service de coordination de la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'ASSM, Petersplatz 13, CH-4051 Bâle, en garantissant l'anonymat de la personne concernée.

Variante B

L'expertise psychiatrique et la seconde prise de position écrite seront déposées auprès des autorités cantonales responsables de la santé (direction sanitaire, département de la santé publique, service du médecin cantonal) du canton de résidence de la personne concernée.

En cas de doute ou de conflits, la Commission centrale d'éthique (CCE) propose ses bons offices.

III. Commentaire

ad II 1. Aspects juridiques

ad II 1.2 Droit cantonal

Dans un troisième canton, celui de Fribourg, suivant un projet préliminaire de loi sur la santé du mois d'octobre 1997, la stérilisation de personnes incapables de discernement serait admissible sur autorisation écrite du représentant légal et d'une commission ad hoc (commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients) qui doit avoir approuvé l'intervention à une majorité de deux tiers (art. 93 VE).

Dans la loi sur la santé du canton du Tessin, l'on renvoie aux directives de l'ASSM.

ad II 1.3 Convention Européenne des Droits de l'Homme et de la Biomédecine

Comme auxiliaire d'interprétation en vue d'une application des lois cantonales sur la santé citées sous II 1.2 en conformité avec la Convention, le Conseil fédéral renvoie à la réglementation détaillée du droit allemand, § 1905 du Code Civil (BGB):

- (1) Toute personne en charge d'un sujet incapable de donner son accord ne peut autoriser une stérilisation que si
 1. la stérilisation n'est pas contraire à la volonté de la personne prise en charge;
 2. celle-ci restera incapable de discernement à long terme;
 3. il est à craindre que sans la stérilisation, une grossesse puisse survenir;
 4. une grossesse constituait un danger pour la vie ou pour la santé physique ou psychique de la femme enceinte, danger qui ne pourrait être écarté d'une façon acceptable, et il est impossible de prévenir une grossesse par d'autres moyens acceptables.
 5. Comme danger grave pour la santé de la personne l'on entend également celui d'une souffrance grave et durable en raison de mesures de tutelle qui seraient prises à son encontre, ayant pour suite la séparation d'avec son enfant (§§ 1666, 1666 a).
- (2) L'autorisation présuppose celle du tribunal des tutelles. La stérilisation ne pourra intervenir qu'à partir de deux semaines après l'entrée en vigueur de l'autorisation. Lors de l'intervention, l'on préférera une méthode qui rendra possible une refertilisation.

ad II 2. Position actuelle

ad II 2.1 Consultations pour sujets déficients mentaux

Une consultation spécialisée dans les moyens contraceptifs est primordiale. Les avantages et les inconvénients des différentes méthodes doivent être exposés de manière à être bien compris.

Il convient d'expliquer le contexte de l'hérédité. En l'absence d'un diagnostic certain, on envisagera, ou on refera, un bilan génétique, étant donné qu'en raison de l'évolution rapide de la génétique, de nouveaux aspects pourraient être mis en évidence. Il faut mentionner, avec tact, l'éventuelle étiologie génétique du retard mental et, s'il y a lieu, le risque de transmission à la descendance.

ad II 2.2 Possibilités de contraception

La mise en œuvre de mesures réversibles dépend de la gravité du handicap mental de la personne concernée. Les médecins et le personnel soignant sont tenus de fournir des informations approfondies. En ce qui concerne la femme, il convient de mentionner d'abord la contraception hormonale par voie orale (contraceptifs combinés par voie orale, produits progestatifs par voie orale, progestatifs «dépôt» injectables, implants subdermiques et pessaires en anneau) et les implants intra-utérins (stérilets en cuivre, imprégnés de progestatifs, en matière plastique). Les méthodes faisant barrière (préservatifs pour la femme,

diaphragmes, occlusifs du col, mousse vaginale, spermicides) sont des contraceptifs offrant moins de sécurité; en outre leur utilisation par les personnes handicapées physiques ou mentales est souvent aléatoire. Il en va de même pour les méthodes dites naturelles et l'interception postcoïtale.

Il est inadmissible de considérer l'interruption de grossesse comme une mesure contraceptive. Les femmes déficientes mentales doivent être préservées de façon fiable d'une grossesse non désirée.

Pour l'homme, on peut prendre en considération l'utilisation de préservatifs.

Si l'on envisage une stérilisation chirurgicale, il convient, lors de la consultation, d'informer le patient du fait qu'une restauration de la fertilité implique une intervention chirurgicale délicate dont les chances de réussite sont faibles. Une durée de réflexion appropriée doit être ménagée entre les consultations et l'intervention. Si la personne concernée est capable de discernement, il convient de lui demander son consentement écrit. Le médecin quant à lui, donnera des informations facilement compréhensibles sur l'opération et les éventuels risques. Ces conditions doivent être clairement stipulées et signées par les deux parties.

Si l'argumentation produite manque de convaincre le médecin, il est en droit de refuser l'intervention. Il peut en outre la refuser par conviction.

ad II 3. Considérations éthiques

ad II 3.1 Intérêts de tierces personnes

Etant donné la situation qui l'oblige à traiter de sujets très intimes et à peser les désirs d'un être humain face aux règles de la société qu'il faut respecter, le médecin se trouve dans une position particulièrement exposée de personne de confiance. Sa tâche requiert beaucoup de temps et de patience. Il faut faire comprendre au sujet déficient mental, par des moyens de communication verbaux et non-verbaux, que l'on ne veut pas le priver de quelque chose mais, au contraire, l'aider à mener une vie aussi autonome que possible et indépendante du contrôle d'autrui, où le risque d'une grossesse est à écarter.

Si le sujet vit une relation de couple stable, il est particulièrement important d'inclure le partenaire dans le processus.

Les parents d'un sujet déficient mental peuvent avoir tendance à ignorer que, une fois atteint l'âge adulte, l'individu ne peut plus être considéré comme un éternel enfant. Le cas échéant, il appartient au médecin de leur faire comprendre la constellation familiale modifiée et la manière d'y faire face.

Les parents déficients mentaux pourraient être dépassés par l'éducation d'un enfant, et l'enfant serait selon toute probabilité placé ailleurs. Les parents et les grands-parents sont souvent angoissés par une telle éventualité. Le médecin conseiller doit tenir compte de ces préoccupations. Il convient également de mentionner les aspects juridiques (l'avantage immédiat) des personnes concernées. Le médecin devrait proposer d'accompagner les personnes concernées tout au long de leur processus décisionnel. Selon la

complexité de la situation individuelle, des consultations psychiatriques ou psychologiques plus approfondies peuvent s'avérer utiles, voire nécessaires.

ad II 3.2 Stérilisation et violence sexuelle

La crainte d'une plainte en paternité dirigée envers un homme déficient mental ne peut constituer un motif de stérilisation.

ad II 3.3 La stérilisation comme dernier recours

Dans le cas où une stérilisation chirurgicale est évoquée, les parents de la personne incapable de discernement devraient participer à la réflexion, même après le délai légal d'échéance de l'autorité parentale. La majorité ne peut être considérée comme une circonstance décisive. En l'absence de parents, après avoir soigneusement étudié le contexte familial, on entendra éventuellement l'opinion des membres les plus proches de la famille qui ont assumé le devoir de garde à la place des parents.

ad II 4. Démarche pratique

ad II 4.1 Mesures préliminaires

Les pulsions sexuelles naissantes des jeunes sujets déficients mentaux incitent ceux qui les ont en charge (parents, représentants légaux, personnel soignant des institutions) à rechercher l'aide et l'assistance d'un spécialiste auquel ils peuvent faire confiance. En cas de doute sur les questions relatives à la contraception, la personne concernée sera orientée vers un service de planning familial. La discussion portera alors en priorité sur la mise en œuvre correcte de la méthode de contraception choisie et sa surveillance.

ad II 4.2 Conditions d'une stérilisation chirurgicale

L'examen psychiatrique doit être effectué par un spécialiste indépendant, c'est-à-dire non concerné par la charge de la personne incapable de discernement. La deuxième prise de position écrite favorable doit émaner d'une personne spécialisée n'appartenant pas au corps médical, s'occupant régulièrement de la personne concernée ou apte, par son activité, à connaître particulièrement bien les problèmes d'un cas individuel. La protection des droits des sujets déficients mentaux doit être assumée avec un grand engagement. L'expertise psychiatrique et la seconde prise de position mentionnée doivent apporter la garantie que l'intervention est faite dans l'intérêt bien compris et prioritaire de la personne concernée. L'entretien avec le médecin, respectivement l'examen clinique, doivent avoir lieu partiellement en l'absence des personnes en charge. La question de la capacité de discernement du sujet doit être établie sans ambiguïté.

La virulence du débat public entourant la problématique de la stérilisation chirurgicale de sujets déficients mentaux incapables de discernement est telle que les personnes concernées ainsi que leur famille et les personnes qui les soignent doivent être protégées. C'est la raison pour laquelle deux prises de position écrites sont exigées, dont une expertise psychiatrique, à soumettre,

- Variante A: au service de coordination de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle, qui a été créée à ce propos;
- Variante B: à l'autorité responsable de la santé publique du canton de résidence de la personne concernée.

L'objectif de cette disposition est de créer une large et solide base de responsabilité en vue d'assurer le bien des sujets déficients mentaux.

La transmission des deux prises de position sous couvert de l'anonymat à un service de coordination supervisé par la Commission centrale d'éthique (CCE) de l'ASSM confère une garantie supplémentaire relative à la responsabilité; elle permet en outre d'établir des statistiques à l'échelle fédérale et de répondre à la demande de transparence d'une grande partie de la population.

(Remarque de la sous-commission: cette transparence ne serait pas donnée si les autorités sanitaires étaient les seules informées, car elles ne publieraient peut-être pas les chiffres – cf. interruption de grossesse!)

Version allemande approuvée par la Commission Centrale d'Ethique de l'ASSM le 22 octobre 1999

*Prof. M. Vallotton, Genève, Président de la CCE
Prof. W. Hitzig, Zurich, Vice-Président de la CCE*

Version allemande approuvée par le Sénat de l'ASSM le 23 novembre 1999

Prof. E. R. Weibel, Berne, Président de l'ASSM

Membres de la sous-commission responsable de l'élaboration de ces directives:

Dr Ursula Steiner-König, Lyss, présidente; Dr U. Aebi, Berne; Heidi Blaser, Berne; PD Dr A. Bondolfi, Zurich; Dr R. Bonfranchi, Berne; Regina 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.

Littérature

- Eser A, Hirsch HA (Hrsg.). Sterilisation und Schwangerschaftsabbruch. «Medizin und Recht». Band 10. Stuttgart: Enke Verlag; 1980.
- Shaw J. Sterilisation of mentally handicapped people: judges rule OK? *The Modern Law Review* 1990;53:91-106.
- Finger P. Die Sterilisation geistig Behinderter nach Art.1905 BGB in der Fassung eines Entwurfs des Betreuungsgesetzes (BtG). *Praxis Kinderpsychol Kinderpsychiatrie* 1990;39:132-8.
- Kunz J, et al. Zur Sterilisation geistig behinderter Patientinnen. *Schweiz Med Wochenschr* 1991;121:1328-35.
- Goldhar J. The sterilization of women with an intellectual disability. *University of Tasmania Law Review* 1991;10:157-96.
- Ehrenström P. Stérilisation opératoire et maladie mentale. Une étude de cas. *Gesnerus* 1991;48:503-16.
- Walter J (Hrsg.). Sexualität und geistige Behinderung. Heidelberg: HVA Edition Schindele; 1992.
- Giami A, Lavigne C. La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé. *Rev Méd Psychosom* 1993;35:35-46.
- Cepko R. Involuntary sterilization of mentally disabled women. *Berkeley Women's Law Journal* 1993;122-65.
- Hiersche HD, Hiersche F. Die Sterilisation geistig Behinderter. *Gynäkologie* 1995;28:452-8.
- CCNE Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Rapport: La contraception chez les personnes handicapées mentales. France, 1996.
- Hofmann B. Sterilisation geistig behinderter Erwachsener. Baden-Baden: Nomos Verlag; 1996.
- Gasser J, Heller G. Etude de cas: les débuts de la stérilisation légale des malades mentaux dans le canton de Vaud. *Gesnerus* 1997;54:242-50.
- AEP Association Européenne de Psychiatrie. Symposium octobre 1997, Strasbourg. Giami A. Stérilisation et sexualité des personnes handicapées mentales.
- AEP Association Européenne de Psychiatrie. Symposium octobre 1997, Strasbourg. Lachaux B., Renaud V. La contraception et la stérilisation des malades mentaux: au delà du manichéisme, quelques repères.
- Ratzel R. Forensische Aspekte in der Gynäkologie – Sterilisation. *GynSpectrum* 1998;2:17-9.