

La stérilisation des personnes durablement incapables de discernement

Considérations éthiques sur l'article 7 de la Loi sur la Stérilisation

Table des matières

1. Introduction	3
2. Contexte	4
3. Définitions et remarques préliminaires	6
3.1 Stérilisation	6
3.2 Capacité de discernement	6
3.3 Déficience intellectuelle et handicap	7
3.4 Grossesse chez les personnes présentant une déficience intellectuelle	8
3.5 Stérilisation selon le sexe de la personne concernée	9
4. Cadre légal	10
4.1 Loi suisse	10
4.2 Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées	10
5. Situation actuelle en Suisse	12
5.1 Application de l'art. 7 de la loi sur la stérilisation	12
5.2 Parentalité, contraception et interruptions de grossesse	12
5.3 Situation sociale	13
6. Considérations éthiques	14
6.1 Quand la stérilisation est-elle inacceptable ?	14
6.1.1. Les raisons de vouloir éviter une grossesse	15
6.1.2. La stérilisation comme moyen de contraception	16
6.1.3. Attitude de la personne concernée	17
6.2 Sexe de la personne concernée	18
6.3 Âge minimal	18
6.4 Nombre de cas relevés	19
6.5 Prise de décision assistée	20
6.6 Possibilité d'un organe national	20
6.7 Choix sexuels et reproductifs	21
6.8 Contraception	22
6.9 Interruptions de grossesse	22
6.10 Abus sexuels	23
7. Résumé et recommandations	25
8. Références	27
9. Annexe	31

1. Introduction

La stérilisation est une opération chirurgicale qui enlève la fonction reproductive d'une personne d'une manière permanente. Aussi constitue-t-elle une atteinte grave à son intégrité et peut être vécue comme violente et mutilante lorsque la personne concernée n'y a pas consenti. La situation des personnes durablement incapables de discernement quant à la stérilisation est donc problématique. Bien qu'elle ne puisse pas consentir à une stérilisation, cette intervention pourrait être la seule méthode contraceptive réalisable afin que la personne concernée puisse avoir des rapports sexuels consentis tout en évitant une grossesse qui serait associée à des conséquences problématiques, en particulier des risques graves pour sa santé ou sa vie.

La loi suisse encadre la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement de manière stricte et liste un nombre de conditions qui doivent être satisfaites pour que la stérilisation soit autorisée (Loi sur la stérilisation, RS 211.111.1). Cependant, elle n'interdit pas explicitement la stérilisation sans le consentement de la personne durablement incapable de discernement et la stérilisation sous contrainte, c'est-à-dire, réalisée malgré des signes de refus de la personne. Or, ces pratiques sont considérées comme violentes et non respectueuses des droits humains. Le bien-fondé de l'article 7 fixant cette question est donc remis en question par de multiples acteurs.

Cette prise de position explore l'admissibilité éthique de la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement. Dans un premier temps, les notions clés sont définies et le cadre légal et la situation actuelle en Suisse sont décrits. Dans un deuxième temps, les considérations éthiques traitent des différents enjeux liés à la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement et plus largement des questions de liberté sexuelle et reproductive des personnes présentant des déficiences intellectuelles. L'acceptabilité de la stérilisa-

tion est étudiée du point de vue du motif, des moyens contraceptifs possibles et d'un potentiel refus de la personne concernée. Différents aspects sont ensuite considérés, tels que la disparité entre la situation des hommes et des femmes en matière de stérilisation, l'âge minimal pour avoir accès à la stérilisation, le nombre de cas relevés et les questions de la prise de décision assistée et d'un organe national pour délivrer les autorisations. D'autres problématiques plus larges sont également abordées, à savoir celles des choix sexuels et reproductifs des personnes présentant une déficience intellectuelle, de la contraception et des interruptions de grossesse chez les personnes durablement incapables de discernement et des abus sexuels. Enfin, la dernière partie rassemble les recommandations de la Commission.

2. Contexte

En Suisse, de nombreuses personnes, principalement des femmes, ont été stérilisées de manière abusive au début du XX^e siècle et jusque dans les années 80. Des personnes pauvres, dépendantes, ou présentant une déficience intellectuelle, entre autres, ont été stérilisées sans consentement ou avec un consentement obtenu sous la contrainte, notamment pour des raisons eugéniques. Par exemple, une interruption de grossesse était parfois accordée sous condition que la personne subisse également une stérilisation. L'étendue du phénomène en Suisse n'est cependant pas connue¹. À la fin du XX^e siècle, la prise de conscience sociétale quant à la gravité et l'inacceptabilité de ce genre de pratiques s'est renforcée, jusqu'à ce qu'en 1999, une initiative parlementaire propose qu'un projet de loi soit fait pour que les victimes de stérilisation abusive puissent recevoir un dédommagement.

C'est dans ce cadre-là que la loi actuelle a été développée et adoptée en décembre 2004. Cette loi, entrée en vigueur en 2005, interdit la stérilisation des personnes temporairement incapables de discernement (art. 4) et des personnes capables de discernement sans leur consentement (art. 5 et 6). La loi interdit en principe également la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement. Elle l'autorise exceptionnellement lorsque des conditions précises et restrictives sont satisfaites. Elle n'a, depuis, subi que de légères modifications visant son adaptation à d'autres lois.

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) a publié une prise de position sur la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement en 2004, lorsqu'elle avait

été consultée sur le projet de loi sur la stérilisation². Dans cette prise de position, la CNE exprimait l'avis que la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement devait rester interdite en principe et n'était envisageable qu'exceptionnellement et dans le respect de différentes conditions et notamment lorsque d'autres moyens contraceptifs moins invasifs n'étaient pas possibles et qu'une grossesse qui menacerait le bien-être de la personne intéressée était à prévoir. Une majorité de la Commission rejetait également toute intervention qui serait ressentie comme contrainte par la personne concernée.

En décembre 2020, une interpellation intitulée « Stérilisation de femmes avec déficiences mentales. État des lieux » a été déposée au Conseil national (20.4386 Interpellation Fehlmann Rielle). Différentes préoccupations quant à l'application de la loi sont mentionnées, comme le fait qu'une stérilisation puisse rendre une femme présentant une déficience intellectuelle plus à risque d'abus sexuels, car une grossesse n'est alors plus à craindre. Le Conseil fédéral était prié de répondre à cinq questions et d'indiquer le nombre d'applications de la loi sur des personnes durablement incapables de discernement et sa compatibilité avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Le Conseil fédéral a répondu, notamment, que les chiffres n'étaient pas connus et qu'à son avis, la loi était compatible avec la CDPH, mais que le rapport initial du Comité des droits des personnes handicapées sur la Suisse était encore attendu. Enfin, concernant la difficulté à appliquer la loi et à évaluer si une stérilisation est dans l'intérêt de la personne durablement incapable de discernement, le Conseil fédéral a annoncé vouloir se tourner vers la CNE.

1 Gasser, J., Heller, G., & Jeanmonod, G. (2002). Dégénérescence de l'eugénisme ? Autour de la stérilisation non volontaire en Suisse romande durant le 20^e siècle. *Psychiatrie et violence*, 2 ; Jeanmonod, G., Heller, G., & Gasser, J. (1999). Déficience mentale et sexualité. La stérilisation légale dans le canton de Vaud entre 1928 et 1985. *Médecine et hygiène*, 57(2274), 2050-2054 ; Walder, J. M., Gregorowius, D., Baumann-Hölzle, R., & Binswanger, J. (2021). Die Frage nach einem «eugenischen Impuls» gegenüber psychisch kranken Frauen mit Kinderwunsch in der Schweiz. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 172, w03186.

2 Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) (2004). Sur la stérilisation des personnes incapables de discernement. *Prise de position N°7*.

À la suite du rapport final du Comité des droits des personnes handicapées sur la Suisse³, dans lequel la loi sur la stérilisation est critiquée, une motion a été déposée en décembre 2022 au Conseil national (22.4385 Motion Fehlmann Rielle)⁴. Elle demande au Conseil fédéral de réviser la loi sur la stérilisation « de manière à ce que toute stérilisation nécessite le consentement libre et éclairé de la personne concernée »⁵. Le Conseil fédéral a répondu que la modification demandée était liée « à des considérations éthiques complexes » et souhaitait l'avis de la CNE avant d'entrer en matière⁶. La CNE a été saisie en mai 2023 par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) et a répondu à ses questions en décembre 2023⁷. Étant donné l'importance du sujet, elle a décidé de publier la présente prise de position qui, tout en restant cohérente avec la réponse faite au BFEH, approfondit certains thèmes et comprend des réflexions qui n'avaient pas fait l'objet de la première prise de position de la CNE de 2004.

Pour l'élaboration de cette prise de position, les membres de la Commission ont auditionné plusieurs experts et expertes, y compris Madame Debora Gianinazzi, Co-cheffe suppléante de l'Unité de droit civil et procédure civile de l'Office fédéral de la justice, lors de la séance plénière du 2 novembre 2023. Pendant la séance plénière du 18 avril 2024, les membres de la Commission ont entendu Madame Simone Rychard, Psychologue et responsable du bureau Lieux de vie d'Insieme, Dr. Shirin Hatam, conseillère juridique pour Pro Mente Sana et Dr. Christelle Gumy, Responsable de l'Observatoire romand de la contrainte en psychiatrie, ainsi que la Professeure Dagmar Orthmann Bless du département de pédagogie spécialisée de l'Univer-

sité de Fribourg. Enfin, lors de la séance plénière du 16 mai 2024, la Commission a auditionné le Professeur Markus Schefer, de la faculté de droit de l'Université de Bâle et Représentant de la Suisse au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, ainsi que Béatrice Couchepin Marchetti, Psychologue associée & Psychothérapeute FSP et Haroldo Nunes Dos Santos, Éducateur spécialisé, tous deux de la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM) du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

3 Nations Unies (2022). Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse. Comité des droits des personnes handicapées, 25 mars 2022, CRPD/C/CHE/CO/1.

4 Cette motion a été retirée le 30.05.2024. Cependant, un postulat (22.3815) intitulé « Harmoniser les bases légales avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées » a été adopté le 30.05.2024. La stérilisation des personnes incapables de discernement fait partie des problèmes cités.

5 Le rapport de la société civile en rapport à la CDPH et celui en rapport à la Convention d'Istanbul demandent tous deux également l'interdiction de la stérilisation sans consentement de la personne concernée. Voir Hess-Klein, C, Scheibler, E. (2022). Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. *Inclusion Handicap*; Réseau Convention Istanbul (2021). Mise en œuvre de la Convention d'Istanbul en Suisse, Rapport alternatif de la société civile.

6 Motion Fehlmann Rielle, 22.4385.

7 CNE (2023). Demande d'avis concernant la stérilisation de personnes en situation d'une incapacité durable de discernement.

3. Définitions et remarques préliminaires

3.1 Stérilisation⁸

Par stérilisation, on entend la suppression permanente, chez une femme ou un homme, de la capacité de procréer par une intervention chirurgicale sur les trompes utérines ou les canaux déférents (canaux qui transportent les spermatozoïdes). Les opérations dont la visée est thérapeutique, mais qui ont pour effet secondaire la suppression des capacités reproductives ne sont pas considérées comme des stérilisations.

Chez les femmes, la stérilisation consiste en général à sectionner ou à ligaturer les trompes utérines, par laparoscopie ou par laparotomie (incision de la paroi abdominale). Chez les hommes, la stérilisation se fait par une vasectomie, c'est-à-dire par la section des canaux déférents. La stérilisation compte parmi les méthodes de contraception les plus sûres.

La vasectomie et la ligature des trompes sont toutes deux en principe réversibles, bien que la fertilité ne puisse pas toujours être restaurée. La réanastomose tubaire, opération chirurgicale visant à rétablir la fertilité après une ligature des trompes permet de restaurer la fertilité dans 57 % à 84 % des cas⁹. L'inversion de la vasectomie a, elle, un taux de succès qui varie entre 71 % et 97 % selon le nombre d'années entre les deux interventions¹⁰.

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).

Stérilisation sous contrainte

Pour les personnes incapables de discernement, on peut parler de stérilisation sous contrainte lorsqu'elle est pratiquée malgré des expressions verbales ou une résistance physique qui suggèrent une opposition à l'acte médical par la personne concernée. Une stérilisation peut être faite sous contrainte même si elle n'est pas accompagnée de violences (physiques ou verbales)¹¹.

3.2 Capacité de discernement

La capacité de discernement telle qu'elle est conçue dans le contexte juridique se réfère à la « faculté d'agir raisonnablement » (Art. 16, CC) :

Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi. (Art. 16 CC).

8 Cette section est en partie reprise de la prise de position de la CNE de 2004 « Sur la stérilisation des personnes incapables de discernement », Prise de position N°7.

9 Elci, G., Elci, E., Sayan, S., & Hanligil, E. (2022). Is there any Difference Between Pregnancy Results after Tubal Reanastomosis Performed Laparotomically, Laparoscopically, and Robotically? *Asian Journal of Endoscopic Surgery*, 15(2), 261–269.

10 Le taux de grossesse après la réversion de la vasectomie n'est cependant pas aussi haut et varie de 76% lorsque l'intervention est faite trois ans après la vasectomie à 30% lorsqu'elle est faite plus de 15 ans après la vasectomie. Voir Belker, A. M., Thomas Jr, A. J., Fuchs, E. F., Konnak, J. W., & Sharlip, I. D. (1991). Results of 1,469 Microsurgical Vasectomy Reversals by the Vasovasostomy Study Group. *The Journal of urology*, 145(3), 505–511; Herrel, L. A., Goodman, M., Goldstein, M., & Hsiao, W. (2015). Outcomes of Microsurgical Vasovasostomy for Vasectomy Reversal: a Meta-Analysis and Systematic Review. *Urology*, 85(4), 819–825.

11 La notion de stérilisation forcée telle qu'elle est utilisée dans la littérature sur les droits humains comprend toute stérilisation sans consentement de la personne concernée, qu'elle soit accompagnée de signes de refus ou non.

Dans le contexte médical, la capacité de discernement fait référence aux capacités cognitives et volitives nécessaires pour qu'un patient ou une patiente puisse prendre une décision autonome, c'est-à-dire de manière libre et en ayant compris les enjeux de la décision. La capacité de discernement est en principe présumée. En cas de doute, elle doit être évaluée. Cette évaluation se fait toujours *in concreto*, c'est-à-dire par rapport à une décision et à un moment donné. Cependant, dans le cas où une personne présente un « trouble persistant, manifeste et incontesté des capacités mentales », de même que pour les jeunes enfants, la présomption est inversée¹². On part alors du principe que, sauf preuve du contraire, la personne est « globalement incapable de discernement »¹³. Sa capacité de discernement à un moment donné par rapport à une question particulière doit alors être prouvée¹⁴.

L'évaluation de la capacité de discernement doit être faite de manière formelle, c'est-à-dire en suivant les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales publiées à ce sujet¹⁵.

Selon l'article 377 al. 3 du code civil, lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée, elle est « dans la mesure du possible [...] associée au processus de décision. » Une personne incapable de discernement peut être capable de participer à la prise de décision et notamment d'exprimer ses préférences et ses valeurs. Celles-ci doivent alors être prises en compte et guider la prise de décision. De plus, la personne concernée doit être informée dans la mesure du possible de la décision à prendre la concernant et, dans un deuxième temps, de la décision prise.

Dans cette prise de position, nous discutons de la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement quant à la question de la stérilisation. Cela ne concerne en général que les personnes dont les capacités cognitives sont fortement limitées et dont on estime qu'elles ne pourront pas (ré)acquérir les capacités nécessaires pour prendre une décision sur ce sujet de manière autonome dans le futur. Elles peuvent néanmoins être capables de prendre d'autres décisions moins complexes de manière autonome, par exemple, de consentir à un rapport sexuel.

3.3 Déficience intellectuelle et handicap

La déficience intellectuelle (trouble du développement intellectuel) est un « trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits fonctionnels tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. »¹⁶. Les fonctions intellectuelles comprennent « le raisonnement, la résolution de problème, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience »¹⁷. Le comportement adaptatif comprend les capacités permettant à une personne d'être indépendante et d'avoir une responsabilité sociale. Cela inclut entre autres « la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité »¹⁸.

Les troubles du développement intellectuels peuvent être légers, modérés, sévères ou profonds selon l'étendue des limitations des fonctions intellectuelles et adaptatives (voir description en annexe)¹⁹. Une personne présentant une déficience intellectuelle légère

12 Académie Suisse des sciences médicales (2019). La Capacité de discernement dans la pratique médicale, Directives médico-éthiques. p.19.

13 Ibid.

14 TF 5C.193/2004.

15 Académie Suisse des Sciences Médicales. op. cit.

16 Guelfi, J. D., Crocq, M. A., & Boehrer, A. E. (2023). *Dsm-5-Tr Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Texte révisé. Elsevier Health Sciences, p.46.

17 Ibid.

18 Ibid.

19 CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité, 6A00 Troubles du développement intellectuel, consulté le 01.10.2024, <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/fr#605267007>.

à modérée peut avoir sa capacité de discernement concernant la stérilisation, selon les fonctionnements qui sont limités chez elle. On ne peut pas présumer l'incapacité de discernement des personnes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée et il est donc nécessaire de l'évaluer. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde seront plus rarement capables de discernement quant à la stérilisation. Cependant, elles ont également plus rarement des rapports sexuels consentis pouvant mener à une grossesse et en ont peu l'opportunité du fait de leurs incapacités physiques, mentales ou sensorielles durables qui les rendent dépendantes d'autrui de manière souvent importante²⁰. Aussi la question de la contraception, voire de la stérilisation, pour empêcher une grossesse se pose-t-elle moins souvent dans leur cas²¹.

La notion de handicap se distingue de celle de déficience. Selon la CDPH, « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (préambule, point e). Cela implique qu'une personne qui présente une déficience intellectuelle ne présente pas nécessairement de handicap mental. En effet, son environnement peut être tel qu'il n'y a pas d'obstacles à sa participation à la société, notamment grâce à du soutien, par exemple. Au contraire, une personne présentant une déficience intellectuelle peut se retrouver dans l'incapacité de prendre une décision, par exemple la stérilisation, même si elle est capable de discernement, car l'information ne lui est pas délivrée de ma-

nière appropriée. Cette personne se trouve alors en situation de handicap.

Il convient de garder à l'esprit que toute personne a un droit égal au respect de son autonomie. Les droits à la liberté et à la protection de la personne s'appliquent par principe et de manière totalement indépendante du fait qu'une personne puisse faire valoir ces droits et les revendiquer ou les exercer activement. Cela vaut également pour la protection de son intégrité physique, qui interdit toute intervention d'un tiers sans son consentement. Les restrictions des droits fondamentaux sont strictement encadrées par le droit international (p.ex. la Convention européenne des droits de l'homme) et la Constitution (art. 36).

3.4 Grossesse chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sont plus à risque de comorbidités que la population générale (épilepsie, maladies cardio-vasculaires, diabète, dépression, troubles anxieux)²². Ces comorbidités peuvent poser un risque pour une personne en cas de grossesse. De manière générale, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle doivent plus souvent faire face à des complications périnatales. Les causes ne sont pas claires, mais il semble que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont également certains facteurs de risque pour la grossesse et la naissance non seulement médicaux, mais également socio-économiques et liés au style de vie tels que la pauvreté, l'obésité,

20 La question du lien entre stérilisation et abus sexuels de personnes présentant une déficience intellectuelle est abordée ci-dessous au point 6.10.

21 La sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère est un sujet très peu étudié. Comme les personnes appartenant à ce groupe ont souvent des capacités de communication fortement limitées, il est également difficile d'évaluer leur intérêt pour la sexualité non auto-érotique et leur consentement à certains actes sexuels. Certaines personnes défendent l'idée que l'intérêt à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère est cependant sous-estimé. Voir Björnsdóttir, K., & Stefánsdóttir, G. V. (2020). Double Sexual Standards: Sexuality and People with Intellectual Disabilities who Require Intensive Support. *Sexuality and Disability*, 38(3), 421–438; Vehmas, S. (2019). Persons with Profound Intellectual Disability and their Right to Sex. *Disability & Society*, 34(4), 519–539; Wilson, N. J., Parmenter, T. R., Stancliffe, R. J., & Shuttleworth, R. P. (2011). Conditionally Sexual: Men and Teenage Boys with Moderate to Profound Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 29, 275–289.

22 Burd, L., Burd, M., Klug, M. G., Kerbeshian, J., & Popova, S. (2019). Comorbidity and Intellectual Disability. *Handbook of Intellectual Disabilities: Integrating Theory, Research, and Practice*. Springer, 121–137; Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple Physical and Mental Health Comorbidity in Adults with Intellectual Disabilities: Population-Based Cross-Sectional Analysis. *BMC Family Practice*, 16, 1–11.

l'épilepsie, la consommation de cigarettes ou une plus grande difficulté d'accès aux soins²³.

3.5 Stérilisation selon le sexe de la personne concernée

La possibilité de mettre en place un moyen contraceptif, voire une stérilisation, est le plus souvent considérée lorsqu'on veut éviter une grossesse. Comme ce sont les personnes de sexe féminin qui peuvent tomber enceintes, les méthodes de contraception et la stérilisation sont souvent envisagées chez elles en premier lieu. La possibilité de stériliser les personnes durablement incapables de discernement de sexe masculin est abordée au point 6.2 ci-dessous.

23 Schuengel, C., Cuypers, M., Bakkum, L., & Leusink, G. L. (2023). Reproductive Health of Women with Intellectual Disability: Antenatal Care, Pregnancies and Outcomes in the Dutch Population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(12), 1306–1316; Brown, H. K., Lunsky, Y., Wilton, A. S., Cobigo, V., & Vigod, S. N. (2016). Pregnancy in Women with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(1), 9–16; Mitra, M., Parish, S. L., Clements, K. M., Cui, X., & Diop, H. (2015). Pregnancy Outcomes among Women with Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 48(3), 300–308, Mueller, B. A., Crane, D., Doody, D. R., Stuart, S. N., & Schiff, M. A. (2019). Pregnancy Course, Infant Outcomes, Rehospitalization, and Mortality among Women with Intellectual Disability. *Disability and Health Journal*, 12(3), 452–459.

4. Cadre légal

4.1 Loi suisse

L'article 3 de la loi sur la stérilisation interdit toute stérilisation de personne âgée de moins de 18 ans, sauf lorsque les conditions de l'article 7 al. 2 sont remplies (voir ci-dessous). La stérilisation d'une personne âgée d'au moins 18 ans et capable de discernement est autorisée, à condition qu'elle ait donné son consentement libre et éclairé par écrit. Le médecin doit laisser une trace dans le dossier des éléments lui ayant permis de juger de la capacité de discernement de cette personne.

Toute stérilisation de personne passagèrement incapable de discernement, c'est-à-dire, qui pourrait retrouver ou obtenir sa capacité de discernement dans le futur, est interdite.

À l'article 7 sont fixées les conditions pour la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement. Elle est interdite pour celles de plus de 16 ans, mais autorisée exceptionnellement si les conditions suivantes sont remplies :

- a. elle est pratiquée, toutes circonstances considérées, dans l'intérêt de la personne concernée ;
- b. la conception et la naissance d'un enfant ne peuvent pas être empêchées par d'autres méthodes de contraception appropriées ou la stérilisation volontaire du partenaire capable de discernement ;
- c. la conception et la naissance d'un enfant sont à prévoir ;
- d. la séparation d'avec l'enfant après la naissance est inévitable parce que les responsabilités parentales ne peuvent pas être exercées ou parce qu'une grossesse mettrait sérieusement en danger la santé de la femme ;
- e. la personne concernée n'a aucune chance d'acquiescer la capacité de discernement ;

- f. le mode d'opération choisi est celui dont la probabilité de réversibilité est la plus élevée ;
- g. l'autorité de protection de l'adulte a donné son autorisation conformément à l'art. 8.
(Art. 7, Loi Stér.)

De plus, selon le droit en vigueur, la volonté de la personne concernée durablement incapable de discernement doit être prise en compte lorsqu'une stérilisation est envisagée.

L'article 8 de la loi sur la stérilisation fixe la procédure que l'autorité de protection de l'adulte et de l'enfant compétente doit suivre pour donner son autorisation à la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement. Celle-ci doit : entendre la personne concernée et ses proches en personne et séparément ; recueillir l'avis d'un expert ou d'une experte psychiatre sur l'incapacité de discernement de la personne concernée ; et avoir fait établir par un expert ou une experte un rapport sur la situation sociale de la personne concernée.

La personne concernée ou ses proches peuvent faire recours contre la décision de l'autorité de protection de l'adulte et de l'enfant (art. 9).

Enfin, lorsqu'un médecin pratique une stérilisation sur une personne durablement incapable de discernement, il ou elle doit l'annoncer à l'autorité de protection de l'adulte ainsi qu'au « département cantonal compétent en matière de santé » (art. 10 al.2).

4.2 Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

En 2014, la Suisse a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (RO 2014 1119). La CDPH ne crée pas de droits spéciaux, mais transpose les droits humains garantis

dans les autres instruments des droits humains aux personnes en situation de handicap tout en les précisant et concrétisant afin d'assurer une égalité de traitement entre ces personnes et celles qui ne sont pas en situation de handicap. La convention demande notamment que les personnes en situation de handicap, présentant par exemple une déficience intellectuelle, puissent exercer leurs droits au même titre que les autres personnes. À l'article 12, la Convention stipule que « Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. » Pour cela, les États Parties doivent prendre des mesures pour que les personnes en situation de handicap qui ont besoin d'un accompagnement pour exercer leurs droits puissent obtenir cet accompagnement et pour que des garanties soient mises en place pour éviter les abus. Cela signifie que la CDPH demande que les droits des personnes en situation de handicap ne soient pas exercés par un représentant légal ou une représentante légale, mais par elles-mêmes, soutenues par un accompagnement correspondant à leurs besoins. Ce système de prise de décision assistée doit permettre plus d'autonomie pour les personnes concernées et éviter que des décisions non conformes à leur volonté soient prises par leur représentant ou leur représentante.

L'article 17 demande le respect de « l'intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres ».

Enfin, en ce qui concerne le « Respect du domicile et de la famille » (Art. 23), la convention demande que les personnes en situation de handicap puissent avoir le droit de « se marier et de fonder une famille » et de « conserver leur fertilité » au même titre que les personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Cela concerne également les enfants, ce qui implique que les mineurs ne devraient pas être stérilisés. Afin que

les personnes en situation de handicap puissent exercer leurs responsabilités parentales, les États Parties doivent apporter « une aide appropriée » (Art. 23 al. 2).

L'article 25 porte sur le droit à la santé et demande aux États Parties qu'ils « fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable [...] y compris des services de santé sexuelle et génésique ». Cela inclut donc les soins de santé sexuelle et reproductive et notamment l'accès à la stérilisation volontaire en tant que méthode de contraception.

En 2016, la Suisse a présenté son « Rapport initial soumis par la Suisse en application de l'article 35 de la Convention »²⁴. En réponse, le Comité des droits des personnes handicapées a demandé que la Suisse fournisse des renseignements sur la loi sur la stérilisation et son application²⁵. Elle demande des données ventilées sur les stérilisations de personnes en situation de handicap en Suisse et « les mesures prises pour examiner la loi sur la stérilisation en vue de la mettre en conformité avec la Convention »²⁶. En réponse, la Suisse a expliqué la loi et admis qu'il n'existe pas de données sur les stérilisations de personnes handicapées en Suisse²⁷. Dans ses « Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse »²⁸, le Comité des droits des personnes handicapées recommande à la Suisse :

D'interdire que des personnes handicapées puissent être stérilisées sans leur consentement, d'abroger les dispositions légales qui autorisent le consentement de tiers dans les procédures de stérilisation, de recueillir des données ventilées sur les procédures de stérilisation, et de prendre des mesures pour accorder réparation et soutien aux personnes handicapées victimes de stérilisation forcée²⁹.

24 Conseil Fédéral (2016). Rapport initial soumis par la Suisse en application de l'article 35 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 29 juin 2016, CRPD/C/CHE/1.

25 Nations Unies (2019). Liste de points concernant le rapport initial de la Suisse. Comité des droits des personnes handicapées, 29 octobre 2019, CRPD/C/CHE/Q/1.

26 Idem, p.4-5.

27 Conseil Fédéral (2020). Réponses de la Suisse à la Liste de points concernant le rapport initial CDPH, 25 septembre 2020, CRPD/C/CHE/RQ/1.

28 Nations Unies (2022). Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse. Comité des droits des personnes handicapées, 25 mars 2022, CRPD/C/CHE/CO/1.

29 Idem, p.9.

5. Situation actuelle en Suisse

5.1 Application de l'art. 7 de la loi sur la stérilisation

Comme mentionné dans la réponse de la Suisse à la demande d'information du Comité des droits des personnes handicapées, il n'y a pas de statistiques officielles, ni fédérales, ni cantonales, permettant de savoir combien d'autorisations de stérilisations de personnes durablement incapables de discernement ont été délivrées en Suisse depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2005. Durant l'été 2023, la CNE a demandé aux Autorités de protection de l'enfant et de l'adulte cantonales combien de demandes de stérilisation de personnes durablement incapables de discernement avaient été faites et combien avaient été octroyées. 19 autorités cantonales sur 26 ont répondu et parmi elles quatre ne disposaient d'aucune donnée en la matière. Les réponses obtenues montrent que les pratiques varient beaucoup, certaines autorités accédant à presque toutes les demandes alors que d'autres s'y opposent systématiquement. Au total, au moins 18 autorisations de stérilisation de personnes durablement incapables de discernement ont été délivrées entre 2013 et 2023. Cela suggère que la pratique est d'actualité, bien que seulement quelques autorisations soient accordées chaque année.

5.2 Parentalité, contraception et interruptions de grossesse

Par ailleurs, la Suisse ne dispose pas de statistiques officielles concernant le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle qui utilisent une méthode de contraception, qui subissent une interruption de grossesse ou qui deviennent parents. Si les estimations internationales sont appliquées à la Suisse, on peut inférer qu'il y aurait environ 1500

enfants de moins de 18 ans en Suisse dont l'un des parents présente une déficience intellectuelle et environ 80 naissances par années d'enfants dans cette situation³⁰. La plupart de ces grossesses concernent cependant des personnes qui présentent une forme de déficience intellectuelle légère et qui sont probablement capables de discernement. Les personnes qui sont durablement incapables de discernement par rapport à la stérilisation deviennent plus rarement parents pour les raisons évoquées plus haut (chap. 3.3), mais nous n'avons pas de données à ce sujet.

En ce qui concerne les interruptions de grossesse, une récente étude faite en Suisse sur les données hospitalières récoltées sur 12 ans (jusqu'en 2009) a révélé que le taux d'interruptions de grossesse était quatre fois plus haut chez les femmes porteuses de trisomie 21 que chez les femmes sans déficience intellectuelle, et presque trois fois plus haut que pour les femmes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle. Aucune différence entre les groupes n'a permis d'expliquer cette différence³¹. Aucune interruption de grossesse de femme porteuse d'un syndrome causant une déficience intellectuelle profonde n'a cependant été recensée lors de cette étude. Nous n'avons donc pas de données concernant les interruptions de grossesse chez les personnes qui peuvent potentiellement être évaluées durablement incapables de discernement.

Il est important de mentionner qu'une interruption de grossesse sur une personne durablement incapable de discernement est autorisée si le représentant légal ou la représentante légale y consent (CP art. 119 al.3). Au contraire de la stérilisation, aucune autorisation d'une autorité cantonale n'est nécessaire. Cependant, comme mentionné ci-dessus, la personne concernée

30 Orthmann Bless, D. (2016). Grossesses et naissances chez des femmes ayant une déficience intellectuelle. In Buntix, W., Cans, C., Colleaux, L. et. al. *Déficiences intellectuelles, Expertise Collective*. Les Editions Inserm, Paris.

31 Orthmann Bless, D., & Hofmann, V. (2020). Abortion in Women with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 690–699.

doit, dans la mesure du possible être impliquée dans la décision (CC art. 377 al. 3).

5.3 Situation sociale

La stérilisation de personnes qui présentent une déficience intellectuelle motivée par des projets eugéniques, c'est-à-dire pour éviter qu'elles donnent vie à une progéniture qui pourrait présenter la même déficience, est jugée inacceptable et choquante depuis plusieurs décennies³². Cependant, la possibilité de stériliser des personnes durablement incapables de discernement pour éviter des risques à la santé et à la vie de la personne reste débattue. De manière générale, la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement est souvent jugée inacceptable lorsque la personne concernée montre des signes d'opposition. Elle est interdite dans ces cas-là dans beaucoup de pays européens³³. Plusieurs organisations suisses demandent ainsi que la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement ne puisse pas être réalisée si les personnes concernées montrent des signes de résistance ou de refus³⁴. Elles ne demandent cependant pas l'abrogation complète de l'art. 7 de la loi sur la stérilisation.

En ce qui concerne le droit des personnes qui présentent une déficience intellectuelle à avoir des relations sexuelles, celui-ci est largement défendu par les organisations qui défendent leurs droits et est plus ou moins bien reconnu. En effet, des obstacles concrets à la possibilité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle d'exercer leur autonomie sexuelle demeurent souvent (contrôle parental, résistance des institutions, manque d'espaces permettant la vie privée, etc.)³⁵.

Enfin, le débat autour du droit à l'autonomie reproductive des personnes présentant une déficience intellectuelle est beaucoup plus récent. Bien que la CDPH demande l'égalité en termes de droits de la reproduction pour les personnes avec un handicap, ce droit est débattu et est rarement exerçable³⁶ pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, même lorsqu'elles sont capables de discernement. La Suisse ne dispose pas d'un système de soutien à la parentalité qui permettrait aux personnes présentant des déficiences intellectuelles d'exercer leur autonomie reproductive. À moins que la famille de la personne ou du partenaire ne soit d'accord de fournir l'aide nécessaire, la personne présentant une déficience intellectuelle ne dispose souvent pas des ressources pour s'occuper de l'enfant et l'éduquer. D'autres pays comme l'Allemagne et le Luxembourg sont plus avancés en la matière et proposent une aide à la parentalité qui permet aux parents présentant une déficience intellectuelle de vivre avec leur enfant et de s'en occuper³⁷.

32 Rowlands, S., & Amy, J.-J. (2019). Sterilization of those with Intellectual Disability: Evolution from Non-Consensual Interventions to Strict Safeguards. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(2), 233–249.

33 European Disability Forum (2022). Forced Sterilisation of Persons with Disabilities in the European Union.

34 Insieme, (2023). Positionspapier: Sterilisation; Hess-Klein, C, Scheibler, E. (2022). op. cit. ; Réseau Convention Istanbul, op. cit.

35 Carter, A., Strnadová, I., Watfern, C., Pebdani, R., Bateson, D., Loblinz, J., ... & Newman, C. (2021). The Sexual and Reproductive Health and Rights of Young People with Intellectual Disability: A Scoping Review. *Sexuality Research and Social Policy*, 1–19.

36 Idem.

37 P. ex. : https://www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/selbstbestimmt-leben/eltern-assistenz.php?_ga=2.209306966.538373082.1668791776-577295298.1668791776 (28.08.2024)

6. Considérations éthiques

6.1 Quand la stérilisation est-elle inacceptable ?

Comme la stérilisation enlève la fonction reproductive d'une personne, elle constitue une atteinte grave à son intégrité corporelle. Cette atteinte peut toutefois être justifiée lorsque la personne concernée y consent. Elle est plus problématique lorsque la personne est durablement incapable de discernement et ne peut y consentir. Néanmoins, refuser complètement l'accès à la stérilisation à toutes les personnes durablement incapables de discernement peut paraître injustifié, voire discriminant, puisque la stérilisation peut, dans de rares cas, bénéficier à la personne. Se pose alors la question de savoir dans quels cas et pour quelles raisons la stérilisation d'une personne incapable de discernement est éthiquement acceptable.

Les personnes potentiellement concernées par l'art. 7 de la loi sur la stérilisation sont celles qui sont durablement incapables de discernement, c'est-à-dire celles qui présentent une limitation importante des capacités cognitives et adaptatives et pour lesquelles on estime que cette limitation ne pourra pas évoluer de manière à ce que la personne devienne capable de discernement. Les personnes présentant une déficience intellectuelle (trouble du développement qui intervient avant l'âge adulte) et celles dont les capacités cognitives et adaptatives ont été limitées à la suite d'un événement comme un accident, par exemple, peuvent être concernées. Les personnes qui présentent un syndrome d'éveil non répondant dont on ne prévoit pas d'évolution sont également durablement incapables de discernement quant à la stérilisation.

Bien que l'art. 7 de la loi sur la stérilisation ne mentionne pas que la personne concernée doit pouvoir consentir à l'activité sexuelle pouvant mener à une

grossesse, l'interdiction de profiter « du fait qu'une personne [soit] incapable de discernement ou de résistance pour lui faire commettre ou subir l'acte sexuel, un acte analogue ou un autre acte d'ordre sexuel » est fixée dans le code pénal (art. 191 CP). Au minimum, la personne doit pouvoir montrer des signes qu'elle désire l'activité sexuelle avec son ou sa partenaire et qu'elle apprécie cette activité. Au sens du Comité des droits des personnes handicapées, une « interprétation optimale de la volonté et des préférences » doit guider tout système d'accompagnement de la personne concernée³⁸. Si ce n'est pas le cas, l'activité sexuelle doit être considérée comme un abus sexuel et ne peut pas justifier une stérilisation. Il faut alors protéger la personne concernée de l'abus sexuel plutôt que d'entreprendre des moyens pour éviter une grossesse qui pourrait découler de l'abus sexuel. Ainsi, toute situation dans laquelle la personne concernée n'est pas capable de consentir à une activité sexuelle est d'emblée exclue de la discussion ci-dessous.

Il est également évident que si la personne concernée n'a pas d'activité sexuelle pouvant mener à une grossesse, la stérilisation n'a pas d'utilité et ne doit pas être autorisée.

Trois éléments rentrent en compte dans l'évaluation éthique d'une potentielle stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement qui a une activité sexuelle consentie pouvant mener à une grossesse : la ou les raisons pour lesquelles une grossesse veut être évitée, la raison pour laquelle la stérilisation est choisie comme moyen de contraception et un possible refus de la personne concernée.

6.1.1. Les raisons de vouloir éviter une grossesse

Certaines raisons sont plus acceptables que d'autres pour vouloir éviter une grossesse chez une personne durablement incapable de discernement quant à la stérilisation. Une des principales raisons est qu'une grossesse comporterait des risques sérieux pour la femme enceinte. Si une personne est sexuellement active, mais qu'une grossesse mettrait sa vie en danger ou causerait de graves souffrances physiques ou psychiques, alors une grossesse est contre son intérêt et il est acceptable de vouloir la protéger de cette éventualité. La question du moyen approprié pour le faire est discutée au point suivant (6.1.2).

D'autres risques concernent la parentalité. Il est possible que devenir parent puisse causer une souffrance psychique importante pour la personne, soit à cause des tâches inhérentes au rôle parental, soit à cause d'une séparation prévisible d'avec l'enfant. À nouveau, il paraît acceptable d'envisager une stérilisation afin de prévenir des souffrances importantes pour la personne concernée. Cependant, il est difficile de prévoir quelles souffrances liées à la parentalité pourraient survenir. D'autre part, la prise en compte des souffrances liées à une séparation d'avec l'enfant est hautement discutable. En effet, il est difficile d'estimer dans quelle mesure une personne pourra s'occuper de son enfant avant la naissance de celui-ci. De plus, lorsque la capacité d'une personne présentant une déficience intellectuelle à exercer son rôle parental est évaluée, l'évaluation est en général faite de manière individuelle, c'est-à-dire sans prendre en compte le soutien dont elle pourrait bénéficier. Cela est injuste, car les personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle ont également besoin d'aide pour élever leurs enfants (partenaire, famille, crèche, école, etc.) et on n'attend pas d'elles qu'elles puissent les élever seules. L'évaluation devrait être plutôt faite en prenant

en compte l'accompagnement ou le soutien dont la personne pourra disposer. Dans les cas où une personne présentant une déficience intellectuelle pourrait élever son enfant grâce à un soutien, mais dont elle ne dispose pas, il n'est pas justifié de la stériliser pour éviter une séparation d'avec son enfant. Il faudrait alors plutôt mettre en place le soutien dont elle a besoin. Pour toutes ces raisons, les risques pour la personne concernée liés à la parentalité ne sont pas suffisants pour justifier une stérilisation.

Une autre raison qui peut être évoquée est celle du bien de l'enfant. La prise en compte du bien d'un enfant qui n'existe pas encore est toujours compliquée, car il est difficile de montrer qu'il vaudrait mieux pour un enfant ne pas exister, plutôt que d'exister dans certaines conditions (problème de la non-identité)³⁹. Aussi est-il hautement discutable de stériliser une personne durablement incapable de discernement pour le bien d'un potentiel enfant à venir.

Tout motif eugénique est également inacceptable. Le motif est eugénique s'il y a volonté d'empêcher une grossesse chez une personne présentant une déficience intellectuelle afin d'éviter que sa déficience ne puisse potentiellement se transmettre à sa progéniture, et ce dans l'optique d'améliorer le génome de l'espèce humaine ou d'une certaine communauté. Cela reviendrait à considérer la déficience intellectuelle comme une « tare » et à considérer que les personnes qui en présentent une ont une moindre valeur que les autres. Cela contrevient aux droits humains et à la notion de dignité humaine notre société. Un tel motif ne peut justifier la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement.

Enfin, il est possible qu'une tierce partie désire la stérilisation de la personne concernée pour s'éviter les conséquences d'une grossesse. Une institution ou la famille des futurs parents pourrait ne pas vouloir ou

39 Parfit D. (1984). *Reasons and Persons*. Oxford University Press ; Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2019). Le don de sperme. [Prise de position n°32](#) ; voir également Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2023). Directives concernant la protection du bien de l'enfant comme condition d'accès à la procréation médicalement assistée (art. 3 de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée), [Directives n°2](#). Ces directives discutent de la question du bien d'un enfant non encore conçu, bien qu'elles ne s'appliquent pas directement à la situation qui nous concerne, puisqu'il ne s'agit pas de procréation médicalement assistée.

pouvoir s'occuper d'un enfant et donc demander la stérilisation de l'une des deux personnes concernées. Bien qu'il puisse être compréhensible que les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle ne veuillent ou ne puissent pas en sus s'occuper d'un enfant – surtout quand ils sont déjà âgés et ne pourront pas s'occuper de leurs petits enfants jusqu'à l'âge adulte), ce motif doit être mis en regard de l'atteinte à l'intégrité de la personne que représente une stérilisation. La Commission estime que le désarroi de l'entourage ne justifie pas l'atteinte directe à l'intégrité de la personne concernée par la stérilisation. Afin de soulager les parents, dans l'éventualité où un enfant viendrait à naître, il faudrait mettre en place un système de soutien à la parentalité qui inclurait notamment un soutien psychologique pour aider la famille à faire face à la grossesse de leur proche présentant une déficience intellectuelle.

Ainsi, la CNE considère que le seul motif acceptable pour envisager la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement est le danger grave à la vie ou la santé ou des souffrances importantes, psychiques ou physiques, liés à une potentielle grossesse lorsque la personne concernée est fertile et sexuellement active. Tout comme le motif eugénique, la charge pour les proches et le bien de l'enfant à naître, la prévision d'une séparation d'avec l'enfant à venir en cas de grossesse ne constitue *pas* un motif acceptable pour la stérilisation. La CNE recommande par conséquent que la condition d. de l'art. 7 al. 2 de la loi sur la stérilisation soit modifiée comme suit :

« d. Une grossesse mettrait sérieusement en danger la santé de la femme. »

En outre, les formulations « la conception et la naissance d'un enfant ne peuvent pas être empêchées par d'autres méthodes de contraception appropriées » (condition b) et « la conception et la naissance d'un enfant sont à prévoir » (condition c) qui figurent dans l'article 7 (Loi sur la Stérilisation) sont problématiques,

car elles donnent à penser que le but d'une stérilisation chez une personne durablement incapable de discernement est d'éviter qu'un enfant soit conçu et naisse, alors que, de l'avis de la CNE, le seul but acceptable est de vouloir éviter une grossesse qui serait dangereuse pour la personne concernée ou causerait des souffrances importantes. Aussi la CNE recommande-t-elle que ces conditions soient reformulées de la manière suivante :

« b. une grossesse ne peut pas être empêchée par d'autres méthodes de contraception appropriées ou la stérilisation volontaire du partenaire capable de discernement ;

c. une grossesse est à prévoir »

6.1.2. La stérilisation comme moyen de contraception

D'une part, la stérilisation, bien que présentant une réversibilité élevée, est permanente. C'est-à-dire qu'à moins d'entreprendre une intervention chirurgicale pour rétablir la fertilité, la personne deviendra infertile à vie. Cela implique que pour l'envisager, il faut des raisons suffisantes de penser que l'absence de grossesse est un bien pour cette personne sur le long terme. Si ce n'est pas le cas, seules les méthodes contraceptives non définitives devraient être envisagées.

Une question importante est de savoir si, dans le cas où il semble clair qu'une grossesse sera toujours un danger sérieux ou comportera des souffrances trop importantes pour la personne enceinte, la stérilisation ne peut être envisagée qu'en dernier recours. En effet, les méthodes de contraception non définitives peuvent être contraignantes, avoir des effets secondaires et causer des souffrances⁴⁰. Par exemple, les dispositifs intra-utérins doivent être changés chaque cinq ans et leur pose peut être douloureuse, voire nécessiter une sédation chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Au niveau des contracep-

40 Voir p. ex.: Verlenden, J. V., Bertolli, J., & Warner, L. (2019). Contraceptive Practices and Reproductive Health Considerations for Adolescent and Adult Women with Intellectual and Developmental Disabilities: a Review of the Literature. *Sexuality and Disability*, 37(4), 541–557.

tifs hormonaux, l'usage de la pilule, de l'anneau vaginal ou du patch transdermique peut poser des problèmes pratiques chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles. Les implants et les injections peuvent alors constituer des alternatives, mais les injections doivent être réitérées chaque trois mois et la pose d'un implant requière une anesthésie locale. De plus, les contraceptifs hormonaux peuvent engendrer des effets secondaires problématiques comme un risque de thrombose, de l'ostéoporose, une prise de poids ou une interaction avec les traitements antiépileptiques. En comparaison, la stérilisation par ligature des trompes est plus invasive et peut nécessiter une courte hospitalisation, mais elle est définitive et présente peu de complications et d'effets secondaires⁴¹. Ainsi, pour certaines personnes, la stérilisation pourrait, sur le long terme, causer moins de souffrance et être préférable aux autres moyens de contraception, quand bien même ceux-ci seraient possibles.

La formulation actuelle de l'art. 7 al. 2 b. de la loi sur la stérilisation – « la conception et la naissance d'un enfant ne peuvent pas être empêchées par d'autres méthodes de contraception appropriées ou la stérilisation volontaire du partenaire capable de discernement » – implique que les autres méthodes de contraception non définitives doivent si possible être préférées à la stérilisation, mais laisse une marge de manœuvre dans l'interprétation de ce qu'« appropriées » signifie. Certains moyens de contraception, bien que possibles à mettre en place, pourraient ainsi être jugés trop contraignants pour une personne et ainsi non appropriés. La CNE ne recommande pas d'autre modification de cette formulation que celle décrite ci-dessus au point concernant la conception d'un enfant 6.1.1.

6.1.3. Attitude de la personne concernée

Dans les cas que nous considérons, la personne concernée est durablement incapable de discernement. Très souvent, cela est dû à une limitation des capacités cognitives et adaptatives qui l'empêche de comprendre suffisamment les tenants et aboutissants d'une stérilisation pour décider en connaissance de cause d'en vouloir une ou non. Néanmoins, la personne concernée peut manifester un refus de l'intervention. Un problème survient lorsque la personne refuse une stérilisation qui serait nécessaire pour la protéger du danger sérieux que comporterait une grossesse pour elle, qu'une grossesse est à prévoir et que les autres moyens de contraception ne sont pas appropriés.

La question est de savoir dans quelle mesure le refus de la personne concernée doit être respecté. Premièrement, même si la personne n'a pas sa capacité de discernement, sa position doit être prise en compte, car elle est la première concernée. Deuxièmement, si la personne refuse l'intervention, la contraindre impliquerait de lui faire violence, ce qui peut lui causer des souffrances physiques et psychiques. Cette atteinte à son intégrité peut être difficile à mettre en balance avec l'intérêt que représente pour cette personne une stérilisation. De plus, la stérilisation sans consentement de la personne concernée, et donc la stérilisation sous contrainte, est contraire à plusieurs Conventions des droits humains et à la CDPH⁴².

Il n'y pas de consensus au sein de la CNE sur cette question. Une minorité de membres estiment qu'un refus de la stérilisation ou de l'intervention doit toujours être respecté, car la violence et l'atteinte faite à l'intégrité de la personne lors d'une stérilisation sous contrainte sont trop importantes et ne peuvent en aucun cas être justifiées par le bénéfice escompté de

41 Cf. Gizzo, S., Bertocco, A., Saccardi, C., Di Gangi, S., Litta, P. S., D'antona, D., & Nardelli, G. B. (2014). Female Sterilization: Update on Clinical Efficacy, Side Effects and Contraindications. *Minimally Invasive Therapy & Allied Technologies*, 23(5), 261–270; Micks, E. A., & Jensen, J. T. (2015). Permanent Contraception for Women. *Women's Health*, 11(6), 769–777.

42 P. ex., la « Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes » (RS 0.108), le « Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels » (RS 0.103.1), la « Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique » (STCE n°210 ; Convention d'Istanbul).

l'intervention. Aussi ces membres préconisent-ils et elles une interdiction explicite de la stérilisation sous contrainte. La majorité des membres de la CNE estiment au contraire que les bénéfices escomptés pourraient exceptionnellement justifier une intervention sous contrainte. En effet, les risques liés à une grossesse pourraient dans certains cas être plus importants que les risques liés à l'intervention sous contrainte. Pour ces membres, une stérilisation sous contrainte ne peut cependant être justifiée que dans des cas exceptionnels dans lesquels l'intérêt pour la personne concernée de subir une stérilisation est si prépondérant qu'il justifie une stérilisation, même sous contrainte, et quand aucune autre solution appropriée n'a pu être trouvée. Cette évaluation doit être faite au cas par cas en prenant en compte les risques et bénéfices de la stérilisation ainsi que les conséquences psychologiques et potentiellement physiques de la contrainte. Un processus de consultation d'éthique clinique peut être utile pour faire cette évaluation.

6.2 Sexe de la personne concernée

Bien que la loi sur la stérilisation soit neutre du point de vue du sexe de la personne concernée, le débat sur la stérilisation et la contraception des personnes durablement incapables de discernement porte le plus souvent sur les personnes de sexe féminin, car ce sont elles qui portent et accouchent de l'enfant.

Comme argumenté ci-dessus au point 6.1.1, le seul motif acceptable pour envisager la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement est un danger grave à sa vie ou sa santé ou des souffrances importantes liés à une potentielle grossesse. Or, les personnes de sexe masculin ne peuvent pas être en état de grossesse. Ainsi, bien qu'il soit possible qu'il soit dans l'intérêt d'une personne de sexe masculin que sa partenaire ne soit pas enceinte, cet intérêt n'est pas assez prépondérant pour justifier la stérilisation du partenaire de sexe masculin incapable

de discernement lorsque cette personne ne peut y consentir elle-même.

Le fait que moins de méthodes contraceptives non définitives soient disponibles aux personnes de sexe masculin augmente encore l'asymétrie entre la situation des femmes et des hommes⁴³. Les femmes présentant une déficience intellectuelle se retrouvent donc souvent doublement discriminées, du fait de leur déficience mentale et de leur sexe. Bien que l'asymétrie entre les hommes et les femmes par rapport à la stérilisation ne puisse pas être complètement évitée, elle doit être minimisée autant que possible. Il est ainsi souhaitable que de nouvelles formes de contraception masculine soient développées.

6.3 Âge minimal

L'alinéa 1 de l'article 7 précise qu'une personne durablement incapable de discernement doit avoir au moins 16 ans pour accéder à une stérilisation. Cette limite d'âge diffère de celle retenue pour les personnes capables de discernement qui ne peuvent être stérilisées, avec leur consentement, qu'à partir de 18 ans. Cette différence a été introduite à la suite de recommandations du Conseil fédéral qui jugeait que la limite de 16 ans était trop basse pour les personnes capables de discernement, car elles ne sont pas assez matures pour prendre cette décision avant 18 ans :

Même de jeunes personnes majeures ne disposent souvent pas de la maturité nécessaire pour appréhender dans toute son ampleur l'atteinte que constitue la stérilisation pour eux et pour faire des choix durables quant à leur volonté d'avoir des enfants et d'en assumer la charge⁴⁴.

Cependant, les personnes durablement incapables de discernement qui n'ont aucune chance d'acquiescer la capacité de discernement ne seront jamais en mesure de donner un consentement libre et éclairé

43 Gava, G., & Meriggiola, M. C. (2019). Update on Male hormonal contraception. *Therapeutic advances in endocrinology and metabolism*, 10.

44 Avis du Conseil fédéral du 3 septembre 2003, p.5806 (CF 2003 ad 99.451).

et donc auront toujours besoin qu'une autre partie prenne la décision pour elles :

La situation d'une personne atteinte d'un handicap mental grave qui ne peut espérer recouvrer un jour sa capacité de discernement n'est pas comparable à celle d'une jeune personne dont la personnalité se développe encore⁴⁵.

La fédération nationale des associations de parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, Insieme Suisse, critique cette logique dans la mesure où la personnalité et les capacités intellectuelles des personnes avec un handicap mental peuvent continuer de se développer bien au-delà des 16 ans⁴⁶. Cependant, les personnes qui pourraient avec le temps devenir capables de discernement quant à la stérilisation ne sont pas concernées par la loi. Seules les personnes *durablement* incapables de discernement, c'est-à-dire, celles pour lesquelles il est suffisamment clair qu'elles ne pourront jamais devenir capables de discernement dans le futur, même avec un processus de prise de décision assistée, sont concernées. Pour elles, repousser l'âge auquel la stérilisation peut être autorisée n'est pas pertinent, car elles ne pourront pas être en mesure de prendre cette décision pour elles-mêmes.

Il est important de mentionner que la stérilisation de personnes mineures est contraire à l'article 23 de la CDPH qui stipule que « les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres », et à la Convention relative aux droits de l'enfant (RO 1998 2055)⁴⁷. Cependant, la CNE estime que dans les cas où une stérilisation est clairement dans l'intérêt de la personne mineure concernée et où la possibilité que cette personne acquière la capacité de discernement, même avec un processus de prise de décision assistée dans

le futur a été écartée, une stérilisation peut être acceptable. En effet, l'alternative est que la personne mineure concernée subisse un autre type d'intervention à visée contraceptive jusqu'à ce qu'elle atteigne 18 ans et puisse accéder à la stérilisation. Or, comme expliqué ci-dessus au point 6.1.2, la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement ne peut être envisagée que lorsque les autres méthodes de contraception ne sont pas appropriées. Une interdiction de la stérilisation avant 18 ans aurait donc seulement des conséquences négatives pour les personnes concernées. Aussi, la Commission ne recommande-t-elle pas que l'âge minimal pour l'accès à la stérilisation soit modifié.

Cependant, de par les conditions exigeantes qui doivent être satisfaites pour justifier la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement mineure, de tels cas doivent être extrêmement rares et le seuil de certitude quant à l'utilité de l'intervention et à la possibilité que cette personne puisse acquérir la capacité de discernement dans le futur très haut.

6.4 Nombre de cas relevés

Dans l'article 10 al. 2 de la loi sur la stérilisation, il est fait mention de l'obligation du médecin qui a stérilisé une personne durablement incapable de discernement de l'annoncer « dans les 30 jours au département cantonal compétent en matière de santé ou au service désigné par celui-ci. » Cependant, ces données ne sont pas transmises à l'Office fédéral de la statistique, si bien qu'il n'y a pas de statistiques officielles sur l'application de la loi et qu'il est difficile d'évaluer la situation en Suisse. Il est important que l'on puisse savoir à quelle fréquence et pour quelles raisons l'article 7 al. 2 de la loi sur la stérilisation est appliqué⁴⁸. En outre, il est problématique qu'il soit de-

45 Ibid.

46 Insieme, op. cit ; Lifshitz, H. (2020). *Growth and Development in Adulthood among Persons with Intellectual Disability: New Frontiers in Theory, Research, and Intervention*. Springer Nature.

47 Comité des droits de l'enfant (2006). Les droits des enfants handicapés. Observation Générale n°9, (CRC/C/GC/9).

48 Le rapport du Groupe d'experts sur l'action contre la violence envers les femmes et la violence domestique (GREVIO) en lien avec la Convention d'Istanbul encourage la Suisse à collecter des données sur les stérilisations sans consentement des personnes concernées en Suisse. Voir GREVIO (2022). GREVIO's (Baseline) Evaluation Report on legislative and other measures giving effect to the provisions of the Council of Europe Convention on Preventing and Combating Violence against Women and Domestic Violence (Istanbul Convention) – Switzerland.

mandé aux médecins d'annoncer les stérilisations réalisées sur les personnes durablement incapables de discernement sans que ces données soient ensuite utilisées. En effet, cela implique qu'une exception au secret professionnel est faite en vain. La CNE recommande que l'ordonnance concernant l'exécution des relevés statistiques fédéraux (431.012.1) soit modifiée pour demander la levée de ces données.

De plus, étant donné que la plupart des personnes durablement incapables de discernement quant à la stérilisation présentent une déficience intellectuelle sévère à profonde et de ce fait manifestent moins fréquemment un intérêt à la sexualité non auto-érotique et ont rarement la possibilité d'avoir des rapports sexuels consentis pouvant mener à une grossesse, les situations dans lesquelles une stérilisation pourrait être nécessaire devraient être extrêmement rares. L'estimation faite du nombre de stérilisations de personnes durablement incapables de discernement entre 2013 et 2023 (au moins 18) semble particulièrement élevée à la CNE. La Commission recommande que les autorisations données ainsi que les stérilisations réalisées sur les personnes durablement incapables de discernement soient étudiées afin de mieux comprendre la pratique actuelle.

6.5 Prise de décision assistée

La prise de décision assistée consiste à accompagner les personnes présentant des déficiences intellectuelles pour qu'elles puissent prendre leurs propres décisions. La CDPH ainsi que plusieurs associations de défense des droits des personnes handicapées demandent l'introduction de la prise de décision assistée⁴⁹. Elles demandent également que ce système soit utilisé pour le consentement à la stérilisation afin d'éviter toute stérilisation sans consentement de la personne concernée.

La CNE se montre favorable à la prise de décision assistée. L'idée que la personne concernée par une

intervention médicale doit recevoir les informations nécessaires pour y consentir d'une manière qui est appropriée à ses connaissances et capacités et, si besoin, que les informations soient répétées et le temps nécessaire pris pour que la personne puisse consentir de manière autonome est une approche qui devrait être appliquée à toute prise de décision.

Cependant, la question de la neutralité de la prise de décision assistée se pose. Il est important que le système mis en œuvre soit neutre, de sorte à ne pas orienter la personne concernée vers un choix qui ne correspondrait pas à ses propres valeurs et préférences. Cette question est spécialement préoccupante si ce sont les proches qui assistent la personne dans sa prise de décision, car ceux-ci peuvent avoir des conflits d'intérêts.

Enfin, il faut mentionner qu'une personne qui est capable de prendre une décision autonome après un processus de prise de décision assistée doit être considérée comme capable de discernement par rapport à cette question. L'évaluation de la capacité de discernement doit donc se faire en prenant en compte un tel système de soutien. En ce qui concerne les personnes jugées durablement incapables de discernement, la CNE estime que le système actuel faisant appel aux autorités de protection de l'enfant et de l'adulte pour délivrer les autorisations de stérilisation devrait être maintenu.

6.6 Possibilité d'un organe national

Dans sa prise de position, Insieme recommande qu'un organe national remplace les autorités de protection de l'enfant et de l'adulte pour autoriser les stérilisations de personnes durablement incapables de discernement⁵⁰. Les avantages d'un tel organe seraient les suivants :

- Une prise de décision uniforme dans tous les cantons suisses :

49 Hess-Klein, C., Scheibler, E., op. cit. ; Réseau Convention Istanbul, op. cit.

50 Insieme, op. cit.

- Une formation spécifique des membres de cet organe pour la tâche qui leur incombe ;
- Une expérience commune : les membres pourraient être mieux à même d'évaluer ces demandes, car ils et elles auraient plus d'expérience. En effet, le fait que les autorités cantonales de protection de l'enfant et de l'adulte reçoivent très peu de demandes peut augmenter le risque que celles-ci ne soient pas bien traitées ou pas de manière uniforme en Suisse.

Cependant, un organe national présenterait aussi des désavantages :

- De telles autorisations sont, du point de vue légal, du ressort des cantons, et non de la Confédération. Créer une exception pour les autorisations de stérilisation de personnes durablement incapables de discernement créerait des problèmes légaux et, en outre, pourrait représenter un risque d'ajouter encore à la stigmatisation des personnes concernées.
- La spécificité de la Suisse avec son plurilinguisme et ses différences culturelles crée des difficultés supplémentaires liées à la traduction, etc.
- Enfin, les autorités cantonales de protection de l'enfant et de l'adulte sont constituées de personnes formées à prendre ce genre de décisions et dont nous n'avons pas de raison de douter de la compétence.

Il y a donc des avantages et des inconvénients à l'introduction d'un organe national et il n'est pas clair pour la CNE quel système est le plus favorable. Aussi, la Commission ne souhaite-t-elle pas faire de recommandation en la matière. Cependant, si le système actuel devait changer, il est important que la procédure suivie par l'organe délivrant les autorisations et décrite à l'article 8 de la loi sur la stérilisation soit maintenue.

6.7 Choix sexuels et reproductifs

Le droit pour les personnes présentant une déficience intellectuelle de vivre leur sexualité comme

elles l'entendent est largement reconnu. L'idée que les personnes présentant une déficience intellectuelle restent des « enfants » ou sont des « anges » qui n'ont pas d'intérêt à avoir des relations sexuelles est obsolète et rejetée⁵¹. Une déficience intellectuelle n'est pas une raison de priver les personnes concernées de leur droit à exercer une activité sexuelle. En cela, l'accès pour elles à la stérilisation lorsqu'elles n'ont pas la capacité de discernement pour y consentir peut leur permettre d'avoir des rapports sexuels lorsqu'aucun autre moyen de contraception n'est approprié et qu'une grossesse est à prévoir, mais doit être évitée à cause de risques sérieux pour la personne concernée⁵².

Cependant, comme la stérilisation enlève de manière permanente la capacité à procréer, elle pose également la question du choix reproductif de manière plus large pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et pour lesquelles une grossesse ne représente pas un grave danger. Certaines organisations défenseuses des droits des personnes en situation de handicap militent depuis plusieurs années pour que les personnes en situation de handicap, y compris intellectuel, puissent avoir autant que possible accès aux mêmes choix reproductifs que les personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Or, l'idée que des personnes présentant une déficience intellectuelle puissent avoir le même droit à avoir des enfants que les personnes qui ne présentent pas de déficience intellectuelle alors qu'ils ne pourront pas s'en occuper sans aide est plus débattue. Cela concerne également plus largement d'une part la liberté de non-interférence avec le désir d'avoir des enfants et d'autre part, le droit de pouvoir accéder à la procréation médicalement assistée et de recevoir du soutien pour concrétiser un projet d'enfant.

Il est important de distinguer ici la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle qui sont durablement incapables de discernement quant à la stérilisation de celles capables de discernement.

51 Santamaria, É. (2008). Sexualité et contraception en institutions spécialisées : Le besoin de devenir adulte. *Revue Internationale de l'éducation familiale*, (2), 77-97, p.86 ; Carter, A., Strnadová, I., Watfern, C., Pebdani, R., Bateson, D., Loblinzk, J., ... & Newman, C. (2021). op. cit.

52 Toutefois, si la stérilisation peut permettre une plus grande liberté de la personne durablement incapable de discernement ayant une activité sexuelle, la question de sa santé sexuelle reste sensible au regard des maladies sexuellement transmissibles.

En effet, il est peu vraisemblable qu'une personne durablement incapable de discernement quant à la stérilisation puisse par ailleurs comprendre ce qu'est la parentalité et se positionner par rapport à cette possibilité. Les personnes présentant une déficience intellectuelle, mais capables de discernement par rapport à la stérilisation, seront par contre souvent également capables de discernement concernant la parentalité. Or, il est plus discutable de ne pas soutenir ces personnes dans leur projet de parentalité, voire de les empêcher de mener à bien ce projet. En effet, selon les partisans de l'autonomie reproductive pour les personnes en situation de handicap conçu de manière large, la parentalité est un aspect important de l'expérience humaine et il est injuste de les en priver en raison de leur handicap, alors qu'avec de l'aide elles pourraient exercer leur rôle parental. C'est donc le rôle de l'État de fournir du soutien pour que les personnes présentant une déficience intellectuelle ne soient pas discriminées en ce qui concerne les choix reproductifs et ne soient plus en situation de handicap.

En Suisse, les institutions d'accueil pour les personnes présentant une déficience intellectuelle n'acceptent normalement pas de résidents et résidentes avec leur enfant. Cela implique que si une personne présentant une déficience intellectuelle assez importante pour ne pas pouvoir s'occuper seule de son enfant devient parent, elle doit soit avoir des proches qui acceptent de l'aider dans ce projet, soit se voir retirer l'enfant. Or, la charge que représente un nouveau-né pour des grands-parents qui doivent encore soutenir leur enfant adulte n'est pas négligeable et il n'est pas rare qu'ils ne souhaitent pas ou ne soient pas en mesure de le faire. Il est urgent qu'un système soit mis en place pour soutenir la parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle et éviter des

souffrances aux parents, à l'enfant et des charges importantes à la famille des parents.

6.8 Contraception

La question de la contraception des personnes durablement incapables de discernement est moins souvent discutée que celle de la stérilisation, bien que la question des choix reproductifs des personnes présentant une déficience intellectuelle reçoive de plus en plus d'attention⁵³. Pourtant, bien que les formes de contraception autres que la stérilisation ne soient pas définitives et puissent être moins invasives, elles entravent la capacité reproductive de la personne au même titre que la stérilisation, et ce durablement lorsque les méthodes contraceptives sont utilisées sur le long terme. La contraception des personnes durablement incapables de discernement à long terme pose donc une partie des mêmes problèmes que la stérilisation. Or, la contraception des personnes durablement incapables de discernement n'étant pas encadrée par la loi, cela implique qu'elle peut être mise en place seulement avec le consentement du représentant légal ou de la représentante légale et l'accord du médecin. Il est donc fort à craindre que la contraception des personnes durablement incapables de discernement, et potentiellement sous contrainte, soit largement plus répandue que la stérilisation. La CNE trouve cela préoccupant et recommande que les autorités se penchent sur cette question et étudient des stratégies pour y remédier, notamment, une possible modification de la loi.

6.9 Interruptions de grossesse

Les grossesses et donc les interruptions de grossesse chez les personnes durablement incapables de discernement sont rares. Dans leur étude de 2020 sur

53 Hess-Klein, C., Scheibler, E., op. cit.; Réseau Convention Istanbul, op. cit.; McConnell, D., & Phelan, S. (2022). The Devolution of Eugenic Practices: Sexual and Reproductive Health and Oppression of People with Intellectual Disability. *Social Science & Medicine*, 298, 114877; Carter, A., Strnadová, I., Watfern, C., Pebdani, R., Bateson, D., Loblinz, J., ... & Newman, C. (2021). op. cit.

les interruptions de grossesse en hôpital en Suisse⁵⁴, Orthmann Bless et Hofmann n'ont pas trouvé d'interruptions de grossesse chez des personnes présentant des syndromes susceptibles de causer une incapacité durable de discernement par rapport à la stérilisation. Cependant, si la stérilisation et la contraception des personnes durablement incapables de discernement, respectivement la stérilisation et la contraception sous contrainte, se voyaient interdites sans exception, cela pourrait mener à une hausse du taux d'interruptions de grossesse, potentiellement contraintes, chez les personnes durablement incapables de discernement, ce qui n'est évidemment pas souhaitable⁵⁵. Or, il y a potentiellement des cas où l'une de ces interventions pourrait être nécessaire pour garantir à la fois la liberté sexuelle et la sécurité de la personne concernée, ce qui est problématique.

De plus, il n'y a pas de procédure spéciale pour l'autorisation d'une interruption de grossesse chez une personne durablement incapable de discernement. L'intervention peut être faite sur demande du représentant légal ou de la représentante légale dans les douze premières semaines suivant le début des dernières règles en invoquant une situation de détresse chez la personne concernée (voir art. 119 al. 2 CP). La CNE recommande un examen plus approfondi du cadre légal de l'interruption de grossesse pour les personnes durablement incapables de discernement afin d'évaluer si un changement est nécessaire.

Bien que les résultats de l'étude d'Orthmann Bless et Hofmann susmentionnée ne soient pas directement

pertinents pour le sujet qui nous concerne dans cette prise de position, il semble à la CNE important d'en discuter ici, car ils sont préoccupants. En effet, comme expliqué ci-dessus, l'étude en question a trouvé que le taux d'interruptions de grossesse était quatre fois plus haut chez les femmes porteuses de trisomie 21 que chez les femmes qui ne présentaient pas de déficience intellectuelle⁵⁶. Les facteurs tels que le taux de complications médicales durant la grossesse n'ont pas permis d'expliquer cette différence.

Ces chiffres pourraient être dus au fait que les stratégies pour éviter des grossesses non voulues ou risquées ne sont pas suffisamment efficaces. D'autre part, la cause pourrait être que les personnes concernées se voient forcées ou incitées à interrompre leur grossesse, ce qui constituerait une atteinte importante à leur intégrité physique et serait inacceptable du point de vue éthique. Les personnes présentant un syndrome de Down présentent généralement une déficience intellectuelle légère à modérée, et il est donc probable que la plupart soient capables de discernement quant à l'interruption de grossesse. Si tel est le cas, leur décision libre et informée doit être respectée. La CNE est donc préoccupée par les résultats de cette étude et recommande que le problème soit examiné de manière plus approfondie⁵⁷.

6.10 Abus sexuels

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont à haut risque d'abus sexuels⁵⁸. Cette prévalence est préoccupante et il est important que des

54 Orthmann Bless, D., Hofmann, V. (2021). Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom – eine Analyse auf Basis der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser. In Orthmann Bless, D. (Ed), *Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung*. Juventa Verlag; Orthmann Bless, D., & Hofmann, V. (2020). Abortion in women with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 690–699. Orthmann Bless, D., & Hofmann, V. (2020). Pregnancies and Births in Women with Down Syndrome – An Analysis Based on the Medical Statistics of Swiss Hospitals. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 377–385.

55 Etant donné le peu de cas de stérilisation de personnes durablement incapables de discernement, une interdiction de la stérilisation sous contrainte ne devrait pas avoir d'impact important sur le nombre d'interruptions de grossesse.

56 Orthmann Bless, D., Hofmann, V. (2021). Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom – eine Analyse auf Basis der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser. In Orthmann Bless, D. (Ed), *Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung*. Juventa Verlag; Orthmann Bless, D., & Hofmann, V. (2020). Abortion in Women with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 690–699.

57 GREVIO, op. cit.

58 Byrne, G. (2018). Prevalence and Psychological Sequelae of Sexual Abuse among Individuals with an Intellectual Disability: A Review of the Recent Literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 294–310; Stobbe, K. J., Scheffers, M., van Busschbach, J. T., & Didden, R. (2021). Prevention and Intervention Programs Targeting Sexual Abuse in Individuals with Mild Intellectual Disability: a Systematic Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(2), 135–158.

moyens soient mis en place pour les éviter et les détecter. La recherche sur le sujet est malheureusement marginale et n'a pas permis à ce jour d'identifier des stratégies dont l'efficacité a été démontrée⁵⁹. La CNE recommande que plus de ressources soient allouées à la recherche sur ce problème.

Il est parfois avancé qu'une stérilisation peut mettre une personne présentant une déficience intellectuelle encore plus à risque d'abus sexuel, car une grossesse n'est alors plus à craindre. Aussi faudrait-il renoncer à stériliser les personnes présentant des déficiences intellectuelles. Premièrement, étant donné que les autres méthodes de contraception permettent également d'éviter des grossesses, cet argument devrait alors être élargi à celles-ci. Deuxièmement, bien que cette conséquence soit préoccupante et clairement négative, il est également problématique de refuser une stérilisation (ou une méthode de contraception) à une personne dans le cas où celle-ci serait clairement indiquée et désirée à cause d'un potentiel abus d'une autre personne. Il serait plutôt nécessaire de trouver des moyens de prévenir et détecter les abus sexuels.

L'argument contraire, qui serait de vouloir stériliser une personne durablement incapable de discernement à risque d'abus pour éviter qu'en plus de l'abus elle ne doive subir une grossesse⁶⁰ et, éventuellement, une interruption de grossesse est inacceptable. Il faut au contraire protéger de manière prioritaire la personne des abus sexuels.

Ainsi, la vulnérabilité des personnes présentant des déficiences intellectuelles face aux abus sexuels est hautement problématique et il est important que des solutions soient mises en place. Cependant, le haut taux d'abus sexuels chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles ne constitue pas un argument valable ni pour ni contre la stérilisation des personnes durablement incapables de discernement.

59 Russell, D., Higgins, D., & Posso, A. (2020). Preventing Child Sexual Abuse: A Systematic Review of Interventions and their Efficacy in Developing Countries. *Child Abuse & Neglect*, 102, 104395; Araten-Bergman, T., & Bigby, C. (2023). Violence Prevention Strategies for People with Intellectual Disabilities: A Scoping Review. *Australian Social Work*, 76(1), 72–87.

60 Insogna, I., & Fiester, A. (2015). Sterilization as last Resort in Women with Intellectual Disabilities: Protection or Disservice? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 212(1), 34–36.

7. Résumé et recommandations

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. Du point de vue de la CNE, seul un risque important pour la santé ou la vie de la personne peut justifier d'envisager la stérilisation d'une personne durablement incapable de discernement.

Cependant, la CNE ne recommande pas l'abrogation de l'article 7 de la loi sur la stérilisation. En effet, une abrogation complète reviendrait à empêcher tout accès à la stérilisation aux personnes durablement incapables de discernement. Bien que cela éviterait toute stérilisation abusive et toute stérilisation sous contrainte, cela empêcherait également les personnes durablement incapables de discernement d'avoir accès à une intervention qui pourrait être nécessaire pour préserver leur santé et leur vie dans les situations où une grossesse représenterait un risque concret et conséquent et qu'aucune autre méthode contraceptive n'est appropriée. La CNE est d'avis qu'il serait discriminant et disproportionné, dans un cas où la stérilisation serait clairement dans l'intérêt de la personne concernée et que celle-ci ne manifeste pas de refus de l'intervention de lui refuser l'accès à une intervention, du seul fait qu'elle est incapable de discernement, alors que les autres le pourraient.

De l'avis de la CNE, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et qui sont capables de prendre une décision quant à leur potentielle stérilisation grâce à une prise de décision assistée doivent être considérées comme capables de discernement. Cela implique que l'évaluation de la capacité de dis-

cernement (telle que requise à l'article 8 de la loi sur la stérilisation) doit être faite en prenant en compte une assistance de ce type (cf. 6.5).

Afin que seul un risque important pour la santé d'une personne durablement incapable de discernement puisse justifier sa stérilisation, la CNE recommande que les conditions b, c et d de l'article 7 de la loi sur la stérilisation soient modifiées (cf. 6.1.1).

La CNE recommande que l'article 7 soit reformulé comme suit :

Art. 7 Stérilisation de personnes durablement incapables de discernement

1. La stérilisation d'une personne âgée de plus de 16 ans et durablement incapable de discernement est interdite, sous réserve des conditions prévues à l'al. 2.
2. Elle est exceptionnellement autorisée aux conditions suivantes :
 - a. elle est pratiquée, toutes circonstances considérées, dans l'intérêt de la personne concernée ;
 - b. une grossesse ne peut pas être empêchée par d'autres méthodes de contraception appropriées ou la stérilisation volontaire du partenaire capable de discernement ;
 - c. une grossesse est à prévoir ;
 - d. une grossesse mettrait sérieusement en danger la santé de la femme ;
 - e. la personne concernée n'a aucune chance d'acquérir la capacité de discernement ;
 - f. le mode d'opération choisi est celui dont la probabilité de réversibilité est la plus élevée ;
 - g. l'autorité de protection de l'adulte a donné son autorisation conformément à l'art. 8.

Une minorité de la CNE recommande également l'introduction d'une condition supplémentaire interdisant

de pratiquer la stérilisation en cas de signe de refus de la personne concernée (cf. 6.1.3). Alternativement, la notion « d'intérêt » dans l'art. 7, al. 2 a. pourrait être remplacée par « la volonté présumée ou la meilleure interprétation possible de la volonté et des préférences » de la personne concernée conformément à l'Observation générale n° 1 du Comité des droits des personnes handicapées.

Les médecins ont l'obligation d'annoncer les stérilisations faites sur des personnes durablement incapables de discernement (après autorisation de l'autorité cantonale de protection de l'adulte), ce qui implique une exception au secret professionnel. Une telle exception se justifie par l'utilisation des données. Or, ces données ne sont actuellement pas relevées par l'Office fédéral de la statistique (OFS). La CNE recommande que l'ordonnance concernant l'exécution des relevés statistiques fédéraux (431.012.1) soit complétée de sorte que les données ventilées sur l'application de l'article 7 al. 2 de la loi sur la stérilisation puissent être récoltées et analysées par l'Office fédéral de la statistique (OFS) (cf. 6.4).

La CNE recommande également que les autorisations données pour les stérilisations de personnes durablement incapables de discernement ces 10 dernières années ainsi que les stérilisations de personnes durablement incapables de discernement réalisées en hôpital soient étudiées afin de mieux connaître leur nombre et les raisons pour lesquelles elles ont été réalisées.

La Commission recommande qu'un système de soutien à la parentalité soit mis en place et que les proches des futurs parents présentant une déficience intellectuelle reçoivent un soutien, y compris psychologique (cf. 6.1.1).

Des mesures doivent être entreprises pour protéger les personnes présentant des déficiences intellectuelles des abus sexuels, de la contraception et des interruptions de grossesse sous contrainte (cf. 6.8, 6.9, 6.10). Des stratégies, y compris de potentielles modifications de loi pour éviter la contraception et les

interruptions de grossesse sous contrainte, devraient être étudiées et plus de moyens devraient être alloués à la recherche de solutions efficaces contre les abus sexuels sur les personnes présentant des déficiences intellectuelles. De plus, il faudrait un examen plus approfondi du taux d'interruptions de grossesse chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que des circonstances menant à un taux d'interruption de grossesse plus élevé que dans la population ne présentant pas de déficience intellectuelle (cf. 6.9).

De manière générale, les personnes qui présentent des déficiences intellectuelles sont souvent confrontées à des obstacles les empêchant d'exercer leurs droits en matière de liberté sexuelle et de reproduction. Cet état de fait est problématique et la situation doit être améliorée. Beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle sont capables de discernement en ce qui concerne leur vie sexuelle et reproductive. Leurs décisions, informées de manière appropriée, doivent être respectées. Celles durablement incapables de discernement doivent également être informées et incluses, dans la mesure du possible, dans les prises de décision les concernant.

8. Références

- Académie Suisse des Sciences Médicales (2019). La Capacité de discernement dans la pratique médicale, Directive médico-éthiques.
- Araten-Bergman, T., & Bigby, C. (2023). Violence Prevention Strategies for People with Intellectual Disabilities: A Scoping Review. *Australian Social Work*, 76(1), 72–87.
- Belker, A. M., Thomas Jr, A. J., Fuchs, E. F., Konnak, J. W., & Sharlip, I. D. (1991). Results of 1,469 Microsurgical Vasectomy Reversals by the Vasovasostomy Study Group. *The Journal of urology*, 145(3), 505–511.
- Björnsdóttir, K., & Stefánsdóttir, G. V. (2020). Double Sexual Standards: Sexuality and People with Intellectual Disabilities who Require Intensive Support. *Sexuality and Disability*, 38(3), 421–438.
- Brown, H. K., Lunskey, Y., Wilton, A. S., Cobigo, V., & Vigod, S. N. (2016). Pregnancy in Women with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 38(1), 9–16.
- Burd, L., Burd, M., Klug, M. G., Kerbeshian, J., & Popova, S. (2019). Comorbidity and Intellectual Disability. *Handbook of intellectual disabilities: integrating theory, research, and practice*. Springer, 121–137.
- Byrne, G. (2018). Prevalence and Psychological Sequelae of Sexual Abuse Among Individuals with an Intellectual Disability: A review of the recent literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 294–310.
- Carter, A., Strnadová, I., Watfern, C., Pebdani, R., Bateson, D., Loblinzk, J., ... & Newman, C. (2021). The Sexual and Reproductive Health and Rights of Young People with Intellectual Disability: A Scoping Review. *Sexuality Research and Social Policy*, 1–19.
- Comité des droits de l'enfant (2006). Les droits des enfants handicapés. Observation Générale n°9, (CRC/C/GC/9)
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2004). Sur la stérilisation des personnes incapables de discernement. Prise de position n°7.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2019). Le don de sperme. Prise de position n°32.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2023). Demande d'avis concernant la stérilisation de personnes en situation d'une incapacité durable de discernement.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2023). Directives concernant la protection du bien de l'enfant comme condition d'accès à la procréation médicalement assistée (art. 3 de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée), Directives n°2.
- Conseil fédéral, Avis septembre 2003 (CF 2003 ad 99.451).

Conseil Fédéral (2016). Rapport initial soumis par la Suisse en application de l'article 35 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 29 juin 2016, CRPD/C/CHE/1.

Conseil Fédéral (2020). Réponses de la Suisse à la Liste de points concernant le rapport initial CDPH, 25 septembre 2020, CRPD/C/CHE/RQ/1.

Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple Physical and Mental Health Comorbidity in Adults with Intellectual Disabilities: Population-Based Cross-Sectional Analysis. *BMC Family Practice*, 16, 1–11.

Elci, G., Elci, E., Sayan, S., & Hanligil, E. (2022). Is There any Difference Between Pregnancy Results after Tubal Reanastomosis Performed Laparotomically, Laparoscopically, and Robotically? *Asian Journal of Endoscopic Surgery*, 15(2), 261–269.

European Disability Forum (2022). Forced Sterilisation of Persons with Disabilities in the European Union.

Gasser, J., Heller, G., & Jeanmonod, G. (2002). Dégénérescence de l'eugénisme ? Autour de la stérilisation non volontaire en Suisse romande durant le 20 e siècle. *Psychiatrie et violence*, 2.

Gava, G., & Meriggiola, M. C. (2019). Update on Male Hormonal Contraception. *Therapeutic Advances in Endocrinology and Metabolism*, 10.

Gizzo, S., Bertocco, A., Saccardi, C., Di Gangi, S., Litta, P. S., D'antona, D., & Nardelli, G. B. (2014). Female Sterilization: Update on Clinical Efficacy, Side Effects and Contraindications. *Minimally Invasive Therapy & Allied Technologies*, 23(5), 261–270.

Group of Experts on Action against Violence against Women and Domestic Violence (GREVIO) (2022). GREVIO's (Baseline) Evaluation Report on Legislative and Other Measures Giving Effect to the Provisions of the Council of Europe Convention on Preventing and Combating Violence against Women and Domestic Violence (Istanbul Convention) – Switzerland.

Guelfi, J. D., Crocq, M. A., & Boehrer, A. E. (2023). *Dsm-5-Tr Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Texte révisé. Elsevier Health Sciences.

Herrel, L. A., Goodman, M., Goldstein, M., & Hsiao, W. (2015). Outcomes of Microsurgical Vasovasostomy for Vasectomy Reversal: a Meta-Analysis and Systematic Review. *Urology*, 85(4), 819–825.

Hess-Klein, C, Scheibler, E. (2022). Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. *Inclusion Handicap*.

Insieme (2023). Positionspapier: Sterilisation, Eigenpublikation.

Insogna, I., & Fiester, A. (2015). Sterilization as Last Resort in Women with Intellectual Disabilities: Protection or Disservice? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 212(1), 34–36.

- Jeanmonod, G., Heller, G., & Gasser, J. (1999). Déficience mentale et sexualité. La stérilisation légale dans le canton de Vaud entre 1928 et 1985. *Médecine et hygiène*, 57(2274), 2050-2054.
- Lifshitz, H. (2020). *Growth and Development in Adulthood among Persons with Intellectual Disability: New Frontiers in Theory, Research, and Intervention*. Springer Nature.
- McConnell, D., & Phelan, S. (2022). The Devolution of Eugenic Practices: Sexual and Reproductive Health and Oppression of People with Intellectual Disability. *Social Science & Medicine*, 298, 114877.
- Micks, E. A., & Jensen, J. T. (2015). Permanent Contraception for Women. *Women's Health*, 11(6), 769–777.
- Mitra, M., Parish, S. L., Clements, K. M., Cui, X., & Diop, H. (2015). Pregnancy Outcomes among Women with Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 48(3), 300–308.
- Mueller, B. A., Crane, D., Doody, D. R., Stuart, S. N., & Schiff, M. A. (2019). Pregnancy Course, Infant Outcomes, Rehospitalization, and Mortality among Women with Intellectual Disability. *Disability and Health Journal*, 12(3), 452–459.
- Nations Unies (2014). Observation générale n° 1. Comité des droits des personnes handicapées, Onzième session, 19 Mai 2014, (CRPD/C/GC/1).
- Nations Unies (2019). Liste de points concernant le rapport initial de la Suisse. Comité des droits des personnes handicapées, 29 octobre 2019, CRPD/C/CHE/Q/1.
- Nations Unies (2022). Observations finales concernant le rapport initial de la Suisse. Comité des droits des personnes handicapées, 25 mars 2022, CRPD/C/CHE/CO/1.
- Orthmann Bless, D. (2016). Grossesses et naissances chez des femmes ayant une déficience intellectuelle. In Buntix, W., Cans, C., Colleaux, L. et. al, *Déficiences intellectuelles, Expertise Collective*. Les Editions Inserm, Paris.
- Orthmann Bless, D., & Hofmann, V. (2020). Pregnancies and Births in Women with Down Syndrome – An Analysis Based on the Medical Statistics of Swiss Hospitals. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 377–385.
- Orthmann Bless, D., & Hofmann, V. (2020). Abortion in Women with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 690–699.
- Orthmann Bless, D., Hofmann, V. (2021). Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom – eine Analyse auf Basis der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz. In Orthmann Bless, D. (Ed), *Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung*. Juventa Verlag.
- Parfit D. (1984). *Reasons and Persons*. Oxford University Press.
- Réseau Convention Istanbul (2021) Mise en œuvre de la Convention d'Istanbul en Suisse, Rapport alternatif de la société civile.

Rowlands, S., & Amy, J.-J. (2019). Sterilization of those with Intellectual Disability: Evolution from Non-Consensual Interventions to Strict Safeguards. *Journal of Intellectual Disabilities, 23*(2), 233–249.

Russell, D., Higgins, D., & Posso, A. (2020). Preventing Child Sexual Abuse: A Systematic Review of Interventions and their Efficacy in Developing Countries. *Child Abuse & Neglect, 102*, 104395.

Santamaria, É. (2008). Sexualité et contraception en institutions spécialisées: Le besoin de devenir adulte. *Revue Internationale de l'éducation familiale, (2)*, 77-97.

Schuengel, C., Cuypers, M., Bakkum, L., & Leusink, G. L. (2023). Reproductive Health of Women with Intellectual Disability: Antenatal Care, Pregnancies and Outcomes in the Dutch Population. *Journal of Intellectual Disability Research, 67*(12), 1306–1316.

Stobbe, K. J., Scheffers, M., van Busschbach, J. T., & Didden, R. (2021). Prevention and Intervention Programs Targeting Sexual Abuse in Individuals with Mild Intellectual Disability: a Systematic Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 14*(2), 135–158.

Vehmas, S. (2019). Persons with Profound Intellectual Disability and their Right to Sex. *Disability & Society, 34*(4), 519–539.

Verlenden, J. V., Bertolli, J., & Warner, L. (2019). Contraceptive Practices and Reproductive Health Considerations for Adolescent and Adult Women with Intellectual and Developmental Disabilities: a Review of the Literature. *Sexuality and disability, 37*(4), 541–557.

Walder, J. M., Gregorowius, D., Baumann-Hözlze, R., & Binswanger, J. (2021). Die Frage nach einem «eugenischen Impuls» gegenüber psychisch kranken Frauen mit Kinderwunsch in der Schweiz. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy, 172*, w03186.

Wilson, N. J., Parmenter, T. R., Stancliffe, R. J., & Shuttleworth, R. P. (2011). Conditionally Sexual: Men and Teenage Boys with Moderate to Profound Intellectual Disability. *Sexuality and Disability, 29*, 275–289.

9. Annexe

Degrés de déficience intellectuelle

Les descriptions ci-dessous sont tirées de la classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé⁶¹ :

Trouble léger

« Les personnes affectées présentent souvent des difficultés d'acquisition et de compréhension des concepts langagiers complexes et des compétences scolaires. La plupart maîtrisent les activités de soins personnels, domestiques et pratiques de base. Les personnes affectées par un trouble léger du développement intellectuel parviennent généralement à travailler et à vivre de façon relativement indépendante à l'âge adulte mais peuvent nécessiter un soutien approprié. »

Trouble modéré

« Le langage et la capacité d'acquisition des compétences scolaires des personnes affectées par un trouble modéré du développement intellectuel varient mais se limitent généralement aux compétences de base. Certains maîtrisent les activités de soins personnels, domestiques et pratiques de base. La plupart des personnes affectées nécessitent un soutien considérable et constant afin de parvenir à travailler et à vivre de façon indépendante à l'âge adulte. »

Trouble sévère

« Les personnes affectées présentent une capacité de langage et d'acquisition de compétences scolaires très limitée. Elles peuvent également présenter des déficiences motrices et ont généralement besoin d'un soutien quotidien dans un environnement surveillé pouvant les prendre en charge de façon adéquate, mais peuvent acquérir une autonomie élémentaire à la suite d'une formation intensive. »

Trouble profond

« Les personnes affectées possèdent des facultés de communication très limitées et la capacité d'acquisition des compétences scolaires est limitée aux compétences concrètes de base. Elles peuvent également présenter des troubles moteurs et sensoriels concomitants et nécessitent généralement un soutien quotidien dans un environnement surveillé pour une prise en charge adéquate. »

61 CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité (who.int), consulté, le 01.10.24.

Ce document a été approuvé à l'unanimité par la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine le 29 août 2024

Membres de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine :

Président

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann

Vice-présidente

Prof. Dr. med. Samia Hurst-Majno

Membres

PD Dr. Iren Bischofberger

Prof. Dr. phil. Christine Clavien

Prof. Dr. iur. Stéphanie Dagron

Prof. Dr. med. Karin Fattinger

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones

Prof. Dr. iur. Mélanie Levy

Dr. med. Roberto Malacrida

Prof. Dr. theol. Frank Mathwig

Dr. phil. Simone Romagnoli

Dr. med. Benno Röthlisberger

Prof. Dr. iur. Bernhard Rüttsche

Graphisme et mise en page

Terminal8 GmbH, Monbijoustrasse 99, 3007 Berne, www.terminal8.ch

Bureau

Dr. phil. Anna Zuber, Responsable du bureau

Dr. phil. Elodie Malbois, Collaboratrice scientifique

**Commission nationale d'éthique dans
le domaine de la médecine humaine**

CH-3003 Berne

Tel. +41 58 469 77 64

info@nek-cne.admin.ch

www.nek-cne.admin.ch

Cette prise de position est publiée en français et en allemand. La version française est la version originale.

© 2024 Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, Berne. Reproduction autorisée avec mention de la source.