

Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

RAPPORT

LA CONTRACEPTION CHEZ LES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

Le problème de la contraception des personnes handicapées mentales ne peut en aucun cas recevoir de réponse univoque: il soulève en effet de nombreuses questions qui touchent à leur condition, variable selon les individus et les situations¹ - questions d'une très grande complexité où entre inévitablement en jeu le respect de leurs droits. De plus, la demande de contraception émane presque toujours d'un tiers, ce qui suscite des interrogations graves exigeant une réflexion éthique approfondie.

La question d'une solution contraceptive adaptée concerne évidemment au plus haut point les personnes handicapées mentales elles-mêmes; elle concerne plus particulièrement les jeunes filles et femmes, qui courent le risque de se trouver enceintes et de donner naissance à un enfant qu'elles pourraient ne pas se sentir capables d'élever, ou ne pas être en mesure de le faire même si elles s'en sentent capables. Ce souci est également celui de leurs familles, confrontées au fait que leur enfant parvient à l'âge de la puberté, donc de la sexualité et de la procréation, mais parfois dépourvu de la capacité de prendre des décisions pertinentes dans ces domaines. Le souci des familles se porte également sur le sort des enfants à naître:

¹ Le terme de *handicap* recouvre un ensemble très vaste d'atteintes, ne se limitant pas à la seule déficience mentale, et renvoie à un ensemble, souvent flou, de phénomènes et de situations, qui ne relèvent pas exclusivement du champ de la santé ou de l'action sociale. La notion de *personne handicapée mentale* recouvre en elle-même une grande variété de déficiences, de la débilité mentale légère jusqu'à l'arriération profonde. C'est justement la diversité des déficiences et des situations de prise en charge qu'elles entraînent, qui rend impossible une approche univoque des problèmes des personnes handicapées. Les termes de handicap mental ou de personne handicapée mentale renvoient à des définitions administratives plutôt qu'à des définitions cliniques. A. Giami, "Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap", *Sciences Sociales et Santé*, vol.XII, n°1 (mars 1994), 31-60.

dans un petit nombre de cas, des enfants qui naîtront avec la même déficience, mais le plus souvent, des enfants parfaitement normaux qui peuvent toutefois être exposés, soit aux risques de carences éducatives, affectives et intellectuelles lorsqu'ils seront élevés par leurs parents, et ceci malgré une assistance de la famille ou de services adaptés, soit aux aléas d'une adoption.

Au quotidien, c'est aux familles et aux professionnels de santé que revient la charge de rechercher les solutions les plus adaptées pour chaque personne handicapée mentale, en fonction de sa propre histoire, de ses moyens, et de sa situation dans son milieu, ainsi que de ses désirs et de sa volonté valablement exprimés. Cependant, la complexité et l'intrication des problèmes sont telles qu'ils tendent parfois à se réduire à la seule discussion de l'opportunité d'une stérilisation.

Des médecins qui reçoivent, de la part des familles ou des institutions, des demandes de stérilisation pour les personnes handicapées mentales, ont sollicité l'avis du Comité National d'Ethique sur cette question; ils s'interrogent sur le bien-fondé de ces interventions, et notamment en regard de l'état du droit actuel. En effet, l'article 16-3 du Code Civil n'admet une atteinte à l'intégrité physique qu'en cas de nécessité thérapeutique, et à condition d'obtenir le consentement de la personne concernée. Or, la justification thérapeutique d'une intervention envisagée essentiellement dans un but contraceptif paraît hautement discutable; en tout état de cause, la déficience mentale ne saurait à elle seule fournir cette justification. De plus, le consentement libre et éclairé des personnes handicapées mentales à une intervention médicale ou chirurgicale, quelle qu'elle soit, pose problème. Les pouvoirs publics se trouvent concernés par cette question, parce qu'il leur incombe de clarifier la situation et de prévoir un cadre réglementaire pour prévenir les actes abusifs à l'égard des personnes, et notamment des jeunes femmes handicapées mentales.

Juger de l'opportunité éventuelle d'une stérilisation impose de la situer d'abord à sa place, dans la problématique générale des différentes modalités contraceptives, sans oublier de réfléchir aussi à leurs finalités. Une argumentation valable doit tenir compte de l'évolution des techniques, notamment dans le champ des contraceptions hormonales.

Déficience et handicap :

Autant de personnes handicapées, autant de déficiences et de handicaps. Aussi, avant toute discussion, faut-il d'abord souligner l'extrême difficulté qu'il y a à

définir une déficience et les handicaps qu'elle entraîne. C'est, en effet, un défi qui appelle à des approches multiples, à la fois qualitatives et quantitatives, qui tiennent compte de la nature de la déficience dont la personne est atteinte, de ses mécanismes déterminants, de son ancienneté, de son éventuelle évolutivité, de son caractère génétiquement transmissible ou non, enfin globalement de sa gravité, non seulement en termes de pronostic médical, mais aussi en termes de retentissement social. D'ailleurs, selon les horizons professionnels, on observera des différences conceptuelles profondes dans l'approche de la déficience mentale: conception neurologique, biologique (biochimique ou/et génétique), comportementaliste, psychologique, sociologique, etc.

Dans la pratique, cette approche doit toujours être personnalisée. Ce serait sans aucun doute un non sens d'aborder ces problèmes en globalisant: on ne pourrait alors que méconnaître l'extraordinaire diversité potentielle des personnes, même si elles sont concernées par le même syndrome. Pour prendre un seul exemple parmi les plus connus d'entre eux, à savoir la trisomie 21, il est possible de constater, en termes de gravité, une grande variété dans une population de trisomiques.

Depuis longtemps, des spécialistes se sont attaqués à la difficulté de mettre au point des méthodes d'évaluation quantitative d'une déficience mentale. On sait qu'il est habituel d'exprimer les résultats en termes de Quotient Intellectuel. Ces données chiffrées sont à prendre en compte, mais elles doivent toujours être reçues avec la plus grande prudence. De nombreux facteurs externes peuvent biaiser notablement les performances des sujets en situation d'évaluation et rendre précaire la validité des résultats obtenus. Seuls des spécialistes très qualifiés peuvent approcher une évaluation globale de la personne handicapée mentale, non seulement sous l'angle d'un Q.I., mais également en tenant compte des capacités motrices, de l'équipement sensoriel, des modes de fonctionnement mental, de la participation émotionnelle, etc. Encore faut-il retenir que la validité de ces tests demeure éminemment contestable en situation d'écarts inter-culturels majeurs entre les populations chez lesquels les tests ont été établis et les sujets testés.

Toutes ces approches doivent tenir compte du fait que la déficience mentale ne peut en aucun cas être définie comme un état indépendant de son contexte. La définition de la déficience ne peut, en effet, ignorer son retentissement psychologique et social, car sa gravité dépend largement de la qualité des réponses (sociales, familiales, éducatives, médicales....) qui seront apportées - certaines réponses pouvant parfois constituer un handicap supplémentaire. Pour une personne handicapée donnée, tout est possible en matière de réponse socio-

familiale, du milieu "idéal" au rejet. Le propre d'un milieu adapté à la déficience - ce qui ne va pas sans risque d'exclusion sociale - est d'en réduire autant que faire se peut les conséquences au plan cognitif, affectif, social. Il s'agit également de tenir compte de la souffrance des proches, et il est clair que leur façon de vivre la présence (ou l'absence) d'un handicapé, leurs réactions aux événements qui seront perçus comme des succès ou des échecs, tout cela fait largement partie des éléments déterminants de la qualité des différentes stratégies de prise en charge.

A cet égard une image peut être proposée. Elle s'applique surtout aux déficiences constitutionnelles, dont une particularité est d'être présentes depuis la naissance, voire parfois depuis la conception. Cette image est précisément celle de l'enfance, en tant que période de dépendance obligée de l'environnement adulte. Déjà pour l'enfant normal, toute la gamme des réponses socio-familiales existe, du meilleur au pire. Pour ces personnes, venues au monde avec leur différence, tout se passe comme si la déficience allait prolonger à l'âge adulte, à des degrés divers, les situations de dépendance de l'enfant, avec tous les besoins que ces dépendances comportent: besoins corporels, éducatifs, affectifs, relationnels.... Les besoins d'une personne handicapée mentale sont perçus, pour une large part, comme étant qualitativement de même nature que ceux qui traversent l'enfance. Une différence essentielle est que l'enfant avance vers son autonomisation, tandis que la personne handicapée mentale (sauf cas assez rares) ne s'affranchira jamais totalement des dépendances inhérentes à ses déficiences, quand elle ne connaîtra pas une aggravation inexorable.

Mais selon le milieu d'accueil, une même déficience est ici catastrophique, ailleurs parfaitement intégrée. C'est évidemment affaire de compétence et de tolérance - éléments qui donnent toute sa relativité à la notion de handicap. On oublie trop souvent aussi que c'est affaire d'amour. On rencontre encore régulièrement des lieux institutionnels dont on attend que les personnes handicapées mentales s'y adaptent, faute d'une véritable capacité de ces lieux à s'adapter à leurs besoins.

Personne handicapée mentale et sexualité :

La sexualité des personnes handicapées mentales n'est pas sensiblement différente de celle de la population générale. D'abord en termes de sexualisation: si l'on se réfère au vaste groupe des déficiences précoces (voire constitutionnelles), on observe que celles qui interfèrent avec le développement physiologique de la puberté

sont rares². Or, en France, l'âge auquel les jeunes filles ont leurs premières règles varie de 10 à 13 ans (l'âge moyen est de 12 ans et demi); les garçons deviennent pubères un peu plus tardivement, entre 12 et 15 ans. Très jeunes donc, les adolescents, handicapés ou non, sont potentiellement féconds. Ces faits ne sont pas sans importance pour quiconque est amené à réfléchir au moyen de contraception que l'on peut proposer aux personnes, et surtout aux jeunes filles, handicapées mentales.

En second lieu, pour peu que l'on se mette en situation d'écouter ces jeunes filles, on pourra les entendre parler de désir sexuel, mais aussi de désirs, voire de projets de grossesse ou de maternité. Il arrive d'ailleurs que ce projet soit le seul auquel elles paraissent pouvoir "se raccrocher", car elles espèrent (ou elles savent) que ce projet-là, contrairement à beaucoup d'autres, elles seront, malgré leur handicap, en mesure de le mener "à terme". D'ailleurs le médecin d'adolescents peut observer que certaines jeunes filles handicapées mentales parlent de ces problèmes de façon plus vivante que leurs contemporaines "normales", dans la mesure où elles utilisent un langage plus direct et leurs inhibitions sont moins vigilantes.

Quant aux comportements sexuels des personnes handicapées mentales, on ne trouve rien de bien différent de ce que l'on peut rencontrer comme comportements dans une population de personnes non handicapées si ce n'est que l'éducation à la vie sexuelle n'aboutit pas nécessairement à une autorégulation par la personne handicapée mentale elle-même. En revanche, ce qui marque la vie sexuelle des personnes handicapées mentales, surtout celle des jeunes filles, ce sont les violences, et en premier lieu, les violences sexuelles, subies en milieu institutionnel ou familial, voire à l'occasion de fugues : viols, incestes, attentats à la pudeur. Celles-ci sont les plus visibles et à l'origine de nombreuses demandes de stérilisation, dans la mesure où ces violences aboutissent non exceptionnellement à des grossesses³. Pourtant, si la stérilisation peut résoudre de manière permanente le problème des grossesses imprévues, elle n'apporte aucune solution au problème des violences sexuelles et *a fortiori* aux problèmes que pose de manière plus générale la sexualité. L'interdiction d'une vie sexuelle, trop souvent désignée comme logique, compte

² Parmi celles-ci, certaines vont entraîner une absence de développement pubertaire, voire un simple retard. D'autres, en revanche, peuvent s'accompagner de développements pubertaires anormalement précoces.

³ Courtecuisse V. "Les grossesses issues de violences chez les adolescentes" in *L'adolescente enceinte.*, vol 1, (sous la direction de W. Pasini) Actes du 6^e colloque sur la relation précoce parents enfants. 1993 Ed. Médecine et hygiène. Genève.

tenu de ce que l'on estime être la gravité d'un handicap ou du fait de l'application d'un règlement institutionnel, peut, elle aussi, présenter bien des aspects violents. C'est en ce sens que certains font des efforts pour aménager, avec discernement, chaque fois qu'il est possible, la vie en couple des personnes handicapées.

La grossesse et l'accouchement chez une femme handicapée mentale peuvent également être l'occasion d'autres violences "logiques", dont les institutions ou les familles peuvent, avec l'appui du corps médical, se faire les médiateurs. Ainsi arrive-t-on, par exemple, à imposer des interruptions de grossesse qui, compte tenu des contextes, n'auront évidemment de volontaires que le nom et qui seront d'autant plus traumatisantes que la reconnaissance tardive des grossesses chez les femmes handicapées mentales est fréquente. L'expérience de la grossesse et surtout de l'accouchement peut elle-même être source de traumatismes, si la femme n'est pas convenablement accompagnée dans son parcours.

Et la prévention des grossesses ?

Certaines déficiences légères ou mineures chez des jeunes femmes sont tout à fait compatibles avec grossesse, maternité, et fonction parentale. D'ailleurs bon nombre de femmes légèrement déficientes échappent à toute médicalisation et, à plus forte raison, à toute institutionnalisation. Mais pour un grand nombre de femmes dont la déficience est plus marquée, la prévention des grossesses est un souci constant de l'entourage, que celui-ci soit familial ou institutionnel. Un équilibre satisfaisant est déjà bien difficile à trouver. Il a nécessité d'incessants efforts, beaucoup de compétence, de temps, d'attention, et aussi d'authentiques sacrifices - autant d'investissements que l'on est légitimement en droit de vouloir préserver pour toute femme handicapée mentale qui a eu la chance d'en bénéficier. Or il est vrai qu'une naissance pourrait compromettre de façon durable cet équilibre.

De grandes inconnues demeurent concernant la capacité d'une femme handicapée mentale à assumer un rôle parental dans une société structurée comme la nôtre. Une telle évaluation ne devrait jamais être faite sans que soit fait référence au père, s'il est connu, et à l'attitude de la famille et de l'entourage. Quelles que soient les capacités affectives du père et de la mère, on peut se demander, jusqu'où pourra être menée l'éducation d'un enfant par un couple de personnes handicapées mentales ou par une femme célibataire handicapée mentale et à quel moment d'autres personnes devront prendre le relais. Ces questions ne peuvent évidemment être posées en dehors du contexte familial et environnemental, et révèlent la grande

inégalité devant laquelle se trouvent les couples de personnes handicapées mentales confrontés à l'acceptation par leur entourage d'un projet d'enfant.

Il est légitime, et même essentiel, de s'interroger sur le devenir d'un enfant né dans ces conditions. Ou bien il demeurera chez ses parents (ce qui arrive, selon une enquête menée au sein de l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI)⁴, dans un peu moins de la moitié des cas), mais ce sera très souvent au prix d'une assistance familiale ou institutionnelle permanente. Dans ce cas, quelles relations l'enfant nouera-t-il avec ses parents, quel modèle d'identification trouvera-t-il en eux, quelle éducation en recevra-t-il, quelle assiduité dans les soins, quelles stimulations? Ou bien il sera retiré de la garde parentale et élevé par ses grands parents, placé dans un autre foyer, en vue d'une adoption (ce qui est actuellement le cas pour un peu plus de la moitié des enfants issus de ces familles, selon la même enquête). Comment vivra-t-il cette séparation précoce? Comment assumera-t-il la révélation éventuelle de ses origines? On ne peut oublier, enfin, qu'un certain nombre de déficiences ou d'atteintes bien définies sont connues pour comporter des risques génétiques plus élevés pour l'enfant à venir.

Les parents handicapés mentaux supporteront eux aussi leur part d'épreuve. Si l'on estime que l'enfant peut rester à leur domicile, ils ne seront pas pour autant toujours en mesure d'assurer leurs pleines responsabilités. L'autonomie qu'ils auront conquise en tant que couple sera dérangée, voire mise en échec par les tâches complexes qui sont inhérentes au métier de parents. Comme pour tous les nouveaux parents, leur équilibre risque fort d'être troublé par l'accès à ces charges qui, dans leur cas, risquent souvent d'être difficilement compatibles avec leur état. Si l'enfant est retiré de leur foyer, la frustration sera d'autant plus rude qu'elle aura été différée, pour la mère surtout. Elle aura vu naître l'enfant, l'aura serré dans ses bras, se sera attachée à lui. Le départ de l'enfant pourrait en fin de compte lui coûter beaucoup plus que le non-exaucement d'un désir de maternité.

L'enquête de l'UNAPEI, qui visait à remettre en cause les idées reçues dans ce domaine, fait état de la complexité des situations et en particulier de l'extrême diversité des cas. La situation des enfants étudiés varie considérablement, et notamment selon que l'un ou les deux parents sont handicapés et selon la gravité du (des) handicap(s); qu'ils sont ou non en couple et/ou mariés; et qu'ils bénéficient

⁴Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI), *Le devenir des enfants nés de parents ayant un handicap mental*, compte rendu d'enquête par Monsieur P. Echavidre, juin 1984.

ou non d'une assistance affectueuse et pertinente de l'entourage. Si un certain nombre de cas incite à ne pas proscrire d'emblée l'éventualité pour une femme handicapée mentale de mener à terme une grossesse et d'assumer en couple et/ou avec l'aide de sa famille des responsabilités parentales, beaucoup d'arguments plaident aussi en faveur de la prévision de moyens de contraception chez les personnes handicapées mentales, dont le suivi médical et l'accompagnement contraceptif dans de bonnes conditions devront être envisagés.

Le choix d'une méthode de contraception

Les techniques théoriquement disponibles sont les mêmes que celles qui peuvent être proposées à l'ensemble de la population en âge de procréer. La plupart de ces techniques est destinée aux femmes: bien qu'elles ne soient pas les seules en cause dans l'amorce d'une grossesse, ce sont elles qui subissent les conséquences de l'absence ou de l'échec d'une contraception. Comme pour la population générale, ce sont surtout les femmes handicapées mentales qui seront confrontées à la contraception.

Aucun choix contraceptif ne peut être raisonnablement proposé, si la situation globale de chaque femme et de son partenaire - occasionnel ou non, handicapé ou non - n'a pas été systématiquement analysée. Pour toute personne handicapée mentale, outre les caractéristiques propres à sa déficience, cette analyse devra prendre en compte l'expression concrète d'une sexualité dans le cadre de son milieu de vie: vie de couple⁵, vie familiale, institutionnelle ou mixte. Au-delà de la grande variété des situations, il est nécessaire également d'évaluer la qualité du suivi assuré par l'entourage (stable, problématique, fragile); car tout mode de contraception exige un suivi chez ces patients, et toute la difficulté est d'éviter que ce suivi ne se transforme en un contrôle abusif de la personne. Une analyse de l'ensemble de sa situation est incontournable pour permettre, avec elle, un choix dans l'éventail des méthodes contraceptives disponibles.

Le problème spécifique qui se pose est celui de définir les paramètres de la décision au cas par cas, en veillant aux conditions dans lesquelles le choix contraceptif va s'opérer. Ce choix doit nécessairement tenir compte des contraintes, éventuellement cumulables, dont certaines relèvent d'arguments médicaux et/ou biologiques (tels que hypertension artérielle, obésité, épilepsie, malformation

⁵ Il peut s'agir de couple vivant en milieu "libre", ou en milieu institutionnel.

cardiaque, hyperlipémie), tandis que d'autres tiennent compte des particularités de l'histoire, du comportement, et de l'environnement de chaque personne handicapée mentale. Malgré la technicité des considérations que met en oeuvre un choix contraceptif, la dimension éthique n'y est jamais étrangère: en effet, tout choix technique comporte une option morale quant à la meilleure manière d'agir au vu des contraintes qui caractérisent une situation.

Dans ce bilan, il est important de savoir de qui émane la demande de contraception et pourquoi⁶: il n'est pas toujours évident que cette demande corresponde au souhait d'une vie sexuelle effective, exprimé par la personne handicapée mentale elle-même. Elle peut, dans certains cas, traduire plutôt le désarroi des parents face au problème de l'éducation sexuelle de leur enfant, devenu pubère, ou au contraire, viser à inscrire "préventivement" sur le corps de celui-ci un contrôle que l'entourage ne veut pas ou n'arrive pas à assurer (par exemple, lorsque la contraception est une condition nécessaire à l'entrée dans un établissement). On peut penser que les particularités comportementales de la personne handicapée mentale renvoient, dans beaucoup de situations, autant aux relations avec l'entourage qu'aux caractéristiques propres de sa déficience; en d'autres termes, qu'elles comportent une double dimension comportementale et sociale.

C'est pourquoi la mise en place des modalités de choix d'un moyen contraceptif doit mettre en exergue le souci de donner une attention prioritaire à la demande de la personne handicapée mentale elle-même, de savoir avec qui d'autre qu'elle se négocie le choix d'une méthode et de quelle manière l'on peut s'assurer qu'elle-même y consent. En effet, le consentement est une notion qui s'applique à toutes les méthodes contraceptives et le problème se pose de savoir si la personne handicapée mentale, le plus souvent une femme, comprend ce qu'elle fait (prendre la pilule) ou ce qu'on lui fait (poser un stérilet).

Il est également important de souligner que la possibilité de bénéficier d'un suivi médical et contraceptif régulier joue, au premier chef, un rôle déterminant dans la juste adéquation d'une méthode appropriée à un cas donné. Cette observation amène le CCNE à souligner la grande inégalité sociale des personnes handicapées mentales devant les possibilités d'accès à un suivi de qualité, due en partie au manque de motivation et de formation des praticiens pour s'occuper de ces patients difficiles aux besoins médico-sociaux particuliers.

⁶ A. Giami, C. Lavigne, "La stérilisation des femmes handicapées mentales et le 'consentement libre et éclairé'", *Revue de Médecine Psychosomatique*, 35 (1993), 35-46.

Les méthodes de contraception sont pour la plupart réversibles et peuvent être classées par ordre croissant des inconvénients médicaux qu'elles présentent. Toutefois, ces inconvénients ne peuvent être appréciés pour chaque personne handicapée mentale, indépendamment des particularités de ses conditions de vie quotidienne et, en particulier, de son accès au suivi médical nécessaire pour assurer sa bonne santé et l'efficacité de la méthode.

En l'absence de particularités d'ordre médical⁷, les techniques disponibles de contraception sont les suivantes: les méthodes locales (diaphragme, tampons spermicides), le préservatif, la contraception oestro-progestative (pilule), la contraception dite "du lendemain", le stérilet, les contraceptions progestatives à effet prolongé.

Toutes ces méthodes comportent cependant un risque de grossesse inattendue; il est alors parfois décidé de procéder à son interruption. Mais en aucun cas, la pratique d'avortements répétés ne peut être considérée comme une solution contraceptive.

Comment peut-on tenter de rationaliser le choix d'un moyen contraceptif pour une femme handicapée mentale⁸, au vu des nombreux paramètres dont il faut tenir compte ?

Si le suivi assuré par l'entourage est de bonne qualité et ne pose pas de difficultés particulières, la contraception oestro-progestative peut être envisagée. En l'absence de troubles importants des comportements, il suffit qu'un proche de l'entourage familial ou institutionnel veille à la régularité de la prise contraceptive. Pour ce type de contraception, il existe de nouveau sur le marché un produit bien adapté aux personnes handicapées mentales: il s'agit d'une pilule oestro-progestative banale, mais dont la prise est continue du fait d'une présentation particulière. Au lieu d'être prescrite pour 21 jours avec 7 jours d'arrêt (ce qui impose une certaine comptabilité), elle est prise en continue avec 21 pilules "actives" et 7 placebos.

⁷ Si la déficience est associée à une autre pathologie, on peut rencontrer des problèmes spécifiques face à la contraception. Ils ne seront pas détaillés ici. Le plus souvent il s'agira d'une contre-indication des oestro-progestatifs, ou de leur utilisation à des doses inhabituelles (patiente sous anti-convulsivant). Le suivi médical obligatoire prendra évidemment en compte ces problèmes contraceptifs.

⁸ Le préservatif est actuellement le seul moyen contraceptif masculin dont l'avantage est de protéger les partenaires également de la transmission du VIH. Son utilisation est toutefois difficilement envisageable dans le cas d'un partenaire handicapé mental.

Si un accompagnement de ce type ne peut être assuré, on peut discuter deux propositions :

La première est l'utilisation de l'acétate de Médroxyprogestérone à raison d'une injection de 150 mg. tous les trois mois. Ce produit à action prolongée est utilisé comme contraceptif par des millions de femmes (entre 10 et 30 millions suivant les évaluations) dans plus de 90 pays dans le monde. Il a d'ailleurs été utilisé depuis plus de 20 ans dans d'autres indications, notamment dans les traitements des métastases des cancers de l'endomètre et de certains cancers du rein. Il n'a pas de conséquence iatrogène reconnue ni dans le domaine métabolique ni dans le domaine oncologique. Le seul inconvénient, qui peut être mal toléré, tient dans des saignements, parfois assez fréquents, au cours des premières semaines d'administration de ce produit. Il peut également à plus long terme provoquer des situations d'aménorrhée⁹. Le retour à la fertilité est assuré à l'arrêt de cette contraception^{10, 11}. L'autorisation de la Food and Drug Administration d'utilisation de ce produit comme contraceptif aux États Unis date de 1992.

La nécessité de pratiquer des injections trimestrielles ne paraît pas un argument suffisant contre l'utilisation de cette technique, car même indépendamment de la contraception, il est éminemment souhaitable d'assurer un suivi médical et (ou) gynécologique chez ces patientes. L'expérience prouve que ce suivi en France est souvent assez négligé.

La seconde proposition possible en cas d'impossibilité d'assurer un accompagnement quotidien de qualité pour la femme handicapée mentale, est la pose d'un stérilet. On considère dans la population féminine générale que la pose d'un stérilet n'est en principe pas indiquée chez des nullipares. En effet, le stérilet n'est pas sans comporter des risques infectieux, notamment au niveau tubaire, l'infection étant elle-même cause fréquente de stérilité.

⁹ L'aménorrhée est présente dans un peu plus de 50% des cas après une année d'administration. Elle est d'ailleurs en général plutôt "bienvenue" chez des jeunes femmes handicapées mentales pour qui les questions d'hygiène, notamment menstruelle, posent souvent des problèmes.

¹⁰ "A comprehensive review of injectable contraception with special emphasis en depot Medroxyprogestérone acetate." *Med. J. Aust.* 1981 Jan; Special Suppt. 3-19.

¹¹ Kaunitz-AM; Rosenfield A. "Injectable contraception with Depot Medroxyprogesterone Acetate. Current status." *Drugs.* 1993; 45-(6) 857-865.

La stérilisation envisagée comme moyen de contraception

Malgré toutes ces options contraceptives, les parents et/ou l'entourage peuvent se sentir démunis face à une femme handicapée mentale dont le comportement global, et la vie sexuelle en particulier, échappent à leur contrôle. De ce fait, un suivi contraceptif a pu ne pas être convenablement mis en place pour ces femmes; dans le cas où elles fuguent, elles sont exposées à des violences et peuvent, sauf situation de stérilité¹², se retrouver enceintes. Les difficultés rencontrées lors du suivi contraceptif pourront alors être aggravées par des grossesses répétées, dont l'issue devra être décidée avec elles. Les personnes ayant à leur charge ces femmes handicapées mentales tendent alors à s'orienter vers la solution d'une stérilisation, le plus souvent par "clippage" des trompes.

La stérilisation est, en effet, parfois présentée comme une option contraceptive bien adaptée au cas particulier de la personne handicapée mentale; elle peut même apparaître comme la manière la plus simple de résoudre des difficultés qui relèvent parfois de réponses inadaptées de la part de la famille ou de l'institution dans le domaine de l'éducation sexuelle. Cependant, la stérilisation compromet, voire réduit à néant les capacités de reproduction de ces femmes, sans qu'il soit toujours tenu compte de la possibilité d'une évolution dans leur comportement. La décision d'effectuer une intervention stérilisante est donc un acte grave.

La stérilisation est-elle réversible?

La stérilisation à visée contraceptive peut être masculine (vasectomie) ou féminine (section, ligature ou obstruction par clips des trompes)¹³. La vasectomie est une intervention chirurgicale simple et rapide qui se pratique sous anesthésie locale; les techniques habituelles par occlusion des déférents ont un faible taux d'échec (de 0 à 2,2% de grossesses chez la femme après vasectomie du partenaire)¹⁴. La réversibilité

¹² Certains handicaps comportent une stérilité.

¹³ Il faut distinguer les techniques de stérilisation à visée contraceptive des actes chirurgicaux aux conséquences stérilisantes (hystérectomie, endométréctomie, castration) pratiqués pour un motif thérapeutique (par exemple, cancer de l'utérus, des ovaires, ou des testicules; hémorragie cataclysmique de l'utérus). Ces actes chirurgicaux relèvent du cadre déontologique habituel de la pratique médicale et ne posent pas les mêmes problèmes que les stérilisations de première intention.

¹⁴ "Vasectomy: New opportunities." *Population Reports*, Male Sterilisation, Series D, n° 5 (March 1992), 23pp.

de l'intervention est possible, mais les diverses techniques microchirurgicales employées pour une reperméabilisation sont beaucoup plus délicates et les résultats, souvent aléatoires¹⁵.

La section, la ligature ou l'obstruction des trompes constitue une intervention plus lourde qui nécessite une anesthésie générale; elle a également un faible taux d'échec (environ 1 pour cent de grossesses après l'intervention). La récupération des capacités procréatrices impose, à nouveau, une intervention lourde par microchirurgie avec anesthésie générale. Un bilan récent de résultats de reperméabilisation tubaire dans un service expérimenté¹⁶ fait état d'un taux de grossesses variant de 60 à 80% après deux ans - chiffres comparables aux résultats d'études plus anciennes citées par l'auteur.

Toutefois, l'argument de la réversibilité ne peut être honnêtement retenu: si des progrès dans les techniques chirurgicales font que l'on peut l'envisager, cette réversibilité exige un acte chirurgical supplémentaire dont le succès ne peut être garanti pour chaque personne individuellement. De toute manière, il faut admettre que, tout particulièrement pour le cas des personnes handicapées mentales, le recours à ces techniques vise presque toujours la suppression définitive des fonctions reproductrices.

C'est pourquoi toute décision de pose de clips¹⁷ ne devrait être prise qu'après une évaluation rigoureuse de la situation qui suscite la demande, pour éviter que l'on vienne un jour à proposer une deuxième intervention chirurgicale afin de revenir - éventuellement - à une situation de fertilité. Si l'on envisage ce type d'acte, mieux vaut reconnaître qu'il s'agit bien d'une stérilisation chirurgicale définitive.

Au demeurant, la littérature médico-chirurgicale et obstétricale sur la réversibilité est des plus discrètes, et les données qu'on y trouve concernent essentiellement des femmes volontaires non handicapées. Elles n'apportent donc aucune réponse aux problèmes spécifiques que posent les femmes handicapées mentales, ni sur les raisons qui pourraient justifier une stérilisation éventuelle, ni

¹⁵ Un auteur, comparant les résultats de plusieurs études, estime que les chances d'une grossesse évolutive chez la femme, suivie d'une naissance seraient globalement de l'ordre de 1 sur 2: Hendry W.F., « Vasectomy and vasectomy reversal », *British Journal of Urology*, 1994, 73, 337-344. Toutefois, une revue de la littérature récente sur ce sujet dans la base de données Medline fait apparaître des taux de réussite plus bas, de l'ordre de 20 à 40%.

¹⁶ J.B. Dubuisson, C. Chapron, C. Nos, P. Morice, F.-X. Aubriot, P. Garnier, "Sterilization reversal: fertility results, *Human Reproduction*, 1995, 10, 5: 1145-1151.

¹⁷ La pose de clips n'est qu'une technique, parmi d'autres, d'intervention sur les trompes: ligatures, anneaux, électrocoagulation, voire injection intratubaire de matériels divers. Cependant la pose des clips paraît le mieux assurer la réversibilité éventuelle de l'intervention. Voir l'article cité dans la note précédente, Dubuisson *et al.*

sur les conditions de prise de décision et de réalisation de l'intervention. Au contraire, ces problèmes semblent échapper à une réflexion pourtant nécessaire.

La stérilisation des personnes handicapées mentales : un acte grave

La question de la stérilisation de personnes handicapées mentales est très chargée émotionnellement, pour toutes sortes de raisons qui tiennent souvent aux particularités de chaque cas, renvoyant à l'histoire des familles. En outre, elle traîne de lourdes charges idéologiques, dans la mesure où l'histoire de la stérilisation a souvent croisé celle des politiques eugénistes, y compris dans leurs dérives les plus graves. Certes, ces actes de stérilisation ont été réalisés avant l'introduction de méthodes hormonales fiables de contraception, mais ceci ne justifie pas le caractère discutable, voire clairement abusif d'un grand nombre de ces interventions.

C'est dans ce contexte que se pose le problème ci-dessus évoqué de certaines personnes handicapées mentales, dont les comportements sexuels peuvent inciter les parents ou les professionnels à proposer des interventions de stérilisation tubaire, alors que du fait de leur handicap, on juge impossible d'obtenir leur consentement, voire de prendre en considération leur accord ou leur refus. Ces stérilisations sont souvent désignées dans la littérature médicale comme stérilisations non volontaires ou non consensuelles¹⁸. La littérature se réfère parfois également aux stérilisations eugéniques, lorsque une stérilisation vise explicitement à empêcher une personne, dont la déficience est considérée comme transmissible, de procréer. On pourrait pourtant appliquer ce terme tout autant aux stérilisations volontairement consenties par des personnes qui, se sachant porteuses d'une maladie grave, préfèrent mettre un terme à leurs capacités procréatrices.

Ces situations mettent en relief l'extrême complexité des choix, qui sont ici commandés, non seulement par la difficulté qu'il y a à définir une déficience et tenir compte de ses conséquences, mais avant tout par l'attention que porte la société au respect des personnes handicapées et de leurs droits. La pleine signification de cette

¹⁸ Ce terme se réfère, par opposition, à la notion de stérilisation volontaire, c'est à dire, le cas où un homme ou une femme demande une intervention chirurgicale en vue de mettre un terme à son potentiel de fécondité. Ces stérilisations volontaires, non autorisées en France, sont à distinguer des interventions faites à l'insu de la personne, généralement une femme, à l'occasion d'une intervention chirurgicale portant sur l'appareil génital. Dans ces conditions, c'est après une intervention chirurgicale que la patiente apprend qu'elle a subi, à l'initiative du chirurgien, sans en avoir été préalablement informée, une ligature des trompes. Cette initiative ne se justifie que si une urgence thérapeutique exceptionnelle et imprévue pendant l'intervention l'impose (ce qui est rarissime). Malheureusement, on ne peut affirmer que de telles pratiques aient entièrement disparu.

notion de respect implique, pour notre société, des coûts qui ne sont pas toujours chiffrables, mais qui n'en sont pas moins réels, l'écoute et le suivi des personnes handicapées supposant vigilance et compétence.

Un bref rappel de l'histoire de la pratique de stérilisation au début de ce siècle permet de mettre en perspective le problème de la stérilisation des personnes handicapées mentales, tel qu'il se pose aujourd'hui.

Les interventions de stérilisation chez les personnes handicapées mentales. Un bref rappel historique

La stérilisation chirurgicale non volontaire de personnes handicapées mentales, hommes et femmes, a été très largement pratiquée dans le monde, tout particulièrement pendant la première moitié du vingtième siècle. Cette pratique est née à une époque, où le concept de déficience mentale était très flou et désignait des individus faisant partie d'une catégorie plus large de personnes dites "socialement inaptes" (les pauvres, les criminels, les alcooliques, les personnes handicapées moteurs et sensorielles, les malades mentaux). La stérilisation faisait partie d'une panoplie plus large de mesures (ségrégation sexuelle en institution, interdiction au mariage, contrôle de l'immigration), justifiées à la fois par des arguments eugéniques, sociaux et économiques, qui visaient à réduire le nombre de personnes inaptes dans la population. Elles étaient fondées sur la conviction qu'un certain nombre d'états et de conduites, tels que l'épilepsie, l'"imbécillité", voire la violence et la délinquance, étaient de faits pathologiques héréditaires. Selon les pays, il y avait une préférence pour l'une ou l'autre de ces mesures, voire pour une combinaison de ces mesures. Parfois, celles-ci étaient accompagnées de mesures d'incitations à la procréation des classes dites supérieures.

C'est dans ce contexte qu'un certain nombre de pays se sont dotés de lois de stérilisation eugéniques. Aux U.S.A., la première loi date de 1907 et concerne l'Etat d'Indiana et quinze autres Etats ont adopté des lois similaires dans les dix années qui ont suivi. Bien que de telles lois aient été à plusieurs reprises contestées, un rapport d'une commission de l'Association américaine de neurologie¹⁹ recense, en 1936, des lois de stérilisation eugénique dans 27 Etats²⁰. En effet, dans une décision de la Cour

¹⁹ The Committee of the American Neurological Association for the Investigation of Eugenic Sterilization. *Eugenical Sterilization*. New York: The Macmillan Company, 1936. Reprinted by New York: Arno Press, 1980.

²⁰ Il est intéressant de relever, dans l'histoire de ces lois américaines de stérilisation eugénique, le fait que certaines d'entre elles, qui visaient plus spécifiquement les personnes dans des institutions de soins

suprême datant de 1927, *Buck vs. Bell*, qui statuait sur la conformité à la Constitution de la loi de la Virginie votée en 1924, huit des neuf juges ont estimé que la possibilité d'ordonner une stérilisation pour motif eugénique faisait partie des pouvoirs légitimes d'un Etat, que cette possibilité n'excluait pas l'intervention des moyens d'une défense juridique, et que la stérilisation ne constituait pas une forme de punition cruelle ou exceptionnelle ("cruel or unusual punishment")²¹. Dans certains Etats, ces lois de stérilisation n'ont - fort heureusement- pas toujours été appliquées et dans les années 50 et 60, un grand nombre de ces lois ont été abrogées. On estime néanmoins que plus de 60.000 personnes considérées comme socialement inaptes ont été stérilisées, surtout en Virginie et en Californie, en application de ces lois²².

Au Canada, une loi dite de "stérilisation eugénique" a été votée dans la province d'Alberta en 1928 (l'Alberta Sterilization Act). Pendant les 44 années d'application de cette loi, 2822 stérilisations ont été officiellement autorisées. En 1972, cette loi a été abolie sous la pression des généticiens et des juristes, les uns arguant que ces interventions étaient bien loin de toujours relever d'un risque génétique prouvé, les autres faisant valoir que la stérilisation non volontaire représentait une violation manifeste des Droits de l'homme²³. La Commission de réforme du droit du Canada souligne d'ailleurs dans son travail les nombreux abus qui ont pu être commis dans le cadre de l'application de cette loi. Il s'agit notamment de très importantes inégalités ethniques et socio-économiques dans les décisions de stérilisation.

Il y a tout lieu de penser qu'avant les années 50, "les abus des programmes nazis de stérilisation (commencés en 1934), [n'ont pas] infléchi en quoi que ce soit les programmes Nord Américains"²⁴; bien au contraire, la loi allemande et les mesures mises en place pour son application ont fait l'objet d'une attention et même d'une certaine admiration²⁵. Des abus ont également eu lieu dans de nombreux autres pays

spécialisées, qualifiaient ces stérilisations de "volontaire". Or, il ne s'agissait pas d'un libre choix mais d'une condition posée pour quitter ces institutions, l'alternative étant, bien évidemment, la poursuite de l'internement.

²¹ Cette décision de la Cour Suprême n'a jamais été cassée, mais a été considérablement limitée par des décisions postérieures.

²² Smith-J.D; Pollock-EA. "Institutionalization, involuntary sterilization, and mental retardation: profiles from the history of the practice." *Ment-retard.* 1993 Aug; 31 (4):208-14.

²³ Commission de réforme du Droit du Canada. *La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux.* 1979. Document de travail n° 24.

²⁴ Reilly-PR. "Involuntary sterilization in the United states: a surgical solution." *Q. Rev-Biol.* 1987 Jun; 62 (2): 153-70.

²⁵ Voir, par exemple, dans le rapport du Committee of the American Neurological Association for the Investigation of Eugenical Sterilization, *Eugenical Sterilization*, cité ci-dessus (note 2), le commentaire sur la loi allemande du 14 juillet 1933, page 22.

avec ou sans législation (dont notamment, la Suisse, la Suède et autres pays nordiques), et c'est en réaction à cela que des commissions ont été créées, des débats ont eu lieu, et des dispositions diverses ont été prises pour ériger des barrières juridiques à ces pratiques²⁶. L'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, dans une recommandation relative à la psychiatrie et aux Droits de l'homme adoptée le 23 mars 1994, a même expressément demandé qu'aucune atteinte irréversible ne soit portée aux capacités de reproduction des individus.

Cependant en Afrique du Sud, l'"Abortion and Sterilization Act" (1975) déclare légale la stérilisation chirurgicale des personnes handicapées mentales, et en 1989, on recense officiellement 1817 de ces personnes ayant été stérilisées dans ce pays. Dans une étude menée au "Groote Schuur Hospital", où 291 d'entre elles avaient été adressées, on comptait 37 "white", 233 "coloured persons" et 21 "black". Aucune ne fut jugée en mesure de donner un consentement éclairé. Il a été conclu à l'opportunité de stériliser 231 personnes (79% de l'ensemble des cas).

Par ailleurs, en Chine, une loi destinée à "améliorer la qualité de la population des nouveau-nés" a été adoptée en novembre 1994, et ceci malgré les protestations de nombreuses instances internationales. La loi préconise, entre autres, le "report" du mariage si l'un des futurs époux souffre de troubles mentaux ou une maladie sexuellement transmissible; la contraception, voire la stérilisation si l'un des époux est atteint d'une maladie génétique grave. La loi oblige également les médecins à recommander l'avortement, s'ils constatent que le fœtus souffre de défauts ou de maladies génétiques graves²⁷.

Reste que partout dans le monde, l'introduction des contraceptions hormonales a contribué à une modification des pratiques à l'égard des problèmes de contraception

²⁶ Outre le rapport canadien, cité plus haut, la littérature éthique et juridique sur ce sujet est abondante. Voir, entre autres, Rivet-M. "Sterilization and medical treatment of the mentally disabled: some legal and ethical reflections." *Med Law*. 1990; 9 (5): 1150-71; Price-DP. "Comparative approaches of the non consensual sterilization of the mentally retarded." *Med Law*. 1990; 9(3): 940-9; Petersen-K. "The family vs. the family Court: sterilization issues." *Aust-J-Public-Health* 1992 Jun; 16(2): 196-201; Mair-ML. "The right to procreate: intellectual disability and the law." *J -Aust -Coll -Midwives*. 1992 Dec; 5(4) : 16-20 ; Van Camp-K; Denekens-J. "Sterilization and the mentally handicapped : who decides?" *Verh-K-Acad-Geneskd-Belg*. 1993; 55 (1): 27-37; discussion 37-43; Applebaum G.M. et La Puma J., "Sterilisation and a Mentally Handicapped Minor: Providing Consent for One Who Cannot", *Cambridge Quarterly of Healthcare*, 1994, 3: 209-215; Wingfield-M; Healey-DL; Nicholson-A. "Gynaecological care for women with intellectual disability." *Med-J-Aust*. 1994 May 2; 160 (9): 536-8; Munoz Condé F., "Sterilisation of the mentally handicapped: comments on the Ruling of Spain's Constitutional Court, July 14, 1994", *Law and Human Genetics Review*, 1995, 2: 175-196.

²⁷ "Chine: la loi eugéniste publiée", *Le Quotidien du Médecin*, 16 novembre 1994. Voir également "Les troubles relents de l'eugénisme chinois", *Le Figaro*, 2 janvier 1994; et "Pekin prône l'amélioration de l'espèce", *Libération*, 4 janvier 1994.

des femmes handicapées mentales. Une meilleure connaissance de la transmission génétique d'une déficience mentale (qui ne concerne finalement qu'une minorité des personnes ainsi handicapées) a également contribué à discréditer les justifications données pour ces pratiques de stérilisation. Mais ce revirement dans les attitudes reflète surtout un mouvement de rejet des idéologies eugénistes qui avaient prévalu dans certains pays jusqu'aux environs des années 50 - mouvement accompagné d'une réflexion sur les droits des personnes handicapées et d'un développement des services sociaux pour la prise en charge de leur besoins spécifiques en matière de vie quotidienne et d'insertion au travail.

La situation en France : le Droit et le Code de déontologie

La seule mention relative à la sexualité et aux personnes handicapées figure dans le Code Pénal, et indique que la situation de handicap de la victime est un facteur aggravant des peines encourues par les agresseurs qui se livrent à des violences sexuelles²⁸. Par ailleurs, bien que cela ne soit pas écrit, le droit à la sexualité est reconnu de facto aux mineurs (définis comme incapables juridiques) par leur droit d'accès à la contraception anonyme et gratuite sans limitation d'âge²⁹. Aucune mention restrictive n'est formulée concernant les personnes handicapées mentales.

Enfin, rappelons ici qu'une fille mineure célibataire a besoin de l'autorisation "de l'un au moins" de ses parents pour subir une interruption volontaire de grossesse (I.V.G.), mais en revanche, si elle mène une grossesse à terme, elle se trouve investie - quel que soit son âge - de la pleine puissance parentale dès la naissance de son enfant.

Quant à la stérilisation, aucun texte de loi ne porte spécifiquement sur cet acte. Toutefois l'article 16-3, introduit dans le Code civil par la loi n°94-653 du 29 juillet 1994, stipule: "Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir." L'article 222-9 du Nouveau Code Pénal, qui sanctionne le délit de "violences entraînant une

²⁸ S'agissant d'un viol ou "des autres agressions sexuelles" les peines encourues sont aggravées lorsque les violences sont infligées "à une personne dont la particulière vulnérabilité due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur." (Nouveau Code Pénal mars 1994: art. 222-24 et 222-29).

²⁹ Loi du 04.12.1974.

mutilation ou une infirmité permanente", peut s'appliquer à l'acte chirurgical réalisé sans nécessité thérapeutique. Cependant depuis un arrêt de la Cour de Cassation de 1937, qui ne concernait pas des médecins, il n'y a pas eu de poursuites engagées en matière de stérilisation, ni à la demande des intéressés, ni à l'initiative du parquet.

L'article 41 du code de déontologie de 1995 rappelle, dans des termes presque identiques à ceux du code de 1979, l'usage correspondant à l'état du droit français : "Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée, sans motif médical très sérieux, et sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé, et sans son consentement." En ce qui concerne la licéité d'une stérilisation à visée contraceptive pour des personnes handicapées mentales, autant la qualification de nécessité thérapeutique que le consentement des intéressés posent problème.

PROPOSITIONS DE MODALITES DE PRISE DE DECISION

La stérilisation n'est pas la seule ou même la meilleure solution contraceptive pour les personnes handicapées mentales. La plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier de contraceptions hormonales fiables. Pour une femme ayant de bonnes relations avec son entourage (familial ou institutionnel), on peut proposer une contraception oestro-progestative classique: en effet, celle-ci suppose qu'une personne de l'entourage veille à la régularité de la prise de la pilule, tout comme on veille pour de nombreuses personnes handicapées mentales à la prise de tout autre traitement (anti-convulsivant, antibiotique, chélateur, insuline, régime particulier, etc.).

En cas de difficultés d'organisation au quotidien, on peut proposer une contraception progestative pure injectable (acétate de médroxyprogestérone) à effet prolongé, à raison d'une injection trimestrielle de 150 mg. Cette contraception est très efficace. Le retour à la fécondité est assuré si un jour à titre d'essai, une tentative d'arrêt paraît justifiée. Enfin, elle n'a pas d'effets iatrogènes connus après plus de vingt ans d'utilisation. Il existe aussi des techniques d'implants sous cutané de progestatifs à résorption lente et dont la durée d'action peut aller jusqu'à 6 mois, mais ces produits ne sont pas actuellement disponibles en France. Leur ancienneté d'utilisation (notamment aux États-Unis), ne paraît guère suffisante pour évaluer aujourd'hui les indications avec une bonne sécurité.

La pose du stérilet peut aussi convenir dans certains cas.

Contrairement à ce qui se passe actuellement en France, des interventions chirurgicales du type "clips tubaires", désignées dans la littérature médico-chirurgicale sous le nom de stérilisation tubaire, ne devraient être envisagées que lorsque le recours à toute autre solution contraceptive réversible est impossible. L'éventualité d'une stérilisation doit être soumise à des procédures extrêmement rigoureuses, qui offrent le maximum de garanties pour la défense des droits et intérêts des patientes. En effet, personne n'est aujourd'hui en mesure de garantir que ces techniques assurent une stérilité réversible.

De plus, il faut souligner qu'une intervention tubaire ne protégera en rien une femme handicapée mentale contre des agressions sexuelles ; bien au contraire la stérilisation pourrait la rendre encore plus vulnérable. Il est donc important de souligner que la stérilisation ne permet d'éviter que la procréation.

Pour toutes les formes de contraception, qu'elles soient ou non réversibles, le problème clé reste celui du consentement éclairé et libre.

Obtenir un consentement est une chose. Juger de sa validité en est une autre. Aussi dans ce domaine, plutôt que faire état de certitudes, mieux vaut souligner les difficultés, les incertitudes, les limites des compétences, et finalement la fragilité d'un certain nombre d'évaluations, quelles que soient la qualité et la diversité des moyens mis en oeuvre.

Le consentement peut-il être considéré comme "éclairé" ?

La validité du consentement dépend à l'évidence de la capacité de la personne handicapée mentale à comprendre la nature et les conséquences de l'acte de stérilisation qui lui est proposé. Ceci suppose qu'elle ait tout au moins une idée du lien entre acte sexuel, grossesse et maternité, qu'elle comprenne la différence entre un état de fertilité et de stérilité, et qu'elle puisse se représenter ce qu'est dans la réalité la charge d'un enfant réel³⁰. Mais ceci dépend en premier chef de la possibilité de bénéficier d'une information claire, simple et précise, adaptée à son niveau intellectuel supposé, et dispensée par un interlocuteur prêt à l'effort nécessaire pour se faire comprendre. Si l'ensemble de ces notions, assez difficiles, paraissent

³⁰ Cette répétition pour souligner la réalité et la fréquence de "l'enfant imaginaire" ou de "l'enfant dans la tête".

raisonnablement accessibles à la personne handicapée mentale, on peut admettre que le consentement (ou le refus) qu'elle exprime a de bonnes chances d'être valable.

Le consentement a-t-il été libre?

Si le consentement a été obtenu dans des conditions satisfaisantes quant aux questions qui précèdent, il reste à déterminer s'il a été donné dans des conditions que l'on pourra considérer comme compatibles avec une liberté de choix. Le problème ici posé est celui des conditions d'obtention du consentement. A cet égard on rappellera que le consentement à l'I.V.G. d'une fille mineure³¹ célibataire et non émancipée, doit être obtenu dans un entretien en tête à tête hors de la présence des parents. On peut comprendre que des parents convaincus du fait qu'une intervention de stérilisation est la meilleure proposition contraceptive, puissent peser sur leur enfant³² handicapé, de façon à obtenir qu'il exprime un consentement à ce projet. La même remarque peut être valable s'agissant de pressions émanant d'une institution, notamment s'il s'agit d'un professionnel depuis longtemps engagé dans la prise en charge. Ce sont des conditions éminemment favorables à la création de liens affectifs qui risquent de peser sur la liberté de la personne handicapée mentale confrontée à un choix. C'est pourquoi l'on peut penser que les parents (ou les institutions de prise en charge) ne sont pas toujours les meilleurs défenseurs des intérêts et des droits légitimes de l'handicapée : leur forte implication dans la vie quotidienne de la personne handicapée mentale peuvent les conduire à ne plus distinguer clairement leurs propres intérêts de ceux de la personne qu'ils ont à leur charge.

En cas de désaccord, voire de conflit sur la meilleure solution contraceptive, et tout particulièrement devant l'hypothèse d'une stérilisation, il paraît nécessaire de prévoir une forme de prise de décision collective, avec des procédures extrêmement rigoureuses, pour juger des conditions de liberté du consentement et de la nécessité éventuelle d'une intervention. Cette manière de procéder offre une meilleure protection de la personne handicapée, sans pour autant constituer une garantie absolue de la qualité et de l'impartialité de la décision prise.

³¹ C'est à dire aux yeux de la loi une incapable juridique.

³² Enfant est ici utilisé dans son sens de filiation, quel que soit l'âge.

En ce qui concerne la stérilisation, et compte tenu des expériences passées, le Comité Consultatif National d'Ethique préconise que soient prises les précautions suivantes:

Un certain nombre de conditions doivent être réunies pour permettre d'envisager de proposer une stérilisation.

Avant d'énumérer ces conditions, il est nécessaire de préciser à qui il appartient de procéder à cette évaluation.

Il ne paraît pas raisonnable de la confier à une seule personne: la tâche est en effet trop complexe, et la responsabilité trop grave. Elle relève de compétences et implique des responsabilités telles qu'il paraît indispensable de faire intervenir, dans le cadre d'une commission, des professionnels tout spécifiquement formés aux problèmes des personnes handicapées mentales, dont des médecins (neurologues, gynécologues, psychiatres, généticiens et pédiatres), des juristes et des assistants sociaux³³. On doit toutefois signaler que sur ce type de problème un certain nombre de pays étrangers font intervenir des cours de Justice (notamment les "Family Courts") qui travaillent en collaboration avec les autres professionnels.

Il est important que les personnes qui siègent dans ces commissions soient choisies en dehors des familles ou des tuteurs des personnes handicapées mentales. L'indépendance de la commission par rapport aux familles est un impératif: on peut, en effet, comprendre que les demandeurs ne peuvent pas être à la fois juge et partie. Dans tous les pays démocratiques où une politique de stérilisation des personnes handicapées mentales fut pratiquée, il apparut, quelle que soit la qualité de l'affection des parents de personnes handicapées mentales, que leurs intérêts, même légitimes, ne coïncidaient pas toujours avec ceux des enfants³⁴. De plus, chez certains parents, l'attachement à un enfant handicapé, "éternel enfant", pouvait être tel, qu'accepter l'éveil de sa sexualité était intolérable. Toutefois, cette disposition ne garantit pas en soi qu'une telle commission puisse aboutir à la meilleure décision.

³³ Il s'agit là d'indications d'orientation. Cette liste n'est ni exhaustive ni limitative.

³⁴ La non-coïncidence des intérêts des parents et des enfants est d'ailleurs un fait banal qui existe également dans les familles de personnes non handicapées mentales.

Ces professionnels devront s'efforcer d'évaluer un certain nombre de données et d'apporter des réponses à un certain nombre de questions. Le schéma suivant pourrait servir de guide :

- La personne handicapée mentale doit être reconnue comme potentiellement fertile. Ce point est important dans la mesure où un certain nombre de conditions pathologiques associent handicap mental et stérilité de mécanismes divers.

- La personne handicapée mentale doit être sexuellement active. Encore faut-il évaluer autant que faire se peut pour chaque personne, le type de sexualité en cause qui dépend largement de son degré d'autonomie³⁵. Toutefois l'absence d'autonomie ne garantit pas l'immunité face aux risques d'agressions sexuelles.

- La stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée. Dans ce cas, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée.

- Compte tenu des retards de maturation, non seulement intellectuel mais aussi émotionnel, la personne handicapée mentale doit être âgée, à titre indicatif, d'au moins 20 ans. Il doit être clair que la notion de majorité légale n'a pas grand sens en situation de retard mental. Dans tous les cas, un effort doit être fait pour rechercher son avis.

- La déficience doit être sévère, encore que cette notion demande à être un peu développée. On ne peut se contenter de l'évaluation du Q.I. Il faut aussi tenir compte des comportements de la personne handicapée mentale, tels que l'usage de toxiques (alcool, médicaments, drogues...) ou une activité sexuelle qui expose, surtout les femmes, aux risques de violences et donc d'une grossesse imprévue³⁶. Toutefois, ni la contraception, ni la stérilisation ne peuvent résoudre les problèmes posés par ces violences.

- Un risque génétique éventuel est à évaluer au cas par cas.

- On doit avoir acquis suffisamment d'informations pour considérer comme hautement vraisemblable le fait que la personne handicapée mentale risque d'être incapable d'assumer valablement un rôle et une fonction maternelle (ou paternelle): handicap profond, éventuellement évolutif, instabilité motrice et émotionnelle, conduites à risque itératives, troubles de la personnalité, pronostic vital engagé à court terme.

³⁵ Il faut entendre ici autonomie non seulement en termes de capacités motrices, mais aussi en termes de niveau de socialisation, c'est à dire également en termes de capacités relationnelles.

³⁶ Même remarque pour les risques de M.S.T.

Des centres agréés en très petit nombre doivent seuls être habilités à pratiquer de telles opérations, qui seront placés sous la responsabilité des micro-chirurgiens considérés comme les plus compétents de France.

Le CCNE recommande, enfin, que soient corrélativement développés des services compétents d'assistance pour parents handicapés mentaux ayant des enfants à charge.

Le 3 avril 1996

Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

AVIS

LA CONTRACEPTION CHEZ LES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

La contraception des personnes handicapées mentales soulève de nombreuses questions qui touchent à leur condition, variable selon les individus et les situations, et où entre en jeu le respect de leurs droits. La complexité de ce problème est tel que l'on tend parfois à le réduire à la seule discussion de l'opportunité d'une stérilisation.

Des médecins qui reçoivent, de la part des familles ou des institutions, des demandes de stérilisation pour ces personnes, ont sollicité l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique; ils s'interrogent sur le bien-fondé de ces interventions, et notamment en regard de l'état actuel du droit. En effet, l'article 16-3 du Code Civil n'admet une atteinte à l'intégrité physique qu'en cas de nécessité thérapeutique, et à condition d'obtenir le consentement de la personne concernée. Or, la justification thérapeutique d'une intervention envisagée essentiellement dans un but contraceptif paraît hautement discutable; en tout état de cause, la déficience mentale ne saurait à elle seule fournir cette justification. De plus, le consentement libre et éclairé des personnes handicapées mentales à une intervention médicale ou chirurgicale, quelle qu'elle soit, pose problème. Les pouvoirs publics se trouvent concernés par cette question, parce qu'il leur incombe de clarifier la situation et de prévoir un cadre réglementaire pour prévenir les actes abusifs à l'égard des personnes handicapées mentales, et notamment des jeunes femmes.

Juger de l'opportunité éventuelle d'une stérilisation impose de la situer d'abord à sa place, dans la problématique générale des différentes modalités contraceptives. Une argumentation valable doit tenir compte de l'évolution des techniques, notamment dans le champ des contraceptions hormonales.

Les techniques disponibles sont les mêmes que celles qui peuvent être proposées à l'ensemble de la population en âge de procréer. La plupart d'entre elles étant destinées aux femmes, ce sont surtout les femmes handicapées mentales qui seront confrontées à la contraception.

Le problème spécifique qui se pose est celui de définir les paramètres de la décision au cas par cas, en veillant aux conditions dans lesquelles le choix contraceptif va s'opérer. Ce choix doit nécessairement tenir compte autant des contraintes, relevant d'arguments médicaux et/ou biologiques, que des particularités de l'histoire, du comportement, et de l'environnement de chaque personne handicapée mentale.

Dans ce bilan, il est important de savoir de qui émane la demande de contraception et pourquoi: il n'est pas toujours évident que cette demande corresponde au souhait d'une vie sexuelle effective, exprimé par la personne handicapée mentale. Aussi doit-on prêter une attention prioritaire à l'expression des souhaits de cette dernière et s'assurer de son accord. En effet, le consentement est une notion qui s'applique à toutes les méthodes contraceptives et le problème se pose de savoir si la femme comprend ce qu'elle fait (prendre la pilule) ou ce qu'on lui fait (poser un stérilet).

Les méthodes de contraception sont pour la plupart réversibles et peuvent être classées par ordre croissant des inconvénients médicaux qu'elles présentent:

Pour une femme ayant de bonnes relations avec son entourage (familial ou institutionnel), on peut proposer une contraception oestro-progestative classique, car celle-ci suppose qu'une personne de l'entourage veille à la régularité de la prise de la pilule, tout comme on veille pour de nombreuses personnes handicapées mentales à la prise de tout autre traitement.

En cas de difficultés d'organisation au quotidien, on peut proposer une contraception progestative injectable à effet prolongé. La pose du stérilet peut aussi convenir dans certains cas.

La possibilité de bénéficier d'un suivi médical et contraceptif régulier joue un rôle déterminant dans la juste adéquation d'une méthode appropriée à un cas donné. Cette observation amène le Comité à souligner la grande inégalité sociale des personnes handicapées mentales devant les possibilités d'accès à un suivi de qualité.

La stérilisation est parfois présentée comme une option contraceptive bien adaptée au cas particulier de la personne handicapée mentale. Pourtant, cette méthode est presque toujours envisagée comme suppression définitive des fonctions reproductrices. Si des progrès dans les techniques chirurgicales font que l'on peut envisager une réversibilité de la méthode dans un certain pourcentage de cas, cette réversibilité exige un acte chirurgical supplémentaire dont le succès ne peut être garanti pour chaque personne individuellement. La décision d'effectuer une intervention stérilisante est donc un acte grave.

La question de la stérilisation de personnes handicapées mentales est très chargée émotionnellement, pour toutes sortes de raisons qui tiennent souvent aux particularités de chaque cas, renvoyant à l'histoire des familles. En outre, elle traîne de lourdes charges idéologiques, dans la mesure où l'histoire de la stérilisation a souvent croisé celle des politiques eugénistes, y compris dans leurs dérives les plus graves. Certes, ces actes de stérilisation ont été réalisés avant l'introduction de méthodes hormonales fiables de contraception, mais ceci ne justifie pas le caractère discutable, voire clairement abusif d'un grand nombre de ces interventions.

Le CCNE estime qu'une demande de stérilisation faite par des tiers pour une personne handicapée mentale, sans qu'ait été considérée auparavant la possibilité d'autres formes de contraception, n'est pas d'emblée recevable. Il paraît indispensable, avant que ne puisse être envisagée par des tiers la possibilité d'une intervention stérilisante contraceptive, que soient posées un certain nombre de conditions:

- La définition du statut d'incapable de l'intéressé(e) doit faire l'objet d'une évaluation rigoureuse et multidisciplinaire. Il faut s'assurer que l'état et le comportement de la personne supposée incapable ne sont pas susceptibles d'évoluer.

- L'intéressé(e) doit être potentiellement fertile, avoir une activité sexuelle, et être âgé(e), à titre indicatif, d'au moins 20 ans. Dans tous les cas, un effort doit être fait pour rechercher son avis.

- La stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée. Dans cette hypothèse, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée.

Pour garantir les meilleures conditions d'évaluation et de prise de décision dans chaque cas particulier, le CCNE propose que soit respecté un certain nombre de démarches et de modalités de prise de décision:

- faire explorer la demande de l'intéressé(e) ou de l'entourage par d'autres consultants que le médecin traitant;

- faire expliciter les raisons et justifications avancées par ceux qui font la demande de stérilisation ;

- prévoir, plutôt qu'une délégation d'autorité, une forme de prise de décision collective avec des procédures extrêmement rigoureuses (et si nécessaire en cas de conflit, une possibilité de recours à la justice), de manière à offrir le maximum de garanties pour la défense des droits et intérêts des personnes incapables;

- s'assurer qu'un suivi de la personne est prévu, quelle que soit la méthode de contraception finalement choisie et même après une stérilisation.

Des centres agréés en très petit nombre doivent seuls être habilités à pratiquer de telles opérations, qui seront placées sous la responsabilité des micro-chirurgiens considérés comme les plus compétents.

Le CCNE souligne l'importance qu'il accorde à une prise de décision collective. En effet, l'évaluation d'une demande de stérilisation est une tâche trop complexe et une responsabilité trop grave pour être confiée à une seule personne. Cette évaluation relève de compétences et implique des responsabilités telles qu'il paraît indispensable de faire intervenir, dans le cadre d'une commission, des professionnels tout spécifiquement formés aux problèmes des personnes handicapées mentales, dont des médecins, des juristes et des assistants sociaux. L'indépendance de la commission par rapport aux familles ou aux tuteurs des personnes handicapées mentales est également un impératif: on peut comprendre que les demandeurs ne doivent pas être à la fois juge et partie.

Rappelons que les interventions stérilisantes pour les personnes incapables de consentir concernent le plus souvent les femmes handicapées mentales, le souci étant celui de leur éviter des grossesses. Il faut toutefois souligner que ces interventions ne protègent en rien les femmes handicapées mentales contre des agressions sexuelles. Le problème des violences perpétrées contre les personnes handicapées mentales dépasse le

problème plus limité de la contraception, et nécessite de ce fait une réponse distincte et adaptée, qui porte sur l'entourage et l'environnement des personnes handicapées mentales.

En tout état de cause, la stérilisation n'est pas la seule ou même la meilleure solution contraceptive pour les personnes handicapées mentales. La plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier de contraceptions hormonales fiables. Mais pour toutes les formes de contraception, qu'elles soient ou non réversibles, la difficulté principale reste celle de la validité du consentement libre et éclairé. Les conditions de prescription et de suivi d'une contraception ne doivent pas, par ailleurs, donner prise à un contrôle abusif de la personne handicapée mentale et de ses activités, sexuelle ou autre.

Le CCNE rappelle que les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales en matière de contraception ne doivent pas faire oublier leurs besoins de suivi et d'assistance par des services compétents, lorsqu'elles se trouvent dans la possibilité de réaliser dans de bonnes conditions un projet d'enfant.

Le 3 avril 1996