

### Réflexions fondamentales sur les principes

En tant qu'association de parents, **insieme** représente les intérêts des personnes mentalement handicapées et ceux de leurs parents et proches. Les lignes directrices d'**insieme** postulent le principe d'autodétermination des personnes mentalement handicapées et exigent parallèlement qu'une protection leur soit accordée là où elle leur est indispensable.

Au sein d'**insieme**, les principes en matière de stérilisation des personnes mentalement handicapées ont, pendant une année, fait l'objet d'une large discussion. Cette discussion était imprégnée de la conviction :

- que les personnes mentalement handicapées ont un droit fondamental à la sexualité. Comme les autres, elles doivent avoir la possibilité de tisser des amitiés et de s'épanouir au niveau des relations sexuelles. Le libre choix des moyens de contraception doit également leur être laissé.

- que les parents de personnes mentalement handicapées portent une responsabilité particulière et qu'ils la perçoivent comme telle; la préoccupation éducative leur incombe souvent leur vie durant. Afin d'être en mesure de vivre une existence et une vie relationnelle conformes à leur choix, les personnes mentalement handicapées ont besoin de soutien et d'accompagnement. Les parents et les proches doivent assumer des tâches et des responsabilités souvent synonymes de renoncement.

Du point de vue d'une association de parents, le respect de la dignité humaine de la personne handicapée mais aussi le respect du sens de la responsabilité et de l'engagement de ses proches doivent sous-tendre les principes relatives à la stérilisation. Elles doivent tenir compte aussi bien du droit de la personne handicapée à la sexualité que de son besoin de protection. Elles doivent intégrer le fait que la problématique de la stérilisation ne peut être abordée hors du contexte familial et social de la personne handicapée.



**insieme**



insieme

# insieme

## Principes relatifs à la stérilisation

**insieme**, la Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées compte 55 associations membres. L'association se fixe comme objectif de permettre aux quelque 50'000 personnes concernées en Suisse de participer à la vie de la collectivité avec l'autonomie et l'indépendance la plus grande possible et avec une qualité de vie la meilleure possible.

C'est pourquoi, **insieme** s'efforce de réglementer la stérilisation de personnes mentalement handicapées au niveau suisse. Toutes les personnes impliquées ne sont pas forcément à même de prendre une décision seules. Les parents, les proches et ceux qui représentent leurs intérêts souhaitent que la stérilisation de personnes incapables de discernement soit réglée au niveau suisse d'une manière uniforme et contraignante pour l'ensemble des personnes concernées. Ils plaident pour une interdiction assortie d'exceptions clairement définies. La

loi doit définir ces exceptions, à la fois d'une manière claire et contraignante. L'actuelle révision du droit de la tutelle offre l'opportunité de réaliser cet objectif.

**insieme** a élaboré les présents principes dans la perspective de l'adoption d'une législation en la matière. Ces principes montrent dans quelles conditions une stérilisation peut être envisagée et quels principes doivent guider le législateur. Ces principes reflètent la position de la Fédération de parents, **insieme**.

Le 10 avril 1999, la Conférence des présidents des associations d'**insieme** a approuvé les principes suivants.

### Principe 1:

La personne mentalement handicapée et les personnes qui lui sont proches et auxquelles elle se réfère participent à la décision. Elles reçoivent à cette fin éclaircissement et conseil nécessaires

Avant de stériliser une personne mentalement handicapée, une clarification optimale de la situation doit être effectuée. Ceci implique que la personne mentalement handicapée bénéficie d'informations et de conseils à sa portée tout comme ses parents et proches auxquelles elle se réfère bénéficient des informations nécessaires. Ces renseignements et conseils portent sur les conditions préalables à une stérilisation, la nature, les risques et les conséquences possibles d'une telle intervention mais aussi sur les alternatives possibles et les conséquences. Dans la décision, il convient de prendre en considération la personnalité du sujet mentalement handicapé dans son ensemble et son environnement social. L'information et le conseil englobent en particulier des aspects médicaux, psychologiques, d'éducation sexuelle et de pédagogie spécialisée. **insieme** demande que soient créés à cette fin des bureaux spécialisés.

La décision de stériliser ne saurait être prise rapidement sous l'effet de la peur mais naît au contraire de l'échange entre la personne concernée et celle qui l'accompagne. Il faudrait aussi associer aux entretiens des tiers extérieurs à la situation.

Si, sur cette base, la personne handicapée n'est pas capable de prendre elle-même une décision, cette dernière ne peut se faire qu'à titre exceptionnel.

### Principe 2:

Le bien de la personne handicapée est déterminant pour la décision

Le critère déterminant pour décider la stérilisation est le bien de la personne handicapée. Pour autant que cette dernière soit capable de se faire une opinion en la matière, la personne détermine elle-même ce qui est dans son intérêt.

Lorsque des parents ou des tiers se voient confier le droit de prendre une (co)décision sur la question, ils fondent leur décision uniquement en fonction du bien de la personne concernée, à l'exclusion d'autres intérêts éventuels.

### Principe 3:

Une procédure garantit le respect des dispositions protectrices

Une procédure est mise au point afin de garantir qu'aucune stérilisation injustifiée, qui irait à l'encontre de la teneur de ces principes, n'est pratiquée. Cette procédure vise d'une part à associer à la décision la personne handicapée, ses parents ou d'autres proches, mais elle doit aussi permettre un contrôle exercé par des tiers ou des instances extérieurs et indépendants. La procédure doit être la plus simple possible.

# insieme

## Principes relatifs à la stérilisation

### Principe 4:

La stérilisation s'avère nécessaire

La stérilisation n'est admissible comme moyen de contraception que lorsque elle s'avère être le moyen approprié, nécessaire et juste. Une stérilisation est en particulier inutile lorsqu'il n'existe aucun risque de grossesse, soit parce que la personne n'est pas en mesure de procréer, soit parce qu'elle n'entretient pas de relations sexuelles.

La stérilisation est également inutile lorsque la personne concernée peut recourir raisonnablement à d'autres moyens contraceptifs.

### Principe 5:

La stérilisation est la seule réponse possible face à une situation de détresse

Une stérilisation est admissible lorsqu'il s'avère qu'une grossesse éventuelle ou le fait de devenir parent met en danger la personne handicapée. Ceci est le cas lorsqu'il existe un risque d'atteinte grave à la santé physique et psychique de la personne concernée. Il s'agit alors de considérer la souffrance qui résulterait d'une séparation de l'enfant probablement inévitable.

### Principe 6:

Seul(e)s des adultes peuvent être stérilisé(e)s

En comparaison avec des personnes du même âge non-handicapées, le développement personnel des personnes mentalement handicapées se fait souvent plus tardivement. Avant de prendre une décision qui présente un caractère irrémédiable, il convient de tenir compte de cette évolution qui leur est spécifique.

La stérilisation peut ainsi intervenir au plus tôt dès la majorité de la personne handicapée, soit à 18 ans.

### Principe 7:

Des raisons eugéniques ne justifieront jamais une stérilisation

Il est exclu d'invoquer des raisons eugéniques pour légitimer une stérilisation. La conviction qui considère de moindre valeur une vie avec un handicap mental, et qui vise donc à empêcher cette existence, discrimine tous les êtres mentalement handicapés: elle doit être résolument rejetée.