

Résumé

La mission d'enquête sur la question de la stérilisation des handicapés mentaux a été menée d'octobre à avril 1998, par Mmes le docteur Marie-Laure LAGARDERE, Hélène STROHL et M. Bernard EVEN.

Les investigations sur les pratiques d'un passé récent et celles actuelles sur la stérilisation des handicapés, dans le contexte défini par l'avis du comité national d'éthique, ont été effectuées à partir d'études de littérature juridique et médicale et d'enquêtes qualitatives et quantitatives menées auprès des handicapés, de professionnels et de personnes qualifiées. Elles fondent les propositions présentées.

La stérilisation est illégale en France

La stérilisation est un acte pratiqué en France, même sur des personnes handicapées, en nombre peu élevé, quoique cet acte soit illicite.

Avant tout autre constat, la mission a rappelé combien les stérilisations étaient liées aux pratiques eugénistes. Certes, on ne stérilise plus comme au temps des nazis, pour empêcher que se transmette une tare. Mais sélectionner par la stérilisation les "bons parents", pourrait amener aux mêmes errements, d'autant que le contexte scientiste et eugéniste n'a pas disparu, comme en témoignent certaines tentations en matière de procréation médicalement assistée.

En France, le nombre de stérilisations dans la population générale, déjà peu élevé, a diminué au cours des dix dernières années, il est de 22.000 environ par an. Pour les handicapés, aucune enquête n'était disponible, en matière ni de stérilisation, ni de contraception. La mission a réalisé une étude spécifique à partir des actes de stérilisation masculine et féminine effectués en 1995 et 1996 dans les hôpitaux publics et quelques établissements privés, selon les données du PMSI. D'après ces données déclaratives, l'ampleur du phénomène, notamment pour les personnes handicapées, apparaît faible, mais non marginal. On a ainsi repéré en 1996 environ 15 cas de stérilisation d'hommes handicapés sur les 423 actes de ligatures des canaux déférents et quand même 2 % de stérilisations de femmes, handicapées ou en grandes difficultés sociales, selon le diagnostic associé, c'est à dire 211 cas sur 10.453. Enfin, la tranche d'âge des femmes de moins de 25 ans qui ont eu une ligature bilatérale des trompes comprend vingt femmes, soit un quart de l'effectif.

Les diverses enquêtes effectuées confirment la réalité de cette stérilisation dans les institutions, même s'il s'agit d'une minorité de femmes.

Faute d'une loi l'autorisant expressément, la stérilisation est assimilée à un acte de mutilation. Quand le but de la ligature des trompes ou des canaux déférents est la

stérilisation, cet acte est illégal. La stérilisation des handicapés mentaux est a fortiori illégale, car de toutes façons, leur consentement ne serait pas valable et on ne saurait s'en dispenser.

Mais le risque contentieux, quoiqu'il existe, est faible ; l'argument de l'illégalité n'a pas été invoqué devant un tribunal depuis 1937.

l'illégalité de la stérilisation apparaît méconnue et sa pratique semble presque tolérée.

La stérilisation des handicapés est une négation de leur dignité

La stérilisation n'est jamais un acte anodin. Les regrets et les demandes de déstérilisation dépassent actuellement les 5 % et leur nombre est bien plus élevé dans les pays où la stérilisation est autorisée sur simple demande. L'évolution des modes de vie, notamment l'instabilité des couples, renforce ce risque.

La stérilisation ne se justifie plus que rarement, du fait des progrès de la contraception, qui n'est pas toujours assez diversifiée en France. Le facteur budgétaire restreint le choix des contraceptifs pour toutes les femmes pour lesquelles le coût n'est pas indifférent.

En ce qui concerne les handicapés, si certaines méthodes leur sont d'une pratique difficile, telles les méthodes locales, beaucoup d'autres moyens devraient être étudiés, au lieu que ne soit proposée une stérilisation à des jeunes femmes qui ne couraient même pas un risque avéré de grossesse.

Ces interventions constituent souvent un véritable traumatisme pour les personnes handicapées et une atteinte inacceptable à leur intégrité physique et leur dignité de personnes. D'autant que des solutions alternatives existent.

Jusqu'alors, le recours à la stérilisation a souvent été un moyen d'évacuer la question de la sexualité des handicapés. En effet, celle-ci fait peur, non pas qu'elle revête des formes différentes, mais parce que penser la sexualité des autres, surtout quand il s'agit de personnes différentes, renvoie à son propre regard sur la sexualité. La stérilisation des handicapés est alors une manière de leur dénier des pratiques amoureuses et érotiques qui jusqu'alors avaient été empêchées par leur mode de vie.

Si la stérilisation des handicapés ne se justifie qu'exceptionnellement, l'incapacité parentale de nombre de handicapés et de malades mentaux impose des précautions pour éviter de faire naître des enfants qui-souffriront de très graves difficultés.

L'accès de tous à une contraception moderne et diversifiée est la priorité

Les propositions du rapport sont construites autour du principe qu'il ne faudrait en aucun cas adopter une loi autorisant spécifiquement les stérilisations des handicapés. Ce principe ne doit pas conduire à fermer aux personnes handicapées l'accès à une sexualité libre et épanouissante.

Il faut adopter un statut juridique clair pour les actes de stérilisation, car c'est dans le flou actuel, tel qu'il est ressenti, que se nichent les comportements les plus traumatisants pour les personnes handicapées, qui sont stérilisées, au mépris de toute dignité.

Si le statut général d'illégalité de l'acte de stérilisation devait être maintenu, il faudrait le rappeler, notamment en édictant une sanction et en prévoyant qu'elle soit appliquée de manière aggravée quand il s'agirait de handicapés.

Il peut être envisagé d'autoriser les stérilisations pour la population générale sous deux formes :

- sous seule condition de la volonté de l'homme ou de la femme, au risque néanmoins de voir augmenter le nombre de ces actes et celui des demandes de déstérilisation ; au risque aussi de ne pas pouvoir empêcher la stérilisation des handicapés et malades mentaux ;
- la stérilisation pourrait être autorisée aux seules femmes ou à leurs conjoints, quand tout autre moyen de contraception serait contre-indiqué.

Au cas où la stérilisation serait autorisée sous condition, il faudrait en interdire absolument la pratique sur des mineurs.

En ce qui concerne les handicapés, la mission estime que tout doit être fait pour limiter à l'infime exception les cas de stérilisation : aux cas où le risque de grossesse serait avéré, l'incapacité parentale flagrante et tout moyen de contraception efficace inapplicable, sans mettre en danger la vie de la femme.

Un tel acte ne pourrait alors être effectué qu'avec une autorisation judiciaire.

Les autres propositions de la mission tirent alors les conséquences de cette interdiction de la stérilisation des handicapés et malades mentaux.

- Pour éviter que naissent des enfants, que leurs parents n'assureraient pas, il faut proposer une contraception adaptée et l'imposer parfois. L'accompagnement psychologique et l'éducation sexuelle sont primordiaux.

- Quand le désir d'enfant est exprimé dans un état confusionnel ou maniaque ou qu'il y a, à cause de la déficience intellectuelle, une incompréhension complète des conséquences en termes de procréation, des relations sexuelles, il faut pouvoir imposer momentanément une contraception à une personne, en encadrant cette contrainte par une procédure juridique à déterminer.

Mais il n'est pas envisageable d'interdire à des femmes qui souhaitent consciemment un enfant d'être enceintes, même si leur état mental laisse présager de graves difficultés. L'accompagnement des enfants nés de ces mères à risque devrait être précoce, intense et coordonné de manière à prévenir les troubles mentaux résultant de ces difficultés parentales. Le retrait d'enfant ne devrait intervenir que quand le comportement parental met l'enfant en danger et que lui est proposé un environnement affectif stable.

- La liberté et l'autonomie des handicapés et des malades mentaux doivent être promues par un environnement matériel (préservation de l'intimité), juridique (charte et règlement intérieur), psychologique (formation des professionnels, aide à l'expression) qui favorise leur épanouissement amoureux et érotique. Les moyens de les protéger contre les violences et les maladies sexuellement transmissibles doivent être développés en conséquence.

La contraception adaptée aux handicapés nécessite la promotion et la diffusion de moyens contraceptifs diversifiés. Ceci passe par un développement de la formation et de la recherche médicale française trop monopolisée par la contraception orale hormonale. Mais aussi par une réforme de la prise en charge de tous les moyens contraceptifs (y compris les moyens locaux). Ainsi le facteur coût ne sera plus un élément déterminant du choix.

Le recours à la stérilisation serait alors tout à fait exceptionnel.

Sommaire

"De la procréation chez les idiots" : Bourneville

Préambules	I à II
Introduction	1
Première partie : En France, la stérilisation est illégale	6
1.- Les stérilisations se sont développées dans un contexte eugéniste	7
1.1.- <i>L'eugénisme, une idéologie scientiste</i>	7
1.2.- <i>L'eugénisme, au sens classique du terme, ne fait plus recette</i>	8
1.3.- <i>Il n'y a pas en France à l'heure actuelle de position des autorités sur la question de la stérilisation des handicapés</i>	9
2.- La stérilisation est un acte difficilement réversible	9
3.- La stérilisation est une pratique très répandue dans le monde	12
3.1.- <i>Dans les principaux pays développés, le recours à la stérilisation est extrêmement variable</i>	12
3.2.- <i>En France, au cours des dix dernières années, le nombre des stérilisations a diminué d'un quart</i>	12
3.2.1.- <i>Les études de l'INED</i>	13
3.2.2.- <i>L'étude rétrospective du collège national des gynécologues obstétriciens en 1979-1980-1981</i>	14
3.3.- <i>la stérilisation des handicapés a été spécifiquement étudiée par l'IGAS</i>	14
3.3.1.- <i>L'enquête de morbidité hospitalière de court séjour 1992-1993</i>	15
3.3.2.- <i>Etude spécifique des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information hospitalier</i>	16
3.3.3.- <i>Les études quantitatives de terrain confirment que la pratique des stérilisations reste actuelle pour les femmes handicapées. mais confine à l'exceptionnel pour les hommes</i>	20
3.3.4.- <i>Une étude départementale dans la région Poitou Charente sur la prise en compte de la sexualité chez les handicapés adultes</i>	21
4.- La stérilisation est un acte illégal en France	22
4.1.- <i>Les stérilisations sont illégales en France</i>	22
4.1.1.- <i>Même sans texte spécifique interdisant les stérilisations, celles-ci font partie des actes illicites</i>	22

4.1.2.- <i>La portée de la jurisprudence de 1937 à été renforcée par la législation récente, pénale et civile</i>	23
4.1.3.- <i>L'absence de contentieux n'entraîne pas une légalisation implicite des stérilisations</i>	26
4.1.4.- <i>L'assurance maladie s'appuie dans certains cas sur l'illégalité de l'acte pour refuser la prise en charge des stérilisations</i>	28
4.2.- <i>L'appréciation du motif thérapeutique de la stérilisation est complexe et génératrice d'ambiguïtés</i>	28
4.2.1.- <i>Une stérilité peut résulter d'une intervention à but de stérilisation</i>	28
4.2.2.- <i>Qu'en est-il de la distinction opérée par les médecins entre stérilisation contraceptive et stérilisation thérapeutique ?</i>	28
4.2.3.- <i>Le motif thérapeutique est une notion à géométrie variable</i>	29
4.2.4.- <i>La notion de but thérapeutique n'est pas seulement trop extensive, elle est d'appréciation éminemment subjective</i>	30
5.- Le consentement libre et éclairé est au coeur de la réflexion sur la stérilisation et la contraception	32
5.1. <i>le consentement est nécessaire avant tout acte médical</i>	32
5.1.1.- <i>Le consentement ne rend pas égal un acte de mutilation non autorisé</i>	32
5.1.2.- <i>Le consentement préalable, avant toute intervention médicale, constitue un principe fondamental, réaffirmé dans de nombreux textes</i>	32
5.1.3.- <i>Le consentement suppose l'information préalable</i>	33
5.1.4.- <i>Le principe de consentement implique la possibilité de refus de soins</i>	33
5.1.5.- <i>Les stérilisations sont hors du champ des exceptions au consentement</i>	33
5.2.- <i>La question de savoir quand un consentement est libre et éclairé, mérite d'être discutée</i>	36
5.2.1.- <i>Il ne peut pas avoir un consentement libre et éclairé à un acte tel que la stérilisation de la part d'une personne dont la capacité de discernement est amoindrie</i>	36
5.2.2.- <i>Dans un petit nombre de cas, il faut envisager une contraception sans consentement</i>	37
6.- L'étude du droit comparé révèle la place originale de la France	37
6.1.- <i>Une grande diversité</i>	38
6.2.- <i>Des tendances</i>	38
6.2.1.- <i>La législation de la stérilisation volontaire</i>	39
6.2.2.- <i>Des régimes spécifiques aux handicapés mentaux</i>	40
6.3.- <i>Une spécificité française ?</i>	40

7.- Les protagonistes appréhendent la question de la stérilisation de manière très contrastée	42
--	----

Deuxième partie : La stérilisation des handicapés est une négation de leur dignité	44
---	----

1.- La stérilisation est un acte à haute signification symbolique	45
--	----

<i>1.1.- La sexualité des handicapés est entravée par une pratique et une parole confisquées</i>	45
--	----

<i>1.2.- L'évolution des modes de vie, des comportements et des techniques change l'abord de la question de la stérilisation avec ou sans consentement</i>	47
--	----

2.- Les problèmes posés par la contraception des handicapés et ses limites	50
---	----

<i>2.1.- Le recours à la stérilisation traduit les difficultés des professionnels et des parents à prendre en charge la question de la sexualité des handicapés</i>	50
---	----

<i>2.2.- La contraception des handicapés présente des difficultés spécifiques, qui peuvent être dépassées</i>	52
---	----

<i>2.2.1.- Les limites</i>	52
----------------------------	----

<i>2.2.2.- Les autres méthodes prennent alors toute leur importance</i>	53
---	----

<i>2.2.3.- Des motifs économiques empêchent également une diffusion satisfaisante de moyens adaptés</i>	59
---	----

<i>2.2.4.- L'expérience qu'ont mes gynécologues, les gynécologues-obstétriciens et les chirurgiens des personnes handicapées est trop souvent ponctuelle</i>	60
--	----

3.- La sexualité des handicapés : une pratique et une parole confisquées	61
---	----

4.- Les violences sexuelles	65
------------------------------------	----

5.- L'incapacité parentale des handicapés est la principale raison avancée pour leur stérilisation	66
---	----

Troisième partie : L'accès de tous à une contraception moderne et diversifiée est la priorité	75
--	----

1.- Il existe plusieurs solutions à la réforme du régime juridique des stérilisations	76
--	----

<i>1.1.- Trois scénarios de réforme se présentent</i>	76
---	----

<i>1.1.1.- Conserver à toutes les stérilisations leur caractère illégal, par maintien du statu quo juridique</i>	77
--	----

<i>1.1.2.- L'autorisation de toutes les stérilisations volontaires</i>	77
--	----

<i>1.1.3.- L'autorisation de la stérilisation quand la contraception est impossible</i>	78
---	----

1.2.- Les conséquences des différents juridiques de la stérilisation pour les handicapés	79
1.2.1.- <i>En législation inchangée. il n'y a pas de mesure particulière à prendre</i>	80
1.2.2.- <i>Au cas où toute stérilisation volontaire serait autorisée. la validité du consentement à l'acte des personnes handicapées serait posée</i>	80
2.- Le consentement des handicapés à la contraception est un acte complexe qui doit être accompagné	83
2.1.- Consentement la contraception	83
2.1.1.- <i>Ce n'est que dans certains cas qu'il peut y avoir administration d'une contraception sans consentement</i>	83
2.2.- <i>L'accompagnement et le soutien des handicapés dans la contraception</i>	85
3.- Le droit à la sexualité des handicapés doit être soutenu	87
3.1.- Le droit à la sexualité est un droit fondamental	87
3.1.1.- <i>Ce droit n'est pas directement exprimé dans les textes</i>	87
3.1.2.- <i>Les difficultés d'expression du droit à la sexualité des handicapés sont renforcées par les ambiguïtés de la vie en collectivité</i>	88
3.1.3.- <i>La pesanteur de la vie en collectivité, la peur des responsabilités des équipes de direction, les craintes des familles restreignent l'exercice des libertés fondamentales par les handicapés</i>	89
3.2.- La liberté sexuelle des handicapés doit être soutenue	89
3.2.1.- <i>Une sexualité légitime, même quand elle revêt des formes peu conformes à la norme dominante</i>	89
3.2.2.- <i>Les équipes doivent mettre en place avec les personnes handicapées, des projets de vie intégrant l'épanouissement sexuel</i>	90
3.2.3.- <i>La direction de l'action sociale a pour vocation nationale de mener une action d'information, d'animation et de soutien des équipes médico-sociales en contact avec les handicapés</i>	90
3.3.- La protection des personnes handicapées et malades mentales contre certains dangers de la sexualité doit être organisée	91
3.3.1.- <i>Il faut protéger les personnes handicapées et malades mentales contre ces violences, qui peut être plus que d'autres victimes encore, les traumatisent gravement</i>	91
3.3.2.- <i>La protection contre les maladies sexuellement transmissibles, dont le Sida, doit être un objectif atteint par une vigilance sans relâche</i>	93

4.- Une politique de santé publique dynamique doit promouvoir une contraception moderne et diversifiée	94
<i>4.1.- Une politique de diffusion de contraceptifs diversifiés, pour tous</i>	95
<i>4.1.1.- Une prise en charge neutre</i>	95
<i>4.1.2.- Une politique de promotion de la prévention des accidents de contraception</i>	96
<i>4.1.3. Une politique de promotion des moyens de maîtrise de la procréation auprès des usagers doit être engagée</i>	97
<i>4.2.- Des efforts particuliers pour les populations handicapées sont nécessaires</i>	98
Conclusion	100

Annexes

ANNEXE I - Enquêtes réalisées ou suscitées par l'IGAS (Tome 2)

ANNEXE II - Consultations effectuées par l'IGAS (Tome 3)

ANNEXE III - L'analyse juridique (Tome 4)

ANNEXE IV - Stérilisation : la position des protagonistes (Tome 5)

Les Annexes I et II ne sont pas disponibles sous format numérique.

DE LA PROCREATION CHEZ LES IDIOTS.

Le Dr de Forest Willard (de Philadelphie) nous demande dans une lettre circulaire, notre opinion sur les points suivants :

- 1° Dans quelle proportion considérez-vous la procréation convenable chez les habitants de votre institution (Asile-Ecole de Bicêtre)?
- 2° Dans quelle proportion considérez-vous la procréation possible chez eux?
- 3° Quel serait l'effet probable des rapports sexuels au point de vue de leurs conditions mentales et morales?
- 4° Quel en serait l'effet au point de vue de leurs conditions physiques?
- 5° Quelle serait d'après vous, l'opération la plus convenable à faire sur le mâle: enlèvement des testicules, ligature du cordon ou ligature du canal déférent?
- 6° Quelle opération, jugez-vous la plus convenable à faire sur les filles?
- 7° A quel âge l'opération serait-elle la plus effective?
- 8° Avez-vous eu des expériences pratiques et cliniques dans cette matière?
- 9° Pourrait-on décréter une loi d'Etat pour réaliser l'opération? En ce cas quelles seraient vos idées sur une loi de ce genre?

1° et 2° Les malades améliorés ou guéris, dont nous signons le certificat de sortie, deviennent absolument *libres* et jouissent de tous leurs droits naturels, civils et politiques. A défaut de *Société de patronage* qui pourrait les conseiller, les surveiller, les suivre, voir ce qu'ils deviennent, s'ils ont ou non des enfants, sains ou malades, nous ne pouvons donner une réponse *scientifique* aux deux questions.

3° et 4° Si les *rapports sexuels* sont physiologiques et modérés, nous ne voyons pas en quoi ils offriraient des inconvénients. Ils remplaceraient avantageusement l'onanisme, si commun parmi les enfants nerveux et arriérés, mal surveillés.

5°, 6°, 7°, 8° et 9°. Nous considérons comme inhumaine et barbare toute mutilation, toute opération pratiquée sans but d'*utilité directe* pour les malades. Sous le nom d'*idiots*, on comprend des enfants atteints à des degrés divers dans leurs facultés intellectuelles, depuis l'*idiot végétatif*, incapable de tout mouvement, impuissant à s'aider en quoi que ce soit, ne parlant pas, gâteux, jusqu'au *simple arriéré* qui confine aux enfants réputés normaux. A quel degré vous arrêterez-vous dans vos mutilations?

Les *utilitaires* devraient être plus catégoriques et demander la *suppression légale* des idiots, des infirmes, etc., en un mot, de tous les individus qui constituent une charge pour une société égoïste et retournant à l'état sauvage.

Pour nous, nous pensons que le devenir d'une société civilisée, surtout d'une société républicaine, qui, plus que toute autre, doit être humaine, est de venir en aide *généreusement* à tous les infirmes du corps et de l'esprit, à tous les *anormaux*, aux malades de toutes catégories, aux vieillards, à tous ces *coûteux* - dont certains voudraient se débarrasser - qui, en définitive appartiennent à l'humanité. Par respect pour nous-mêmes qui nous disons normaux, nous devons secourir les *vieux*, soigner les *malades*, relever dans la mesure du possible, rapprocher de la normale, les *anormaux*. Et c'est là du bon, du vrai socialisme, de la fraternité.

Bourneville

ARCHIVES DE NEUROLOGIE. 2° série, t. IV, p. 545-7.

Désiré-Magloire BOURNEVILLE (1840-1909), médecin de l'hôpital de Bicêtre, y organise en 1872 un service d'enfants « idiots et épileptiques » et dirige la Fondation Vallée à Gentilly.

EN GUISE DE PREAMBULE

L'ombre de Vanessa

C'est l'heure de la pause dans les ateliers de piquage, de peluche, de montage, de maroquinerie. Les travailleurs handicapés sont rassemblés par petits groupes. A peine lèvent-ils les yeux au passage des enquêteurs, accompagnés du directeur.

Vanessa est très occupée : ranger les tasses sales dans le lave vaisselle, servir les cafés. Vanessa travaille au self, elle fait la plonge, elle sert et dessert.

Elle nous regarde à peine quand nous lui disons bonjour.

Personne n'avait fait de grande déclaration. Sinon, que dans le local, réservé au personnel, le directeur avait la veille affiché l'ordre de mission, dans le cadre de l'enquête sur la stérilisation des handicapés.

Vanessa n'a pas d'enfant.

Vanessa n'a rien à dire ; elle disparaît au coin du couloir, silhouette frêle et courbée, ombre rose, qui s'évapore, le long des murs, là bas.

Dans le bureau viennent celles et ceux qui veulent raconter : l'histoire de leur bébé, de celui qui est là, de celui qu'elles veulent, de celui qu'elles élèvent, de celui qu'elles ne peuvent pas avoir.

Vanessa, elle, n'a rien à raconter.

Rien du tout, cela ne la concerne pas, cela ne la concerne plus. Ni maintenant, ni jamais.

Vanessa avait un nouveau copain. Il ne plaisait pas aux parents : pas très présentable, un peu buveur, pas très soigné.

Un jour, Vanessa a disparu. Pendant presque un mois. On n'a pas su où elle était allée, pourquoi elle était partie. On a appris des bribes d'histoire, peu à peu.

Ce qu'elle a raconté à l'infirmière, ce qu'elle est venue dire à la psychologue, la clinique, l'avortement, la stérilisation. Ses larmes, tous les jours, quand elle arrive.

Quand vraiment, elle est malade, elle rentre chez elle.

Seulement, quand elle a quarante de fièvre.

Mais elle appelle, plusieurs fois par jour.

Pour rien, juste pour parler. De rien.

C'est terminé, il n'y a plus rien entre elle et son copain. C'est fini.

Il n'y a plus rien du tout d'ailleurs, il n'y a peut-être plus d'ailleurs.

Introduction

Par lettre de mission n° SA HOEQ 97 00 170, Madame la ministre de l'emploi et de la solidarité et Monsieur le secrétaire d'Etat à la santé chargeaient l'inspection générale des affaires sociales d'effectuer une mission d'enquête sur la question de la stérilisation des handicapés mentaux en France.

Les investigations devaient porter sur les pratiques d'un passé récent et sur celles actuelles. Il était demandé à la mission de formuler des propositions sur la stérilisation des handicapés, dans le contexte défini par l'avis du Comité national d'éthique.

Cette mission a été confiée à Mesdames le docteur Marie-Laure Lagardère, Hélène Strohl et à Monsieur Bernard Even, membres de l'IGAS.

La mission a mené ses investigations d'octobre 1997 à mars 1998.

A - La réflexion préalable a concerné le champ d'application de l'enquête et la définition des populations impliquées :

La définition des termes stérilisation et handicapé est très large.

a) La stérilisation

Entre stérilisation, contraception, castration il y a souvent confusion. Ce n'est pas toujours neutre.

La stérilisation se dit d'une intervention physique visant à empêcher de manière irréversible la procréation, sans atteinte à la production hormonale. Elle s'effectue actuellement chez les femmes par ligature des trompes et chez les hommes par ligature des canaux déférents.

Elle doit être considérée comme irréversible.

b) La population handicapée

Le CTNERH⁽¹⁾ chiffre le nombre de handicapés, au sens large, à 6,5 millions, soit 12,4 % de la population française, dont 500.000 hébergés dans un établissement social.

⁽¹⁾ Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

L'objet de l'enquête implique de définir d'abord à quel type de population pourraient être appliquées des mesures de stérilisation forcée.

Il s'agit à la fois de personnes dont la capacité d'autonomie et de discernement apparaît altérée et de personnes dont des tiers estiment, pour diverses raisons, qu'elles ne devraient pas concevoir d'enfant. Ce qui recouvre tous les handicapés mentaux, légers, moyens et sévères mais aussi tous les malades mentaux, pour qui leur maladie constitue une incapacité.

Pour avoir un dénombrement de cette population, on a tenté d'agréger les données de deux types d'enquêtes statistiques, l'une effectuée sur les handicapés mentaux en institutions par le SESI, l'autre par la DGS et l'INSERM sur la population suivie par le secteur de psychiatrie générale. Cette estimation aboutit à un chiffre d'environ 100.000 femmes en âge de procréer, qui sont soit handicapées mentales, soit malades mentales handicapées. La méthode d'estimation et ses insuffisances sont exposées en annexe n° 1. Données - Population concernée par le risque de stérilisation forcée.

B - L'étude des pratiques de stérilisation des handicapées a été abordée de plusieurs manières :

► une enquête sur les actes de stérilisation a été effectuée à partir de la déclaration des interventions de ligatures des trompes et des canaux déférents effectuées lors d'une hospitalisation dans les établissements de soins publics en 1995 et 1996 et enregistrés dans les données du PMSI⁽¹⁾, et dans les cliniques privées qui s'étaient dotées de cet outil et qui ont été volontaires pour répondre.

L'analyse des diagnostics principaux et associés a permis de repérer des handicapés mentaux, des malades mentaux et ceux qu'on a dénommés personnes souffrant d'un handicap social (dont la nomenclature est présentée dans le rapport en annexe 1, n° 3 : Etude quantitative des actes de stérilisation avec le C.T.I.P.⁽²⁾).

► une enquête effectuée dans quelques établissements médico-sociaux a confirmé l'existence des pratiques de stérilisations de femmes et d'hommes handicapés. Le contexte et, de manière plus générale, le vécu de la sexualité et le recours aux méthodes de contraception sont reportés selon la nature du handicap, le type d'institution et les modes de vie des personnes handicapées. Cf. annexe I, n° 4 et n° 5.

⁽¹⁾ Programme de médicalisation des systèmes d'information hospitaliers

⁽²⁾ Centre de traitement de l'information du PMSI

► de multiples entretiens, avec des personnalités qualifiées appartenant aux milieux professionnels médicaux et médico-sociaux et aux institutions et associations, ont éclairé le contexte du recours aux pratiques de stérilisation pour des personnes handicapées ou du refus de ces pratiques.

Au terme de ces enquêtes et des croisements de leurs résultats, la mission avance que la stérilisation des handicapés est, en France, une pratique minoritaire.

Les propositions du Comité national d'éthique quant à la stérilisation ou à la procréation des handicapés, ont conduit la mission à étendre le champ de ses investigations. La fréquence, le statut juridique et la légitimité des actes de stérilisation volontaire, sont étudiés ; le problème du recueil de consentement des handicapés conduit à proposer une procédure ; le problème de la procréation des handicapés est abordé sous l'angle de leurs droits à la sexualité, à la parentalité et à la contraception.

Pour étayer ces propositions d'ordre juridique, mais aussi de politique publique sanitaire et sociale, les investigations suivantes ont été entreprises :

► une étude de la littérature juridique, psycho- sociologique, médicale, dont les références sont reportées dans l'annexe 2, Consultations effectuées par l'IGAS, n° 15, Bibliographie.

► un ensemble de cas recueillis, soit directement auprès de personnes handicapées, soit par l'intermédiaire de professionnels⁽¹⁾.

Une typologie a été effectuée, à partir de l'analyse de ces tranches de vie. Les plus significatives sont relatées, en italique, dans le rapport, l'ensemble du recueil figure dans l'annexe 1 n° 1 : Population concernée par le risque de stérilisation forcée.

Cette méthode d'enquête qualitative, a permis à la mission de cerner les questions complexes de la procréation des personnes handicapées et de les examiner dans leur réalité vécue.

C'est à partir de l'ensemble de ces investigations que la mission a tenté, après un constat de données objectives, anthropologiques, médicales, épidémiologiques et juridiques de poser les problèmes soulevés par la stérilisation pour la population générale et pour les handicapés.

⁽¹⁾ Qu'ils soient tous remerciés pour leur aide

Les propositions formulées ensuite exposent les positions de la mission sur la stérilisation et la contraception pour la population générale et pour les personnes handicapées.

Première partie :
En France, la stérilisation est illégale

1.- Les stérilisations se sont développées dans un contexte eugéniste

1.1.- L'eugénisme, une idéologie scientiste

Le terme d'eugénisme tel qu'il a été employé pour la première fois par le physiologiste anglais, Francis Galton, en 1904, n'implique pas seulement un contrôle des transmissions génétiques. Il vise toutes les actions qui ont pour but d'améliorer l'état de la race humaine. *"L'étude des facteurs socialement contrôlables qui peuvent élever ou abaisser les qualités raciales des générations futures, aussi bien physiquement que mentalement."*

Dans ce sens, toute politique qui vise à interdire à certaines personnes d'avoir des enfants parce qu'elles risqueraient de transmettre une tare à leurs descendants ou de ne pas être de bons parents, est de l'eugénisme.

La différence entre l'eugénisme et certaines formes de politiques de santé publique, visant à favoriser le développement des générations futures par l'utilisation non contrôlée de tous les moyens scientifiques est difficile à établir.

Quand Alexis Carrel prôna la stérilisation des handicapés, il ne choqua personne à son époque. Et beaucoup ne réalisèrent qu'après guerre qu'il avait aussi dit qu'il faudrait gazer les handicapés déjà nés.

De même, les différents textes organisant dans l'Allemagne nazie, d'abord la stérilisation des handicapés, puis l'euthanasie des malades mentaux ont choqué surtout à la lumière des actions d'élimination de pans entiers de la population qui ont suivi.

Il faut avoir à l'esprit que l'eugénisme n'est pas une dérive historique, mais a été une pratique massive et pas seulement en Allemagne nazie. L'eugénisme participe d'un double mouvement de pensée, la croyance en un progrès indéfini de l'homme et de son bonheur et la foi dans la capacité de la science et de la technique à le réaliser.

Cette volonté collective de l'amélioration du sort des enfants s'est incarnée dans l'eugénisme nazi, mais dans beaucoup d'autres formes.

La démocratie malheureusement ne nous prémunit pas de telles dérives qui peuvent resurgir sous des formes nouvelles, comme le diagnostic pré-implantatoire et le recours à la procréation médicalement assistée pour éviter des anomalies de moins en moins graves, ou la stérilisation quasiment forcée de certaines femmes ayant déjà beaucoup d'enfants et "socialement très démunies".

L'imagination de l'homme qui veut construire un avenir meilleur et s'assurer de la perfection de ses descendants est sans limite. Seule des règles collectives visant à interdire toute intervention de ce type dans la procréation peuvent nous prémunir contre nos tentations collectives d'assurer un avenir meilleur. En sachant que la fin ne justifie jamais les moyens.

1.2.- L'eugénisme, au sens classique du terme, ne fait plus recette

Les débats relayés par la presse autour de la question de la licéité de la stérilisation de femmes handicapées mentales ou malades mentales ont été menés à l'ombre du passé totalitaire et des révélations effectuées de manière récente en Suède sur des stérilisations à visée eugénique et sociale dans les années après guerre.

Pourtant, il faut se garder des faux procès.

On ne peut pas dire à l'heure actuelle, que ceux qui prônent la libéralisation du régime juridique interdisant la stérilisation pour autoriser celle des handicapées, dans certains cas et sous certaines conditions, sont des tenants de l'eugénisme.

Ne serait-ce que parce que plus personne ne croit aux "améliorations possibles de la race humaine", en tous cas par le biais de la sélection des parents. On sélectionne les spermatozoïdes ou bientôt les ovules, mais pas les géniteurs.

Vouloir autoriser la stérilisation des handicapés dans certains cas n'est pas de l'eugénisme, dans la mesure où cette action ne vise ni à l'amélioration de la race, ni même à la "production" d'enfant sans handicap⁽¹⁾.

Mais il faut reconnaître que la volonté d'empêcher que les handicapés aient des enfants, parce qu'ils seraient de mauvais parents participe de l'idéologie ambiante qui tend à exiger la perfection en tout ("qualité totale") et à refuser la part d'ombre de chacun.

Refuser aujourd'hui aux psychotiques de devenir parents ne conduirait-il pas à refuser demain les parents névrosés ? Empêcher les débiles moyens d'enfanter n'amène-t-il pas à tester le quotient intellectuel des parents, avant de les autoriser à se reproduire ?

(1) Il y a à l'heure actuelle des moyens beaucoup plus évolués pour empêcher la naissance d'enfants sans handicap que la sélection des géniteurs : c'est la sélection des embryons et éventuellement le tri des ovules fécondés.

Comment évaluera-t-on la capacité d'aimer l'enfant, la qualité des caresses qu'on lui prodiguera, l'aptitude au maternage, bref tout ce qui fait pour reprendre l'expression de Winnicott, une "mère suffisamment bonne"⁽¹⁾.

1.3.- Il n'y a pas en France à l'heure actuelle de position des autorités sur la question de la stérilisation des handicapées

La question n'est jamais soulevée pour les hommes.

La France, on l'a vu, a toujours eu une position restrictive face à la stérilisation des femmes, mêmes volontaires. Elle a également eu, une position hostile à l'utilisation de ce moyen dans des visées eugénistes. Enfin, à l'heure actuelle, il n'y a pas et il n'y a jamais eu de directive des autorités visant à interdire la procréation des personnes handicapées.

Si les autorités ministérielles commencent à se préoccuper des conséquences de la libéralisation des mœurs dans les institutions médico-sociales, elles n'ont édicté de recommandations qu'en deux directions : une éducation sexuelle et affective et la prévention du Sida dans une circulaire de la direction de l'action sociale n° 96-743 du 10 décembre 1996, étayée par un programme de l'INSERM (1995-1998)⁽²⁾.

Mais de manière générale, il n'existe nulle part de position sur la procréation des handicapés, pour ou contre. On peut même constater que les autorités ministérielles n'ont pas réagi après les positions un peu ambiguës du rapport du comité national d'éthique.

2.- La stérilisation un acte difficilement réversible

La stérilisation chirurgicale est un acte opératoire destiné à la suppression de la fonction de reproduction chez l'homme ou chez la femme⁽³⁾.

(1) La mère suffisamment bonne (qui n'est pas nécessairement la propre mère de l'enfant) est une personne qui s'adapte sur un mode actif aux besoins de l'enfant ; cette adaptation va décroissant à mesure que se développe chez l'enfant la capacité de faire face à un défaut d'adaptation et de tolérer les conséquences de la frustration. Naturellement, la propre mère de l'enfant est plus susceptible que toute autre personne de se montrer "suffisamment bonne" puisque cette adaptation active nécessite qu'on s'occupe de cet enfant-là tout naturellement et sans ressentiment. En fait, la réussite des soins donnés aux enfants dépend du dévouement et non de l'habileté ou des lumières intellectuelles. Donald W. Winnicott. De la Pédiatrie à la psychanalyse - Paris, 1997.

(2) "Déficiences intellectuelles et prévention du VIH - Rapport de faisabilité - Nicole Dilderich - Tim Grassen - Centre d'études des mouvements sociaux

(3) Par Marie-FERAT. *DE LA STÉRILISATION*. Texte présenté et adapté à l'unanimité par le Conseil National de l'Ordre des Médecins lors de la session d'août 1991.

Selon Raoul PALMER, la stérilisation se définit comme *la suppression délibérée et réfléchie de la fécondité sans atteinte d'autres fonctions sexuelles ou endocrines*. Elle ne modifie pas l'équilibre hormonal.

Cette définition s'oppose à la castration (qui est l'ablation des gonades ou est obtenue par la suppression de leur fonction par action chimique) et à la contraception qui est temporaire.

La stérilisation masculine en France est réalisée par la ligature des canaux déférents ou vasectomie

Elle est pratiquée sous anesthésie locale ou générale.

L'interruption de la continuité déférentielle est réalisée soit par simple ligature, soit par résection du canal sur une portion de quelques centimètres, qu'on peut compléter par une électrocoagulation.

Le contrôle de la réussite de l'opération doit s'effectuer par au moins deux spermogrammes, quatre semaines et deux mois après l'intervention. Après une dizaine d'éjaculations, on obtient en principe une oligoasthénospermie extrêmement sévère, et on peut estimer que la stérilité est, en fait, acquise en moyenne deux à trois semaines après l'opération.

Les complications de cet acte chirurgical sont généralement bénignes mais non exceptionnelles. La morbidité moyenne a été estimée à 6%, avec des extrêmes allant de 0 à 18%⁽¹⁾.

La reperméabilisation dépend de la technique de la vasectomie initiale et de l'ancienneté de cette dernière. Pour Schoysman, la reperméabilité est de 70%. Pour l'ensemble des auteurs, les grossesses surviennent dans 40% des cas environ⁽²⁾. D'où l'importance de conserver des paillettes de sperme pour pallier l'éventualité d'un désir ultérieur de procréation.

(1)(2) Voir l'annexe I, p. 3

La stérilisation tubaire de la femme

Les experts notent que ces techniques⁽¹⁾ simples doivent cependant être appliquées par un opérateur expérimenté, afin d'éviter complication et échec, directement liés à l'inexpérience.

- L'intervention par laparotomie est la plus ancienne, appliquée dès 1880 par Lundgren lors d'une césarienne.

- la voie coelioscopique a été proposée par R. Palmer dès 1962, et a beaucoup bénéficié des progrès de la coeliochirurgie.

En France, les techniques les plus utilisées modifient peu les rapports anatomiques entre la trompe et l'ovaire. Le Dr Georges-Fabrice Blum en rapporte treize procédés techniques, dans son mémoire sur "Les ligatures tubaires. Aspects médico-juridiques comparatifs dans les différents pays d'Europe"⁽²⁾, 1997.

La stérilisation mécanique des trompes par la mise en place de clips ou anneaux est actuellement la plus répandue⁽³⁾. Le taux d'échec est de l'ordre de 0,4 à 0,5%. Selon les nuances techniques, des incidents peuvent survenir, notamment des douleurs, généralement de courtes durées. La réversibilité est possible par reperméabilisation grâce à une anastomose tubo-tubaire. La méthode par application des agrafes de Hulka est considérée comme à haut potentiel de réversibilité, avec un taux de grossesses intra-utérines compris entre 60 et 80% selon les auteurs. Pour les anneaux de Yoon, les séries de déstérilisation rapportent 60% de grossesses intra-utérines.

Les conséquences de la stérilisation ont fait l'objet d'un large débat, sur ses composantes physiques et psychosexuelles. L'interprétation de ces symptômes est difficile en raison de leur caractère subjectif⁽⁴⁾

(1) Encyclopédie médico-chirurgicale : MONROZIES X. PERINEAU M. et AYOUBI J. Stérilisation tubaire. *Gynécologie* 738-A-20, 1995

(2) Voir les aspects techniques en annexe 1, n° 2

(3) Voir annexe 1, n° 2

(4) Les déstérilisations

Selon les séries, 1 à 10% des patientes demandent une déstérilisation. Les stérilisations par anneaux ou clips bénéficient des progrès de la microchirurgie et les résultats des stérilisations sont supérieurs à ceux de la fécondation in vitro.

3.- La stérilisation est une pratique très répandue dans le monde

Dans les pays développés, le recours à la stérilisation est extrêmement variable. Aucune enquête française n'avait abordé la question de la stérilisation des handicapés qui a fait l'objet d'une étude spécifique de la mission.

3.1.- Dans les principaux pays développés, le recours à la stérilisation est extrêmement variable

Dans sa communication au XXIIIème congrès de l'Union internationale pour l'étude scientifique de la population qui s'est tenu, en Chine, du 11 au 17 octobre 1997, Catherine de Guibert-Lantoine a exposé, au nom de l'Institut National Démographique (INED) parmi les leçons tirées de l'Enquête Européenne sur la Fécondité et la Famille, *le choix de la stérilisation, comme méthode contraceptive, en France et au Canada.*

Elle distingue plusieurs profils de pratique :

- celui des pays nord-américains et australiens où près de 40% d'un des deux conjoints se sont fait stériliser et dont se rapproche le Royaume Uni avec 30% de couples mariés opérés, avec autant d'interventions masculines que féminines ;
- celui des Pays-Bas et des pays scandinaves où la stérilisation est légale et reconnue comme méthode contraceptive utilisée par 15% des couples, sans être la principale méthode à laquelle ils ont recours ;
- celui de l'Allemagne, de la Hongrie et de la France où la stérilisation n'est pas reconnue comme une méthode contraceptive mais "tolérée"⁽¹⁾. En France, contrairement à ce que croit l'opinion, la stérilisation, s'avère, après étude du droit, illégale.

3.2.- En France, au cours des dix dernières années, le nombre des stérilisations a diminué d'un quart

Ce phénomène peut être appréhendé par diverses études.

(1) Voir en annexe le tableau comparatif des pratiques contraceptives et de stérilisation dans certains pays industriels cité dans la conférence au congrès général de la population, annexe 2 n°4

3.2.1. - Les études de l'INED

C. de Guibert-Lantoine distingue la contraception d'espacement des naissances et la contraception d'arrêt, selon le projet de fécondité.

La stérilisation, méthode chirurgicale radicale et irréversible, est préférée par certains couples aux méthodes médicales dès que la descendance est constituée. Cette pratique reste modérée en France, comme en Allemagne et en Hongrie. Elle demeure vraiment marginale, avec des taux voisins de 1%, en Autriche, dans le sud de l'Europe, dans la plupart des pays de l'Est.

En France, les enquêtes effectuées par l'INED, avec le concours de l'INSEE, en 1978, 1988 et 1994 permettent de connaître la proportion de femmes en âge de procréer déclarant avoir eu une opération stérilisante (6,8% en mars 1994). Il s'agit d'une enquête effectuée auprès des femmes vivant en ménage ordinaire et ayant pu être interrogées, ce qui exclut celles vivant en institution ou ne pouvant pas répondre à un questionnaire assez approfondi. Une question sur les stérilisations éventuelles des conjoints était aussi posée, mais elles sont en nombre si faible qu'il n'est pas possible d'en tirer des conclusions.

Les informations disponibles par âge, à chaque enquête, permettent de suivre l'évolution au sein des mêmes générations au fil des années, en pourcentage de la classe d'âge et en nombre absolu. Par différence entre deux dates successives, on peut calculer le nombre d'opérations intervenues dans chaque groupe d'âge et reconstituer ensuite le total de chaque période (tous âges confondus).

- 273.000 opérations sont intervenues entre 1978 et 1982⁽¹⁾,
- 290.000 entre 1993 et 1987,
- 212.000 entre 1988 et 1992,

soit des moyennes annuelles respectivement de 55.000, 58.000 et 42.000 interventions sur les femmes.

La ligature des canaux déférents à visée contraceptive (hommes) est très peu répandue en France d'après les informations obtenues lors des différentes enquêtes nationales.

⁽¹⁾ Note sur les stérilisations en France. H. Lendon, INED, décembre 1997, Annexe 2, n° 5

On peut donc estimer qu'il se pratiquait environ 55 à 66.000 stérilisations de femmes par an vers 1980-85 et 40 à 45.000 vers 1990. Au cours des deux premières périodes, 56 % des opérations ont été déclarées "à but principalement contraceptif" et 60 % au cours de la dernière période. On aboutit ainsi aux estimations suivantes :

- environ 32.000 stérilisations féminines annuelles à des fins "contraceptives" vers 1980-85,
- environ 25.000 vers 1990.

Le recours à la stérilisation diminue d'un quart sur ces dix années.

En regard, les méthodes contraceptives féminines se sont développées. La pilule est la méthode la plus utilisée en France par 41 % des femmes en âge de fécondité (15 à 49 ans). Ce chiffre est dépassé en Allemagne où il atteint 46%. Le stérilet est moins répandu (16%), alors que c'est la première méthode dans quelques pays nordiques (29% des femmes en Finlande).

La stérilisation des handicapés n'avait jamais fait l'objet d'une étude quantitative spécifique. Les enquêtes de population de l'INED n'ont pas prévu l'individualisation particulière de la situation des handicapés.

3.2.2 - L'étude rétrospective du collège national des gynécologues obstétriciens en 1979-1980-1981 a porté sur le nombre de stérilisations tubaires par centre et le nombre de demandes de déstérilisation. Dans les 60 centres de gynécologie-obstétrique qui ont répondu à l'enquête, 8016 ligatures ont été faites sur les 3 années étudiées. Les demandes de déstérilisation ont été au nombre de 420. La situation des handicapées n'est pas abordée.

L'enquête nationale de coeliochirurgie gynécologique dans la période du 2 au 15 décembre 1996 a révélé que les stérilisations tubaires représentaient une part importante de cette activité. Le problème d'un handicap associé n'a pas, non plus été analysé (annexe 2 n° 8).

3.3.- La stérilisation des handicapés a été spécifiquement étudiée par l'IGAS

Les pratiques de stérilisations chez les handicapés ont été abordées par l'étude des actes de ligature bilatérale des déférents et des trompes.

3.3.1.-L'enquête de morbidité hospitalière de court séjour 1992-1993

Le Service des Statistiques, des Etudes et des Systèmes d'Information (SESI) du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité dispose d'une enquête de morbidité dans les services de soins de courte durée des établissements hospitaliers publics et privés dont l'objectif principal est la confection d'une base nationale de référence sur la clientèle et les problèmes de santé traités en milieu hospitalier.

Un traitement spécifique de ces données d'activité a été demandé par l'IGAS afin d'évaluer le nombre d'actes de stérilisation réalisés.

En 1993, on estime que 41 700 séjours hospitaliers ont été motivés par ce type d'intervention.

Les diagnostics (un principal et cinq associés au maximum) ont été codés selon la liste à quatre chiffres de la Classification Internationale des Maladies (C.I.M.) de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) 9ème Révision et les actes chirurgicaux (cinq au maximum) selon le Catalogue des Actes Médicaux (C.d.A.M.) champ ALPHA utilisé par le P.M.S.I., édition 1991.

Dans cette édition du C.d.A.M., les codes des actes utilisés pour décrire les interventions de destruction ou d'oblitération des trompes de Fallope (N605 à N607 sous endoscopie et N610 à N613 non endoscopique) incluent la destruction de trompe unique. Il n'a donc pas été possible de comptabiliser les seules destructions bilatérales.

Si on examine le diagnostic principal mentionné, on estime alors que 22 000 (53%) actes de ce type ont été réalisés dans un but de stérilisation (code V252 de la C.I.M.9), 9 600 (23%) pour des maladies des organes génitaux et 7 400 (18%) pour des complications de la grossesse.

Le chiffre de 22 000 stérilisations représente alors un minimum.

Aucun "enregistrement-patiente" ne fait mention de handicap.

S'agissant des vasectomies bilatérales (code N382 du C.d.A.M. 1991), un seul séjour mentionnant cet acte a été observé dans cette enquête. Il n'est donc pas possible de procéder à une estimation du nombre annuel d'interventions de ce type. Cette unique déclaration a concerné un enfant âgé de 11 ans souffrant de varices scrotales et opéré dans un établissement privé lucratif lors d'une hospitalisation de 4 jours.

Le détail de l'analyse de M.C MOUQUET, du service des statistiques, des études et des systèmes d'information du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, est développé en annexe⁽¹⁾.

3.3.2.- En 1996, d'après une étude spécifique des données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information hospitalier menée par la mission, l'acte de stérilisation avec diagnostic de handicap serait marginal et ne concernerait pratiquement que des femmes

Les données PMSI de 1995 et 1996, concernant les actes de stérilisation dans les hôpitaux publics et les établissements participant au service public, apportent un éclairage sur cette réalité. Pour élargir l'étude au secteur privé dans son ensemble, la contribution des établissements chirurgicaux a été demandée par le collège national des gynécologues-obstétriciens. Seules 26 cliniques ont communiqué l'information.

La réalité d'actes de stérilisation a pu être authentifiée, l'application à des personnes souffrant de déficiences retrouvée, même si le critère "diagnostic" est peu adapté à l'identification d'un handicap.

Aussi en l'absence d'exhaustivité du recueil des actes et de l'étude de dossiers médicaux, l'ampleur du phénomène, en particulier pour les personnes handicapées, ne peut être qu'approchée. Il apparaît marginal d'après les déclarations du PMSI. Le caractère illicite de l'acte influe certainement sur ce phénomène.

Ainsi dans le secteur public, en 1996, 226 personnes ont été opérées d'une ligature bilatérale des trompes et des déférents avec diagnostic de handicap sur 10 876 opérations de ce type. Elle est pratiquée presque exclusivement sur des femmes. La plupart des départements français (70 départements sur 104) sont concernés⁽²⁾.

Le nombre de patients opérés au cours de leur séjour hospitalier a pu être précisé, qu'il s'agisse d'une ligature des déférents (code N382) chez des hommes, ou d'une ligature des trompes (code N606 par voie endoscopique et code N611 par laparotomie) chez les femmes. Ces actes n'ont pas tous une visée contraceptive. Certaines ligatures interviennent lors d'opérations à but curatif, telle la ligature des déférents lors du traitement d'une hyperplasie de la prostate.

⁽¹⁾ Annexe 1, n° 4

⁽²⁾ voir annexe 1, n° 3

Différentes catégories de handicap ont été repérées à partir des diagnostics déclarés, au moment des actes de ligatures des déférents et des trompes, dans la base de données du PMSI des établissements publics en 1996.

Population opérée dans les établissements du secteur public en 1996

TABLEAU 1

Opération de ligature bilatérale des trompes ou des déférents

Patients opérés selon le sexe et l'existence d'un diagnostic de type handicap

	Nombre		%
	Ensemble	dont patients handicapés	
Hommes	423	15	4%
Femmes	10453	211	2%
Ensemble	10876	226	2%

Source IGAS - Exploitation CTIP du PMSI

Bien que l'outil du codage des diagnostics soit peu adapté pour repérer les déficiences dont sont atteints les opérés, trois catégories "d'altération-handicap" ont été retenues : les troubles mentaux, les déficiences physiques et intellectuelles, les handicaps qu'on peut dire d'origine sociale et leurs associations. La nomenclature de classification qui figure en annexe 1, n° 3 résulte de la sélection des numéros de codage de la CIM 9 ou 10, interprétée selon ces catégories.

La population masculine

Pour la population masculine, il faut relever que sur 423 hommes ayant eu une ligature des déférents, 228 ont plus de 50 ans. L'hypertrophie de la prostate représente 28% des actes associés (120 cas). La stérilisation contraceptive en tant que telle est déclarée dans 131 cas (31%). Le reste se répartit en maladies tumorales et inflammatoires.

Les 15 hommes repérés pour une maladie mentale ou un autre handicap d'origine sociale sont d'un âge avancé, puisque seuls 3 sont âgés de 44 ans et 1 de 45 ans, tous les autres ont de 67 à 88 ans. Les quatre situations des plus jeunes sont reprises avec leurs diagnostics dans l'annexe 1, n° 3. On peut relever que, parmi ces diagnostics énumérés, aucune mention n'est faite de difficultés de contraception du couple.

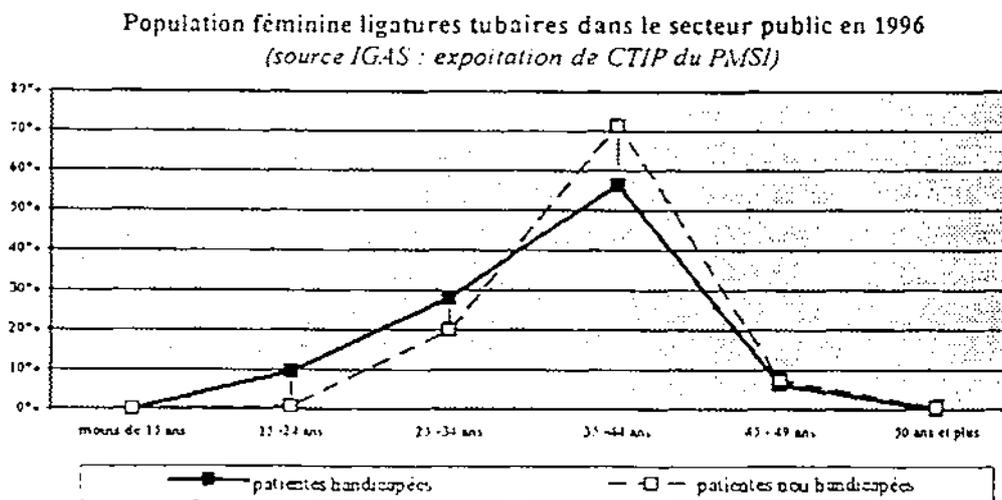
La population féminine

En 1996, 7596 femmes ont été opérées par coelioscopie et 2 857 par laparotomie⁽¹⁾.

La ligature tubaire concerne majoritairement (73%) les femmes de 35-44 ans, qu'elles soient ou non touchées par un handicap.

Une ligature tubaire sur 5 est effectuée avant 35 ans, mais plus de deux fois sur cinq chez les 211 femmes opérées pour lesquelles un diagnostic mentionne un handicap.

GRAPHIQUE 1



(1) Voir le détail de l'application des actes 606 et 611 en annexe 1, n° 3

ACTES DE STERILISATION EN 1996



Ensemble des patients opérés selon les actes effectués

La ligature tubaire a concerné 89 femmes de moins de 25 ans, dont 20 avec un handicap. Cette proportion est particulièrement importante et révélatrice d'une décision avant toute procréation, à l'âge de maturité gonadique. L'utilisation majoritaire de la méthode endoscopique surtout après 35 ans, montre le souci d'adopter les techniques modernes qui ne laissent pas de cicatrice repérable. (Au sens large, puisque incluant les problèmes sociaux graves).

Les différents handicaps diagnostiqués

L'application de la nomenclature retenue pour repérer les déficiences selon trois groupes, répartis en troubles mentaux, déficiences physiques et intellectuelles et problèmes sociaux, a fait ressortir 226 personnes opérées, relevant d'un handicap.

La mission s'est toutefois interrogée sur six autres cas, dont les diagnostics ne sont pas suffisamment explicites mais conduisent à évoquer un possible handicap. Le détail des six observations est reporté en annexe 1, n° 3 : observations n° 1, 10 et 14 de la liste des actes 605 et n° 1, 4 et 46 des actes 611.

Une attention toute particulière a été portée à la situation de jeunes femmes stérilisées avant l'âge de 25 ans pour lesquelles un handicap a été repéré. Le détail des observations correspondantes figurent dans la liste en annexe 1, n° 3 : observations n°

1 à 14 de la liste des actes 606 et n° 1 à 6 des actes 611. Les atteintes pour déficiences physiques et intellectuelles concernent 8 cas dont 4 relèvent de la trisomie 21.

Au total, les actes de ligature des déférents et des trompes répertoriés à partir des données du PMSI dans le secteur public en 1996 sont proches de ceux de l'année 1995, malgré la moindre exhaustivité du recueil. Sont concernés 8 628 patients (325 hommes, 8 314 femmes dont 5851 par coelioscopie et 2 463 par laparotomie).

Pour le secteur privé, les résultats du PMSI ne seront disponibles à l'échelon national que pour les données de 1997. Le Collège national des gynécologues obstétriciens (CNOG) a cherché à obtenir des informations comparables à celles du secteur public exposé ci-dessus. Au total, seules 26 cliniques privées ont fait parvenir des informations tant qualitatives que chiffrées et qui figurent en annexe 1, n° 3. Ces établissements font état en 1995 et 1996 de 348 actes de ligatures : 343 femmes dont cinq avec diagnostics de handicaps et cinq hommes, âgés de 64 à 77 ans, tous opérés d'une hypertrophie de la prostate.

La plus jeune des cinq femmes avec handicap, est une trisomique de 20 ans ; une autre de 29 ans est atteinte de troubles psychiatriques lourds, les 3 autres sont âgées de 39 à 46 ans et présentent, pour 2 d'entre elles, des troubles dépressifs.

Pour appréhender la portée de cette pratique dans le secteur privé, il faudra attendre la remontée prochaine des données du PMSI 1997 en reprenant la même méthode de recherche des handicaps.

3.3.3. - Les études quantitatives de terrain confirment que la pratique des stérilisations reste actuelle pour les femmes handicapées, mais confine à l'exceptionnel pour les hommes

Dans l'enquête analysée ci-dessous, la ligature des déférents, afin d'éviter une procréation, a été rapportée à la mission pour trois jeunes hommes trisomiques⁽¹⁾.

Toutes les autres situations concernent des ligatures de trompes de femmes handicapées.

- Dans une association importante de l'Ouest de la France qui prend en charge des handicapés, on constate en 1997 que sur un effectif global de 167 personnes, dont 52

(1) En dehors des trisomies dites en mosaïque, les hommes trisomiques sont stériles. Un seul cas de paternité d'homme trisomique a été rapporté dans le monde (R. SHERIDAN, J. L. LERENA et coll. *Fertility in a male with trisomy 21*, *Journal of Medical Genetics* 1989, 26 : 294-295). Les études approfondies sur cet état de stérilité ont mis en exergue la pauvreté du nombre de leurs gamètes et l'absence de pouvoir fécondant de leurs spermatozoïdes. Les scientifiques allemands R. JOHANNISSON, A. GROPP et coll. l'ont illustré dans leur publication *Dane's syndrome in the male*, *Reproductive Pathology and Metabolic Studies Human Genetics* 1993, 63 : 132-138.

femmes, six handicapées ont eu une ligature des trompes. Pour trois d'entre elles, l'opération a eu lieu avant leur entrée dans l'institution. Pour les trois autres, il s'agit de deux soeurs, l'initiative est venue de leur famille ; la dernière avait une tumeur de l'ovaire.

La plupart des autres femmes suivent une contraception orale, ou avec une fréquence moindre ont un stérilet, voire des injections hormonales retard.

- En Ile-de-France, un CAT emploie 90 travailleurs, répartis entre 48 hommes et 42 femmes. Il s'agit essentiellement de handicapés mentaux et de personnes ayant des troubles psychiques de niveaux variés. Tutelle ou curatelle concernent 18 personnes. Dans la mesure où les équipes d'encadrement peuvent en être informées, 23 de ces handicapés sont supposés avoir des relations sexuelles.

Les mesures pour maîtriser la procréation concernent 13 des 42 femmes : 2 ont eu une ligature des trompes, 8 prennent la pilule, 2 ont un stérilet, 1 a des injections hormonales retard.

Les préservatifs sont utilisés par certains qui se les procurent, mais ils sont également disponibles à l'infirmerie.

Sont parents, trois hommes et quatre femmes. Huit autres personnes souhaitent un enfant, trois hommes et cinq femmes.

- Dans un autre CAT de la région parisienne, la dernière ligature des trompes remonte à 1992. Sur un effectif de 122 personnes, 59 femmes travaillent au CAT. Pour 25 d'entre elles une éventuelle méthode contraceptive n'est pas connue. Cette méconnaissance est plus fréquente lorsque la femme handicapée n'est pas encadrée par un foyer. La première méthode appliquée est la prise orale d'hormones.

- Dans un foyer d'adolescents multihandicapés, des relations de couples se sont établies entre deux pensionnaires qui ont conservé une certaine capacité d'élocution et d'autonomie motrice. La jeune femme suit une contraception orale.

Les échanges avec les autres handicapés, qui pour la plupart sont des infirmes moteurs cérébraux sans capacité de langage oral, montrent que leurs sentiments amoureux peuvent s'exprimer par le relais d'écrits ou de poèmes à l'aide d'ordinateurs. L'un d'eux a fait comprendre au personnel éducatif qu'il souhaitait avoir des relations sexuelles avec une femme. Après cette expérience réalisée à l'extérieur de l'institution, il n'a plus demandé à la renouveler.

3.3.4. - Une étude départementale dans la région Poitou Charente sur la prise en compte de la sexualité chez les handicapés adultes en établissement confirme les contrastes d'un établissement spécialisé à l'autre et la nécessité d'une réflexion nationale

Le médecin inspecteur de santé publique de la DDASS a analysé l'organisation des trois principales structures pour handicapés du département sur le plan de l'environnement de leur vie quotidienne, la prise en compte de leur sexualité, les questions de vie de couple et de maladies sexuellement transmissibles. Il s'est appuyé sur les règlements intérieurs, les pratiques professionnelles pour évaluer la liberté accordée aux handicapés dans leurs relations affectives et sexuelles et les moyens mis en oeuvre pour y répondre.

Cette étude a fait l'objet d'une réponse contradictoire de la part des organismes. Ces constats sont exposés dans l'annexe 1, n° 5.

Ces observations rejoignent celles d'autres sites où même si l'infirmière attachée au centre joue un rôle important d'écoute, de conseil et de suivi dans le domaine de la sexualité des handicapés, cette démarche est trop rarement articulée avec une réflexion sur la prévention du Sida.

En conclusion, il faut souligner l'importance de l'éducation sexuelle, première étape avant toute initiative contraceptive. Dans ce domaine, l'action passe par un soutien concret auprès de ces personnes fragiles.

4.- La stérilisation est un acte illégal en France⁽¹⁾

L'opinion publique et même certains professionnels pensent que la stérilisation volontaire serait légale en France. D'autres encore imaginent que seraient autorisées les stérilisations thérapeutiques quand seraient illégales les stérilisations dites contraceptives. Enfin un grand nombre de personnes souhaitent que la France autorise les stérilisations, comme c'est le cas dans de nombreux pays européens et comme le préconise une recommandation du Conseil de l'Europe.

De l'étude du droit, il ressort que les stérilisations, même consenties, restent illégales en France.

Le qualificatif de stérilisation thérapeutique est trop flou pour fonder une légalité .

⁽¹⁾ L'analyse juridique complète de ces questions est exposée dans l'annexe 3

4.1.- Les stérilisations sont illégales en France

4.1.1.- Même sans texte spécifique interdisant les stérilisations, celles-ci font partie des actes illicites

Selon une jurisprudence ancienne, mais jamais contredite, issue d'un jugement de la cour d'appel de Bordeaux, confirmé par l'arrêt de la chambre criminelle de la Cour de Cassation du 1er juillet 1937, *"est à bon droit condamné pour coups et blessures commis avec préméditation, l'individu qui s'est livré, avec le consentement des victimes, à des opérations tendant à les rendre infécondes"*. Cette interprétation était fondée sur les dispositions, aujourd'hui reprises aux articles 222-7 à 222-11 du nouveau code pénal, réprimant les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente.

Cette décision, quoique historiquement datée, traduit encore l'état du droit.

En effet, les deux principes fondamentaux de droit pénal qu'elle énonce, restent en vigueur :

Selon le premier principe, non spécifique aux actes médicaux, le consentement de la victime ne permet pas d'échapper à une sanction afférente à une infraction portant atteinte à la vie, la santé ou l'intégrité physique de la personne. Même si la personne stérilisée a consenti ou même a réclamé la stérilisation, celui qui l'a effectué demeure passible d'une sanction pour mutilation. Le consentement à un acte illégal ne rend pas l'acte légal.

Selon le second principe, toute intervention chirurgicale suppose une nécessité thérapeutique. Les atteintes à l'intégrité corporelle, étrangères aux buts assignés à la médecine, tombent sous le coup de l'incrimination de blessure volontaire.

Cette jurisprudence reste effective en droit pénal positif, même si aucune solution contentieuse n'est venue rappeler l'illégalité de la stérilisation.

Des décisions ayant pour objet d'autres actes chirurgicaux, ont rappelé qu'une opération, n'est légitime au regard de la loi pénale, que si elle a été faite dans un intérêt médical. Le fait que dans une décision récente, concernant une stérilisation, (l'échec d'une stérilisation), la cour de cassation ne se soit pas prononcée sur l'illégalité de l'intervention ne saurait accréditer l'idée qu'il y aurait eu renversement de jurisprudence. Simplement la cour de cassation n'y étant pas obligée, a préféré ne pas prendre position sur ce problème, en l'absence de position nouvelle du législateur.

La juridiction administrative n'a pas élaboré de solutions beaucoup plus explicites.

Dans deux décisions, la responsabilité de l'hôpital, du fait qu'une opération ait été pratiquée, a été engagée, aux motifs de l'absence de consentement et de l'absence soit de motif thérapeutique, soit d'urgence thérapeutique. La juridiction n'a jamais soulevé le motif de l'illégalité de l'acte. Mais, on peut penser que le souci de préserver l'indemnisation de la victime a influé sur cette position. On ne peut donc pas non plus y voir un renversement de jurisprudence, ni une légalisation de la stérilisation.

4.1.2. - La portée de la jurisprudence de 1937 a été renforcé par la législation récente, pénale et civile

Les lois bioéthiques de 1994 n'ont pas fait disparaître la qualification de la stérilisation comme mutilation, bien au contraire. L'article 9 de la loi 94-653 du 29 juillet 1994 relative aux infractions en matière de santé publique et d'éthique biomédicale a introduit un article 511-1 dans le nouveau code pénal ainsi rédigé : "*Le fait de mettre en oeuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de 20 ans de réclusion criminelle*"⁽¹⁾.

L'article 222-3 du nouveau code pénal, inséré au Livre deuxième titre II, chapitre II intitulé "*Des atteintes à l'intégrité physique ou psychique de la personne*", expose à une peine plus lourde quiconque a commis des actes de torture ou de barbarie contre 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.*"

Les principes de droit pénal découlant de l'arrêt de 1937 sont également confortés par le vote d'une autre loi dite bioéthique, celle n° 94 - 653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, qui stipule que *toute intervention médicale suppose une nécessité thérapeutique.*

Inspirées par des textes internationaux importants, même s'ils n'ont pas tous une valeur contraignante en droit interne, dont le code de Nuremberg de 1947 et l'article 3 de la convention européenne des droits de l'homme de 1950 ainsi que le code

⁽¹⁾ Il faut noter que cet article vise sans doute autant les pratiques de procréation médicalement assistée et notamment les diagnostics antenataux et surtout les pratiques souhaitées par certains de diagnostics préimplantatoires, et de tri des oeufs que les pratiques plus archaïques de la stérilisation. A chaque époque "son eugénisme" issu directement de ses possibilités scientifiques et de son indéfectible croyance dans "le progrès du genre humain".

international d'éthique médicale, ces lois énoncent des principes que le Conseil constitutionnel a déclaré de valeur constitutionnelle.

Le nouvel article 16 du code civil devient donc :

- 16 - 1 : *Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable.*

- 16 - 3 : *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité physique du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne."*

- 16 - 4 : *Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite".*

De plus, le législateur a bien entendu visé les pratiques de stérilisation, puisqu'au cours des débats de 1994, a été rejeté, un amendement présenté par Monsieur Daniel Millaud en première lecture devant le Sénat et ainsi rédigé :

"Toute femme a le droit de se faire ligaturer les trompes à une fin contraceptive. Les articles 309 et 310 du code pénal (ancien) ne sont pas applicables après le consentement de l'intéressée"⁽¹⁾.

Cet amendement n'a pas été repris dans les lectures suivantes de la loi et le rejet explicite de l'autorisation de stérilisation a renforcé l'illégalité de la stérilisation en transformant le principe jurisprudentiel en véritable norme législative.

En l'état actuel du droit, toute intervention mutilante sur le corps humain, sans but thérapeutique, est donc illicite faute d'avoir été explicitement autorisée par une législation spécifique.

Il faut noter que le législateur a autorisé des interventions sans visée thérapeutique, autrefois prohibées.

La contraception bien sûr, quoiqu'il ne s'agisse ni d'une intervention chirurgicale, ni surtout d'un acte irréversible, mais surtout les interruptions volontaires de grossesse (loi du 17 janvier 1975), les prélèvements d'organes (lois du 22 décembre 1976 , modifiée le 29 juillet 1994), la recherche et l'expérimentation médicales (loi du 20

⁽¹⁾ Une législation spécifique aux femmes pourrait être introduite en France. Elle serait discriminatoire et donc contraire à la constitution et à la convention européenne des droits de l'homme - voir sur ce point les commentaires de J.F. Flauss dans sa chronique de L'AJDA de 1995 p. 213.

décembre 1988 et du 25 juillet 1994), la possibilité du diagnostic des anomalies foetales (loi du 27 juillet 1994).

Pour certains l'autorisation des stérilisations volontaires s'inscrirait dans cette évolution.

Cette question est discutée tout au long de ce rapport et notamment les conséquences juridiques et pratiques qu'aurait une telle autorisation. Il faut retenir que dès lors qu'aucune loi n'a nommément autorisé l'acte de stérilisation volontaire, celle-ci reste illicite, sauf semble-t-il, si elle constitue un acte à visée thérapeutique. Le fait que la stérilisation soit consentie, voire réclamée, à corps et à cri, par la femme, ne saurait mettre à l'abri la personne qui la pratique, d'une sanction pénale et civile, en cas de conséquence néfaste pour la femme.

4.1.3.- L'absence de contentieux n'entraîne pas une légalisation implicite des stérilisations

L'illégalité est un motif d'ordre public. Dès lors le juge pénal et le juge de l'excès de pouvoir (le juge administratif dans un contentieux d'excès de pouvoir) devraient le soulever d'office. Mais il n'y a pas eu de contentieux pénal sur la stérilisation depuis 1937, c'est à dire pas de plainte au pénal ni de poursuite à l'initiative du Parquet (qui aurait été averti de l'existence de telles pratiques illégales). Il n'y a pas eu non plus de tels contentieux devant le juge de l'excès de pouvoir.

Le juge civil, comme le juge administratif au plein contentieux, c'est à dire quand l'établissement ou le médecin sont poursuivis pour indemnisation en réparation des effets produits par une stérilisation, effets directs ou indirects, pourraient soulever ce motif d'office. Mais il n'est pas tout à fait sûr qu'ils le devraient. En tous cas, il apparaît que jusqu'alors, ils ne l'ont pas fait. La circonstance de l'invocation du motif de l'illégalité imposerait à l'assureur de se retirer, ce qui a sans aucun doute influencé le juge civil comme le juge administratif au plein contentieux.

Dès lors, l'illégalité ne pourrait être déclarée que si ce motif était soulevé par les parties.

Or qui a intérêt à soulever le motif de l'illégalité ? La femme qui a subi une stérilisation n'attaquera le médecin et l'établissement que si celle-ci lui a été imposée, ou si elle a eu des conséquences néfastes ultérieures. Mais elle n'a pas intérêt à soulever le motif de l'illégalité, si elle veut que l'assurance couvre l'établissement et donc son indemnisation.

Il en est de même de son conjoint, dans les procédures en responsabilité.

Il en est de même bien sûr de l'établissement.

Quant aux assurances, de l'analyse très détaillée des contentieux et des publications effectuées par les deux principales compagnies d'assurances des praticiens, le Sou médical et la SHAM, il apparaît que si la déclaration de l'illicéité de l'acte suffirait à exonérer les compagnies d'assurance de leur responsabilité, suivant en cela d'ailleurs la réglementation très sévère du code des assurances, qui interdit que soit assurée une activité illégale, les compagnies n'ont jamais soulevé ce motif au contentieux.

Cette position est résumée entre autres dans cette lettre du directeur général du Sou médical du 15 mars 1993, adressée au président du syndicat national des anesthésiologistes réanimateurs français, SNARF :

"Le groupe des assurances médicales de France considère qu'il ne lui appartient pas d'apprécier la licéité ou l'illicéité d'un acte médical. Si une ligature des trompes est pratiquée dans un but contraceptif non médicalement justifié, l'on peut concevoir que l'anesthésiste soit poursuivi pénalement comme complice de l'auteur principal, le chirurgien. Dans cette hypothèse, tant qu'aucune décision judiciaire définitive n'a été prononcée, le groupe des assurances médicales de France ne saurait refuser la prise en charge de la défense et la couverture de la responsabilité médicale, sauf à émettre toutes réserves sur la garantie au cas où une condamnation judiciaire serait prononcée qualifiant l'acte accompli d'illicite ainsi que le refus de garantie conformément aux dispositions du code des assurances."

L'attitude des assureurs, qui interprète de façon très large la garantie accordée tant aux médecins qu'aux établissements est liée aux caractéristiques du marché de l'assurance médicale, très fortement concentré. L'invocation à l'initiative d'un assureur, du caractère non thérapeutique d'un acte médical dans le cadre d'un contentieux, serait ressentie comme une immixtion dans le champs de la médecine et risquerait de désorganiser la répartition du marché. De plus, l'impact de ce débat serait d'autant plus fort, qu'il n'est pas circonscrit aux stérilisations, mais touche entre autres, la chirurgie esthétique et les opérations rituelles, telles la circoncision.

Ainsi, à l'heure actuelle, l'illicéité des stérilisations n'a plus jamais été invoquée dans un contentieux, ni pénal, ni de responsabilité devant la juridiction civile ou administrative. Mais cet argument demeure comme une épée de Damoclès au-dessus

de la tête de ceux qui ont pouvoir de permettre ou d'interdire en pratique les stérilisations, surtout quand aucun motif thérapeutique ne les justifie : les anesthésistes s'appuient sur la menace des assureurs plus que certains gynécologues, dès lors que c'est essentiellement à eux qu'incomberait la responsabilité de l'accident vital. Les directeurs d'hôpitaux se retranchent aussi derrière la position des assureurs.

Il est possible qu'un jour par exemple, un conjoint dont la femme aurait fait effectuer une stérilisation, par exemple sans son accord, attaque au pénal le médecin ou soulève l'argument au civil.

Quant aux juges, nul ne sait si l'un ne pourrait pas un jour invoquer le motif d'office, par principe ou par conviction.

Aucun texte, bien au contraire, ne le leur interdit.

4.1.4 - L'assurance maladie s'appuie dans certains cas sur l'illégalité de l'acte pour refuser la prise en charge des stérilisations

En principe, l'assurance maladie ne peut pas prendre en charge des actes qui ne figurent pas sur la nomenclature. Mais les stérilisations sont prises en charge implicitement, comme des coelioscopies avec acte thérapeutique.

La position de l'assurance maladie s'est durcie, à l'initiative du contrôle médical, à partir de 1992. Dans le guide de contrôle médical, la stérilisation est ainsi visée "*une stérilisation tubaire ne peut être prise en charge par l'assurance maladie, que dans la mesure où il s'agit d'un acte médical, nécessité par l'état de la patiente.*"

Cette préconisation du contrôle n'est guère appliquée, du fait notamment des difficultés de l'identification des actes de stérilisation, au milieu de tous les actes de coelioscopie avec geste chirurgical.

Certains contrôles locaux sont plus combatifs, mais pour l'heure, là encore, l'utilisation par l'assurance maladie de l'argument de l'illégalité de l'acte de stérilisation, reste dans la majorité des cas, une menace, surtout pour les médecins libéraux et pour les établissements privés. Ce fait ajouté à la faible cotation de l'acte au regard des risques que fait toujours encourir une anesthésie générale, explique sans doute le petit nombre d'actes effectués ou en tous cas "avoués" par les établissements privés auprès desquels la mission a enquêté.

4.2.- L'appréciation du motif thérapeutique de la stérilisation est complexe et génératrice d'ambiguïtés

4.2.1.- Une stérilité peut résulter d'une intervention à but de stérilisation ou être la conséquence d'une intervention mutilante qui n'avait pas pour but la stérilisation, mais une thérapie. Il en est ainsi lors de certains cancers de l'appareil génital, de grossesses extra-utérines sur trompes pathologiques, et d'interventions de la prostate.

Ce type d'intervention n'est pas illégal et ne serait sanctionné qu'en cas de faute médicale, comme toute intervention thérapeutique.

4.2.2.- Qu'en est-il de la distinction opérée par les médecins entre stérilisation contraceptive et stérilisation thérapeutique ?

Parler de stérilisation contraceptive revient tout simplement à dire stérilisation sans but thérapeutique, mais c'est une expression paradoxale, car si une stérilisation a pour but d'empêcher la procréation, au contraire de la contraception, c'est un acte irréversible⁽¹⁾.

Parler de stérilisation contraceptive est donc un abus de langage, qui qualifie tout simplement la stérilisation effectuée sans aucun motif thérapeutique. Donc certainement illégale.

4.2.3.- Le motif thérapeutique est une notion à géométrie variable

Tout le monde s'entend, à peu près, sur le cas des femmes à qui une grossesse ferait courir un risque vital important, surtout quand elles supportent mal les moyens de contraception existants (cardiopathies, troubles circulatoires, hypertension, cancers assortis de règles abondantes etc).

Mais qu'en est-il d'autres cas ?

Parle-t-on de risque ou de risque vital que la grossesse ferait courir à la santé d'une femme ?

Parle-t-on de contre indication à la contraception, d'intolérance ou d'importants effets secondaires ?

(1) Certes, de plus en plus de personnes, qui se croient informées, ont affirmé à la mission que les stérilisations, maintenant, sont réversibles, on met et on enlève le "clip". Sans doute confondent-ils cet acte avec la pose d'une barrette sur les queues de cheval, car il ne s'agit pas "d'enlever le clip", mais bien d'effectuer une réparation des trompes, de reproductibiliser celles-ci. Il est dommage que les médecins, en utilisant les termes de stérilisation et de contraception accèdent cette idée selon laquelle la stérilisation serait un acte ambivalent, réversible, au gré des caprices des femmes et de leurs compulsions à manier le bistouri ?

Enfin, étend-on le risque pour la santé de la mère au risque psychique, voire social.

Cette interprétation extensive existe. Par exemple dans certaines demandes d'avortement thérapeutique, on invoque le risque pour la santé mentale de la mère. Il y a aussi interprétation extensive, quand les médecins ou l'entourage estiment qu'une grossesse supplémentaire serait néfaste pour la mère, la famille, l'enfant à naître. Une parlementaire, dans le débat suite au dépôt d'amendement visant à autoriser la stérilisation, n'évoquait-elle pas "*ces femmes (décrites par M. Millaud, sont) toujours des femmes de milieux très pauvres, ayant en général un mari alcoolique, qui en sont à leur 7ème, 8ème ou 9ème enfant*". De même, trop de professionnels ont évoqué le cas des "*femmes d'origine maghrébine ou africaine, à qui la contraception est interdite et qui ont déjà beaucoup (sous entendu trop) d'enfants*".

Quand on examine les tableaux de scores, utilisés par certains praticiens, on est frappé par l'amalgame, sous couvert d'objectivité, de critères disparates, dont l'addition ne saurait constituer une analyse clinique des cas : on ajoute l'âge au nombre d'enfants et aux différents paramètres de santé. Si bien, qu'on pourra fonder une décision thérapeutique de stérilisation pour une femme qui n'aura pas d'autre caractéristique que 35 ans et trois enfants ou trente ans et cinq enfants ou vingt ans, cinq enfants et des varices.

Enfin, il n'est pas sûr que l'invocation du motif thérapeutique ne recouvre pas l'anomalie potentielle de l'enfant à concevoir. C'est en tous cas, un motif invoqué à l'appui d'une décision d'avortement thérapeutique comme de diagnostic anténatal.

Certes, en droit, il est faux d'évoquer ce motif, dès lors que l'enfant à concevoir n'est qu'un sujet virtuel, au contraire de l'embryon. Pourtant ne risquerait-t-on pas de voir resurgir des demandes de stérilisation, qui sous couvert de risque d'atteinte à la santé de la mère, seraient en fait motivées par le risque pour l'enfant, de transmission d'une anomalie.

Admettre un tel motif pour les stérilisations à but thérapeutique reviendrait à renouer avec le courant eugéniste d'avant guerre. Non plus dans un but d'amélioration de la race, mais de mise au monde des seuls enfants parfaits, normaux.

4.2.4 - La notion de but thérapeutique n'est pas seulement trop extensive, elle est d'appréciation éminemment subjective

Certes, le juge recourra à l'expert.

Mais le juge n'est jamais obligé de reprendre l'avis (qui n'est qu'un avis) de l'expert dans son appréciation.

De plus, l'architecture actuelle du dispositif d'expertise médicale n'apporte pas, à l'heure actuelle, toutes les garanties d'objectivité que l'on serait en droit d'attendre⁽¹⁾.

De manière générale, le législateur comme le juge se sont interdits de définir à la place de la femme, l'intérêt ou non de la naissance

C'est l'appréciation de la femme qui constitue, au bout du compte, le seul critère, définissant la détresse, qui est au fondement de l'autorisation d'avortement. Si la légalisation de la stérilisation est réclamée par ceux qui ont obtenu pour les femmes le droit à maîtriser leur procréation, il paraîtrait logique de limiter le recours à la stérilisation (des femmes ou de leurs conjoints) aux seuls cas où la contraception est impossible ou comporte un risque spécifique pour la santé de la femme (et de l'homme). Et cela va sans dire, si l'un ou l'autre la demandent.

En effet le diagnostic de contre indication de tout moyen de contraception s'apparente au tout venant de la pratique médicale, qui pour chaque prescription examine tous les moyens thérapeutiques existant, et leur adaptation au cas du patient singulier.

N'entrent alors en compte que des éléments, les plus objectifs possibles, sans qu'il y ait à évaluer des situations d'appréciation aussi complexes, sujettes à toutes interprétations subjectives, telles le désir d'enfant, le nombre suffisant d'enfants, l'âge limite de procréation, la capacité à assumer une grossesse ou une grossesse supplémentaire, l'accord ou non du conjoint, la stabilité du couple etc.

Il y a des cas dans lesquels toute contraception s'avère impossible ou difficile, et il n'y a pas à se prononcer de plus sur le fait que la femme est en droit ou non de ne plus vouloir d'enfant.

De manière logique, la pratique médicale doit toujours privilégier le moyen thérapeutique le plus léger, le moins invasif, le moins mutilant.

(1) Les règles de déontologie et de bonnes pratiques qui garantiraient l'objectivité de l'expertise n'ont pas été mises en place. Les propositions de certains praticiens, visant à améliorer la qualité des expertises auraient tout intérêt à être appliquées : mise en commun du savoir (banque de données sur les expertises, colloques, formations etc.), diversification des avis (en renouvelant les listes établies pour les tribunaux), et en mettant en place une procédure de choix de l'expert en décision de justice, limitation de la pratique expertale de chaque expert (on n'est pas expert parce qu'on expertise, mais parce qu'on a un savoir acquis par ailleurs, dont on se sert dans le cadre de l'expertise).

Il n'y a donc aucune raison thérapeutique de proposer la stérilisation quand une contraception efficace est possible.

En l'état actuel des textes et de la jurisprudence un doute entoure la légalité de ces cas, dans lesquels une stérilisation serait proposée à une femme (ou à son conjoint), qui ne supporterait aucun moyen de contraception efficace et qui ne souhaiterait plus avoir d'enfant.

Pour être légal, un scénario de réforme pourrait donc être, comme le rapport montre en troisième partie, une législation n'autorisant la stérilisation que dans les cas, où la contraception s'avère impossible.

On le verra, ce scénario ne viserait en tout état de cause pas les personnes dont la capacité de discernement est amoindrie, car même légalisée dans certaines conditions, la stérilisation demeurerait un acte qui ne pourrait être effectué qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne.

5.- Le consentement libre et éclairé est au coeur de la réflexion sur la stérilisation et la contraception⁽¹⁾

Bien que la question du consentement libre et éclairé n'ait de sens qu'au regard d'un acte légal, il est important d'examiner la portée de l'exigence de consentement à des actes comme la stérilisation ou la contraception.

Si la stérilisation était autorisée, le consentement deviendrait un élément substantiel de sa légalité.

Mais la question de savoir quand on considère qu'un consentement est libre et éclairé doit être examinée au regard de la portée de l'acte effectué.

5.1.- Le consentement est nécessaire avant tout acte médical

5.1.1 - Le consentement ne rend pas légal un acte de mutilation non autorisé.

Ce principe a déjà été abordé plus haut.

⁽¹⁾ L'analyse juridique complète de ces questions est exposée dans l'annexe 3

5.1.2.- Le consentement préalable, avant toute intervention médicale, constitue un principe fondamental, réaffirmé dans de nombreux textes

Les grands textes internationaux, déjà cités, tels le code de Nuremberg, mais aussi des textes de l'O.M.S., du Conseil de l'Europe, de l'Unesco etc. ont réaffirmé à de nombreuses reprises le principe de l'exigence du consentement préalable. De nombreux textes de droit interne, dont le code de la santé ont repris ce principe.

L'exigence du consentement a une portée très étendue, qui concerne les actes préventifs, diagnostiques ou curatifs. Le consentement doit être recueilli acte par acte, on ne peut consentir une fois pour toutes.

Ceci signifie en l'occurrence que l'exigence du consentement s'imposerait pour toute stérilisation autorisée par une loi comme pour tout acte de contraception.

5.1.3.- Le consentement suppose l'information préalable

L'information préalable a précisément pour objet d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient. Ce sont les deux qualificatifs forgés par la jurisprudence. Le consentement n'est libre que s'il a été éclairé. L'actuel code de déontologie médicale (1995) a fait de l'information une obligation juridique.

Il est cependant complexe de définir cette information. La jurisprudence en a dessiné les contours (cf. annexe 3). En matière de stérilisation, sans doute l'information devrait être la plus complète possible sur les moyens de l'éviter par la contraception et sur les conséquences possibles. Mais surtout, cette information devrait être l'occasion pour la femme de prendre conscience de toutes ses motivations et de ses réactions potentielles à une telle intervention. Des études confirment que les risques d'incidents secondaires et de regrets sont inversement proportionnels à la qualité de l'information et du dialogue.

Le colloque singulier du praticien avec son patient prend toute sa dimension psychologique et humaine du fait même de sa difficulté dans ce domaine.

5.1.4.- Le principe de consentement implique la possibilité de refus de soins

Ceci signifie qu'une femme peut refuser une "stérilisation conseillée" par les médecins qui estiment qu'une nouvelle grossesse mettrait sa vie en danger ; elle peut aussi refuser la contraception dans ce cas et mettre ainsi sa vie en danger.

C'est pourquoi aucun argument médical ne pourra jamais justifier une stérilisation pratiquée sans le consentement d'une femme ou d'un homme.

5.1.5.- Les stérilisations sont hors du champ des exceptions au consentement

Les exceptions au principe de consentement comme toute exception à un principe fondamental ne peuvent résulter que d'une disposition législative d'interprétation stricte. (seule la loi peut prévoir une dérogation à une liberté fondamentale).

Les exceptions au principe de consentement prévues par la loi visent trois cas : l'urgence, les mineurs, l'hospitalisation des malades mentaux dans des cas bien définis. Contrairement à ce que croient beaucoup de personnes, le régime de protection des incapables majeurs n'exonère pas de l'exigence de consentement des intéressés.

L'urgence ne permet pas de fonder une stérilisation sans consentement. En effet, pour que l'exigence du consentement disparaisse, il faut que d'une part le patient soit dans l'incapacité de donner son consentement et qu'il y ait d'autre part nécessité thérapeutique immédiate de l'intervention. Cette immédiateté est d'interprétation stricte, quoique certains praticiens pensent qu'une intervention utile pourrait devenir urgente si on tardait. L'urgence n'est pas l'obligation de soins.

Les familles d'handicapés mentaux ont souvent l'impression de solliciter une demande de stérilisation dans l'urgence, confondant ainsi ce concept juridique avec leur angoisse devant l'apparition des premières règles chez les filles, la découverte d'une liaison, la pression exercée par certaines institutions avant l'admission. L'urgence médicale s'entend d'une situation dans laquelle la personne court un risque vital. Ce n'est jamais le cas d'une stérilisation.

En revanche on peut se demander si dans certains cas, l'urgence de l'administration d'une contraception sans le consentement ou contre le gré d'une handicapée ou d'une malade mentale ne pourrait se justifier. Ainsi de certaines psychotiques, qui dans des épisodes maniaques ou confusionnels entretiennent des relations sexuelles nombreuses, sans précaution, voire sans faire le lien avec une grossesse possible. D'autant que dans presque tous ces états pathologiques, les malades reçoivent des traitements nocifs pour le fœtus (lithium, psychotropes).

La situation est différente lorsque ces mêmes malades, stabilisées, développent un projet de maternité et demandent à adapter leur traitement pour qu'il soit compatible avec une grossesse. L'administration d'une contraception dans ce cas ne pourrait plus se

justifier par l'urgence, ni par l'amointrissement momentané, sous l'effet des troubles mentaux, de la capacité de discernement des malades.

- La loi du 27 juin 1990 relative aux droits des malades mentaux et à l'hospitalisation sous contrainte prévoit des procédures d'encadrement de l'hospitalisation de malades incapables de consentir à l'hospitalisation et chez lesquels les troubles mentaux constituent un danger pour eux ou pour autrui. Il est clair que cette procédure de contrainte ne vise que l'hospitalisation et pas les actes médicaux qui peuvent être dispensés pendant le séjour à l'hôpital. A ceux-ci doit être appliquée l'exigence de consentement de droit commun.

Néanmoins, le groupe national d'évaluation de cette loi, dans un rapport remis en octobre 1997 au ministre chargé de la santé, propose que soient prévues des procédures selon lesquelles les soins appropriés pourraient être dispensés aux malades mentaux, quand le refus de ces soins est causé par leurs troubles mentaux, et est un symptôme de leur maladie. Il s'agit là de contraintes correspondant à un épisode particulier de la pathologie et donc valables pour une période très réduite (quelques jours à quelques semaines). L'administration momentanée d'une contraception sans consentement, dans les états maniaques ou confus décrits ci-dessus pourrait entrer dans ce cadre.

En revanche, il est clair qu'aucune stérilisation ne pourrait être pratiquée sous ce couvert.

- L'exception au principe de consentement, applicable aux mineurs, représenterait un risque de dérive majeur en cas de légalisation de la stérilisation.

En France, ce sont les parents ou les titulaires de l'autorité parentale, qui consentent au nom du mineur à des actes médicaux. Tout au plus le code de déontologie prévoit-il que "si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible."

Il y a deux exceptions à ce régime, dans des domaines proches. En matière de contraception, le mineur peut accéder à des contraceptifs sans l'autorisation de ses parents. Qu'en est-il d'ailleurs de l'administration à un mineur de contraceptifs, sans son consentement ?

En matière d'interruption volontaire de grossesse, est exigé le consentement du titulaire de l'autorité parentale et de la mineure, recueilli en dehors de la présence de ses parents.

En l'état actuel des textes sur les mineurs, si la stérilisation était autorisée, il y aurait un réel danger qu'elle puisse être pratiquée sur des mineurs, sans leur consentement. Sauf à prévoir une disposition spécifique.

- Contrairement à ce que pensent beaucoup de praticiens et d'associations, le régime de protection des incapables majeurs ne dispense absolument pas de l'exigence du consentement de ceux-ci à tout acte médical.

En effet, la loi du 3 janvier 1968 définit des mesures de protection qui ne s'appliquent qu'aux biens⁽¹⁾.

L'article 42 du code de déontologie médicale, qui évoque la nécessité de recueillir le consentement du représentant légal de l'incapable majeur est sans portée, car contraire à la loi.

En ce qui concerne tous les autres incapables "de fait" (personnes âgées dépendantes, handicapés et malades mentaux ne bénéficiant pas d'un régime de protection juridique), a fortiori le régime de droit commun s'applique à eux, c'est à dire l'exigence de consentement libre et éclairé.

5.2.- La question de savoir quand un consentement est libre et éclairé, mérite d'être discutée

Deux questions se posent : celle du consentement à la stérilisation et celle du consentement à la contraception.

5.2.1.- Il ne peut pas avoir un consentement libre et éclairé à un acte tel que la stérilisation de la part d'une personne dont la capacité de discernement est amoindrie.

L'information préalable porterait sur la sexualité, les liens entre les rapports sexuels et la grossesse, la signification de celle-ci, la capacité ou l'incapacité de la personne à assumer grossesse et maternité, la contraception possible ou impossible et enfin, éventuellement, la stérilisation et ses conséquences.

Face à cette longue démarche qui tient, il faut bien le dire, autant de l'éducation des personnes handicapées à une vie la plus responsable possible que de l'information, les médecins sont démunis quand ils ne sont pas spécialistes de ces problèmes.

⁽¹⁾ Même la nécessité que le tuteur autorise le mariage est justifiée par des motifs de protection du patrimoine, même si certains disent que l'idée d'eugénisme n'est pas d'absente de cette disposition. Quant à l'interdiction du droit de vote, ce n'est qu'une survivance archaïque, témoignant de la stigmatisation des malades mentaux.

Le recueil du consentement risquerait d'être le plus souvent factice, donnant bonne conscience. En tous cas, en droit, le consentement d'une personne dont la capacité de discernement est amoindrie à une opération comme la stérilisation serait toujours sujet à caution.

En effet, en matière de stérilisation, le consentement s'entend non seulement de l'acceptation d'un acte proposé, mais implique aussi l'initiative de la demande à cette intervention, en raison de ses conséquences sur l'intégrité du corps.

La mission estime que le consentement par une personne dont la capacité de discernement est abolie ou amoindrie à sa stérilisation ne pourra jamais être considéré comme un consentement libre et éclairé.

5.2.2.- Dans un petit nombre de cas, il faut envisager une contraception sans consentement

La question de la procédure à utiliser quand le recueil du consentement à un acte médical, dont la contraception, est impossible du fait de l'abolition ou de l'amoindrissement de la capacité de discernement est envisagée en troisième partie.

La contraception étant un acte d'une gravité moindre, on peut estimer que nombre de personnes handicapées et malades mentales peuvent comprendre ce dont il s'agit et donc y consentir⁽¹⁾.

6.- L'étude du droit comparé révèle la place originale de la France

La présentation détaillée des régimes juridiques applicables à la stérilisation dans les pays membres de l'Union Européenne, certains autres pays européens (dont la Suisse et la Norvège), les Etats Unis, le Canada, la Nouvelle Zélande, le Japon, la Chine, et l'Inde figure en annexe 3.

⁽¹⁾ Le cas de Françoise est, dès lors page 111, "Désolé moi-même" montre bien qu'elle comprend ce qu'est la contraception. En revanche, il est trop facile d'influencer un handicapé pour qu'on puisse tenir pour valable le consentement à la stérilisation.

Il existe très peu d'études françaises sur le droit comparé de la stérilisation⁽¹⁾. La plupart de ces études tirent l'essentiel de leurs sources de la revue Recueil international de législation sanitaire de l'OMS.

L'Organisation Mondiale de la Santé a analysé en 1992 les différentes législations afférentes à l'avortement existant de par le monde⁽²⁾.

Les services du Conseil de l'Europe ont adressé un questionnaire aux Etats membres sur la question de la stérilisation des handicapés en décembre 1997.

6.1.- Une grande diversité

Une grande diversité de situations juridiques s'observe s'agissant de la stérilisation et des régimes de protection civile existant en Europe⁽³⁾. Bien que les conceptions religieuses dominantes aient une forte influence en ce domaine, la mission n'a pas souhaité recueillir l'opinion des différentes religions sur ce thème⁽⁴⁾.

La rédaction du projet de recommandation adressé très récemment au comité des ministres du Conseil de l'Europe par "un groupe de spécialistes", concernant le droit au libre choix en matière de sexualité et de procréation, le 8 décembre 1997, témoigne des divergences qui subsistent en Europe en matière de stérilisation. Il demande aux Etats membres de *"veiller, lorsqu'elle est autorisée par la loi, à ce que la stérilisation chirurgicale soit accessible aux personnes qui, dûment informées des conséquences, désirent utiliser cette méthode"*. Bien que ce projet soit fondé sur la notion de libre choix des individus, il ne se prononce pas sur la légalisation des stérilisations.

(1) La plus récente est celle de A. Bernard et D. Siroux, "Réglementation de la stérilisation chez les personnes handicapées mentales à l'étranger", Cahiers du CCNE n° 8 juil 1996 p 18; voir aussi JM AUBY, "Le consentement en matière de stérilisation. éléments de droit comparé", Jus Medicum VII 75, G. MEMETEAU et P. DESCHAMPS, "Vasectomie et droit comparé", Journées d'urologie 1987, 93, p 317, AM Dourlen-Rollier, "La stérilisation volontaire féminine en Europe et dans le monde", Contraception, fertilité et sexualité, 1994, vol. 22, n° 12, p. 777 (4 numéros par an)

(2) Rapport de l'OMS sur la contraception et la stérilisation dans le monde, "Reproductive health: a key to a brighter future", OMS Genève juin 1992, uniquement en anglais

(3) Voir sur ce second point, "Approche comparative des régimes de protection civile en Europe", Tutelle infos n° 62, brochure UNAPEI mai à août 1989, Patrick GOHET, "Etude des différentes législations sur la protection juridique en France et en Europe", Tutelle infos n° 81, UNAPEI 1994, M. BAUER et T. FOSSIER, "Les tutelles", Ed. ESF 2e éd. 1996 p 347.

(4) Voir sur ce point le rapport du Conseil d'Etat consacré aux "sciences de la vie, de l'éthique au droit", Doc. fr. 1988, Pr R. FRYDMAN, "Dieu, la médecine et l'embryon", Ed. Odile Jacob 1997, 283 pages, L'encyclique de Jean-Paul II du 30 mars 1995 intitulée "Evangelium vitae" Evangile de la vie

Les différences observées transcendent la localisation géographique des différents pays. On ne peut pas dire qu'en ce domaine l'attitude des pays latins de tradition catholique du sud de l'Europe, se distingue de celle des pays anglo-saxons ou germaniques de tradition protestante du nord de l'Europe (la situation Espagnole est particulièrement éclairante à cet égard). La présence ou non de l'énoncé de droits fondamentaux touchant aux libertés, à la famille et à la santé dans les textes constitutionnels ne paraît pas déterminante, car la loi a souvent complété les lacunes des textes anciens. La plupart des pays dotés de Constitutions récentes proclament le respect de l'intégrité physique dans leur loi fondamentale. Ce n'est pas le cas de la France, mais la loi de 1994 a introduit ce concept dans le code civil.

6.2.- Des tendances

Le statut des stérilisations est plus ou moins étroitement lié dans la plupart des pays au droit de la contraception, au droit de l'avortement, au régime de la procréation médicalement assistée et du statut juridique de l'embryon, et plus généralement au statut des femmes (Une réelle étude de droit comparé sur les stérilisations impose la prise en compte de toutes ces questions très complexes, qui vont bien au-delà du champ d'étude de la présente mission).

6.2.1.- La légalisation de la stérilisation volontaire

Par delà les différences, l'étude de droit comparé révèle que la plupart des pays développés (européens ou nord-américains) ont reconnu juridiquement les pratiques de stérilisation volontaire.

La stérilisation volontaire est expressément autorisée dans 11 pays, mais ni en France, ni en Belgique, ni en Irlande, ni semble-t-il au Luxembourg. Ceci a nécessité une loi, y compris en Grande-Bretagne pour les vasectomies. La jurisprudence seule n'a pas permis de légaliser cet acte.

La première de ces lois a été votée en 1973 au Danemark, la plus récente en Allemagne en 1990, spécifique aux handicapés (alors que les interruptions volontaires de grossesses sont simplement tolérées). Certaines de ces législations ont été votées en même temps que la légalisation des IVG (Danemark, Luxembourg, Italie, Portugal), mais plus souvent quelques années après (Suède, Grande-Bretagne, Espagne). Seule l'Allemagne a autorisé les stérilisations (1990) avant de dépénaliser l'avortement (1995).

La reconnaissance des stérilisations a pris trois formes. Certains pays ont formellement légalisé (Finlande, Royaume-Uni, Danemark, Islande, Norvège). Ils imposent généralement des conditions d'âge (25 ou 30 ans), et un recueil formalisé du consentement, après une information sur les conséquences et les méthodes alternatives. Dans d'autres pays, la stérilisation a été admise de façon plus ou moins précise par la jurisprudence. Certains enfin se sont bornés à dépénaliser la stérilisation, en dépénalisant les avortements (Italie et Luxembourg en 1978, Espagne en 1983).

Aucun de ces pays ne subordonne la faculté de stérilisation volontaire à des conditions de nature médico-sociale. Une simple condition d'âge, un peu supérieure à la majorité, est cependant requise dans six d'entre eux (25 ans en Suède, Danemark, Norvège, Autriche et Portugal; 30 ans ou 3 enfants en Finlande).

6.2.2.- Des régimes spécifiques aux handicapé(e)s mentaux

Peu de pays présentent en revanche un droit cohérent et complet sur la question de la stérilisation des personnes handicapées (souvent liée au régime des incapables majeurs). Cette question demeure le plus souvent en discussion de façon épisodique (la polémique Suédoise déclenchée au cours de l'été 1997 n'a suscité aucun débat dans la plupart des pays européens).

Seuls cinq des pays européens qui autorisent légalement des stérilisations ont élaboré un régime spécifique à la stérilisation de handicapés sans consentement : quatre par la loi, un par la jurisprudence (Grande-Bretagne). L'étude du droit comparé européen révèle donc qu'un tel régime ne précède jamais l'intervention d'une loi générale. La plupart de ces régimes spécifiques aux handicapés ont été définis en même temps que le cadre général, sauf en Espagne (loi spéciale de 1989 qui faisait suite à une loi générale de 1983).

Ces régimes sont relativement sophistiqués, parce que tous ont pour objet de définir des garanties substitutives à l'abandon de la règle fondamentale du consentement. Les conditions de fond sont énumérées avec une grande minutie (notamment en Grande-Bretagne, mais pas en Espagne). Dans aucun pays, une simple demande de la famille ou du représentant légal et l'accord d'un médecin ne suffisent. Une autorisation doit être délivrée par un juge (Allemagne, Grande-Bretagne et Espagne), une commission assistée d'un juge (Danemark), ou par la Direction de la santé (Finlande). Toutes les lois récentes se réfèrent au seul mécanisme de l'autorisation judiciaire (c'est également la solution majoritairement retenue aux Etats Unis et au Canada).

6.3.- Une spécificité française ?

La France s'est pour le moment située en marge de ces évolutions. Ceci fait naître des interrogations, mais n'a pas pour effet de placer notre pays dans le camp des passésistes hostiles à la modernité. La portée d'une étude de droit comparé en ce domaine doit être relativisée. Elle fournit des éléments de réflexion, mais qui ne sont pas nécessairement transposables en droit interne.

Le régime applicable à la stérilisation touche une question juridique fondamentale (au même titre que la contraception, l'avortement ou la procréation médicale assistée).

Les droits fondamentaux présentent en apparence un caractère universel. Ils tendent à s'homogénéiser sur l'ensemble de la planète. Mais des études récentes montrent que ces droits sont en fait fortement conditionnés par des spécificités culturelles, quant à leur contenu, leur signification et leur effectivité⁽¹⁾

Cette spécificité est d'autant plus forte, que la question se rapporte à un élément touchant autant à l'intimité des individus, que la sexualité et la procréation.

Cette analyse peut être illustrée. Les statistiques révèlent par exemple de très fortes disparités de comportement quant aux pratiques de stérilisations féminines ou masculines entre les provinces Chinoises, ou entre les provinces Indiennes⁽²⁾. Ce phénomène est d'autant plus intéressant dans le cas de la Chine, qu'il concerne un Etat totalitaire, qui cherche à imposer une même politique de maîtrise de la fécondité sur l'ensemble de son territoire.

La stérilisation et l'avortement s'inscrivent ainsi aux Etats-Unis dans un univers culturel totalement étranger à l'esprit français.

Si la mondialisation incite à la transposition en droit français de certaines normes économiques étrangères ou internationales, aucun motif ne justifie une homogénéisation des normes ayant trait au droit de la famille et au droit médical, car leurs fondements culturels demeurent essentiels.

(1) H. PALLARD et S. TZITZIS. Textes recueillis et présentés par... "Droits fondamentaux et spécificités culturelles", L'Harmattan sept. 1977, 273 p.

(2) Voir l'article précité, illustré par le Démographe Henri LEBIDON de l'INED en décembre 1977 (en annexe 2 n° 5)

Le Pr LERAT écrit à cet égard dans son rapport du 27 juin 1997 adopté par la section Ethique et déontologie du Conseil national de l'ordre des médecins que: "*La France ne peut se laisser imposer des recommandations de type anglo-saxon, qui ne correspondent pas à notre culture gréco-latine*" (p. 6). Comme l'indiquaient également les auteurs du rapport du Conseil d'Etat sur "Les sciences de la vie: de l'éthique au droit", "*Les solutions retenues ou envisagées dépendent naturellement du régime politique, des traditions culturelles, de l'état des moeurs. Il ne saurait être question de mettre en place une législation internationale qui irait à l'encontre de cette diversité*" (Les leçons du droit comparé p 129).

Bien que la question de la stérilisation se rapporte à une matière touchant aux droits fondamentaux de la personne, il paraît donc vain et dangereux de vouloir imposer en ce domaine les mêmes règles dans tous les pays du monde.

7.- Les protagonistes appréhendent la question de la stérilisation de manière très contrastée

Bien que la question de la stérilisation des personnes handicapées ou malades mentaux présente par essence un caractère très individuel, elle fait intervenir, directement ou indirectement, une multiplicité d'acteurs, dont l'opinion conditionne pour partie les pratiques actuelles et structure les débats autour des mutations souhaitables.

La mission a observé, que par delà une volonté d'unanimité de façade, s'exprime une extraordinaire diversité de discours et de positions, pas ou peu formulées ni a fortiori exprimées au grand jour. Cette opacité nuit à la clarté du débat. Il ne s'agit pas le plus souvent de divergences tranchées, mais plutôt de différences de conceptions, de sensibilités, liées au contexte dans lequel les acteurs interviennent. Ce qui frappe, c'est que chacun de ces discours se développe au sein d'un milieu restreint, les autres points de vue étant pour la plupart inconnus et plus ou moins consciemment ignorés, car implicitement perçus comme moins légitimes. Les cloisonnements traditionnels inhérents à l'univers médical et médico-social, ainsi que l'inquiétude suscitée par un sujet considéré comme très délicat, renforcent ce phénomène de division de l'information, et limitent tout débat.

Toutes ces analyses demeurent très largement méconnues de l'opinion. L'annexe intitulée "la position des protagonistes"⁽¹⁾ tend à présenter au lecteur la logique

⁽¹⁾ Annexe 4.

interne de chacun de ces discours, en essayant de révéler les points de contact qui existent entre eux, ainsi que les blocages qu'ils peuvent susciter.

Les attitudes exprimées vis-à-vis des stérilisations sont généralement plus ou moins ambiguës, selon qu'elles appréhendent ou non le cas des handicapés.

Certaines attitudes, centrées sur la question des handicapé(e)s, sont clairement hostiles à la stérilisation. Elles dénoncent le risque de dérive eugénique. C'est le cas de certaines associations (APF notamment), de chercheurs (N. Diederich, A. Giami...), et de la presse.

Les attitudes favorables à une légalisation de la stérilisation n'abordent pas la question des handicapé(e)s. Les anesthésistes expriment une attitude de neutralité face à la question de la légalisation, mais s'inquiètent des risques contentieux.

D'autres, enfin expriment des attitudes ambiguës. Une des raisons de cette ambiguïté réside dans le fait que ces institutions ont cherché à appréhender les différentes facettes (contradictoires) de la question. C'est le cas de la plupart des familles de handicapés, de certaines associations (comme l'UNAPEI, dont la position peut être considérée comme exprimant celle de nombreuses associations de parents d'handicapés), de directeurs d'établissements et travailleurs sociaux, du Conseil de l'ordre, et du Comité consultatif national d'éthique.

La nature du sujet a logiquement suscité des réflexions au sein des univers médical et associatif de handicapés. Ce qui frappe c'est le cloisonnement des réflexions développées au sein de ces deux univers. Le directeur de l'UNAPEI a précisé à la mission avoir rencontré pour la première fois le Président du collège des gynécologues-obstétriciens en septembre 1997 sur le plateau de l'émission télévisée "La marche du siècle". Le Comité consultatif national d'éthique a cherché à concilier les approches des univers médicaux et associatifs. Mais il a été plus fortement soumis aux positions médicales. C'est dans ce contexte qu'est intervenue la presse, et par son intermédiaire l'opinion publique.

HORREURS

Une grossesse indésirable

Elle a dix neuf ans. Elle commence à s'en sortir : elle va entrer en BTS, elle a un ami. Elle s'entend bien avec la famille chez qui elle est, elle n'a pas peur d'en changer pour se rapprocher de son nouveau lycée.

Après dix neuf ans presque de placement, elle voit l'horizon.

Elle ne se sent pas très bien, elle n'a plus ses règles. Elle s'inquiète un peu.

Le médecin qui la connaît, la chambre gentiment, encore une jeune fille qui a peur de grossir.

Elle ne s'inquiète plus, après tout des règles irrégulières, à son âge, c'est normal.

Elle est ennuyée quand même, son assistante sociale est en congé, sa famille d'accueil est débordée, personne pour parler un peu.

Elle ne connaît pas l'éducateur qui lui fait son déménagement dans la nouvelle famille.

Là, la mère s'inquiète, très vite et l'envoie à l'hôpital.

Il était temps, cinq mois et demi de grossesse.

Le service se mobilise, tout le monde lui parle, elle voit des psychologues et des éducateurs.

Elle n'a qu'une obsession, ne pas faire comme sa mère, ne pas abandonner un bébé à sa naissance.

Elle dit qu'elle ne veut pas accoucher sous X, elle dit qu'elle ne veut pas de ce bébé, en plus il n'est même pas de son ami, mais d'une liaison d'un soir ; elle dit qu'elle ne veut pas, qu'elle ne peut pas assumer un enfant, elle est trop jeune, c'est trop dur. Elle dit qu'elle ne sait pas, c'est trop difficile, elle ne veut pas l'abandonner, elle ne veut pas le garder.

C'est le service de placement familial qui l'a accompagnée en Angleterre. Ils ont tout payé.

La femme qui faisait des enfants à placer

Elle a trente cinq ans, elle est débile moyenne. Elle a eu trois enfants avec un homme, qui séjourne fréquemment en hôpital psychiatrique. Elle travaillait dans un C.A.T., ils l'ont mise à pied pour violence. Lui, par contre, ils le reprennent à chaque sortie d'hôpital.

Les trois enfants ont été placés par le même service de placement familial. On les avait retirés aux parents, pour mauvais traitements : le père les faisait dormir sur le balcon, pour ne pas être dérangé et la mère ne s'y opposait pas.

Ils se sont séparés quand on leur a pris les deux premiers enfants, puis ils en ont eu un troisième, qui a été directement placé, elle en a encore eu un quatrième, avec un autre homme.

Là, elle vient d'avorter, du cinquième, parce que son nouveau compagnon n'en voulait pas, à cinq mois de grossesse, avec une aiguille à tricoter.

Les travailleurs sociaux, dit - on, veulent "travailler la question de la contraception orale".

Certains disent plus crûment :

"La question de la stérilisation se pose, pour cette femme qui fait des enfants à placer."

Les enfants disent qu'ils ont la haine.

Répétition à l'infini

Elle a été placée à l'âge de dix huit mois, en urgence, à la DDASS, par sa mère qui avait essayé de s'en débarrasser déjà plusieurs fois.

Elle est allée de placement en placement. On la dit malade mentale, hypocondriaque.

Elle a déjà eu trois enfants, de trois pères différents, "des antillais" nous précise-t-on.

L'aînée a trente deux ans, elle a été confiée à l'aide sociale à l'enfance à dix huit mois ; elle a erré de placement familial en foyer, actuellement elle se drogue, se prostitue.

Il y a trois ans, elle a eu une petite fille qu'elle a déposée à dix huit mois, à l'aide sociale à l'enfance.

Le frère est mort, à dix huit mois, de mort subite du nourrisson a dit la mère.

La petite soeur est placée. La mère la persécute, elle annonce sa mort, elle a même obtenu 3000 F de l'assistante sociale pour l'enterrement de sa fille.

La petite soeur a grandi. Elle est dans un IMPRO. Elle dit qu'elle veut être infirmière, elle dit qu'elle veut un bébé. Elle a déjà eu des relations sexuelles, rien de bien dit l'éducatrice, avec des voyous à qui elle donnait de l'argent.

L'assistante maternelle ne veut pas lui donner de contraception, ce serait "ouvrir la voie". De toutes façons, Sylviane n'en veut pas, elle veut un bébé.

Les mots se mélangent : injection retard, peur d'une grossesse, Sida. Que faire ?

Soulagement

Des quatre, ils avaient été finalement tous placés, quand le père l'avait laissée tomber.

Elle, elle les oubliait, ne les nourrissait plus. Juste, elle les tenait propres, elle les lavait, les changeait, les frottait à l'eau de Javel. Elle n'a jamais pu supporter leur odeur. Sylvain, son fils aîné, passe son temps à renifler.

Quand on insiste beaucoup, elle vient voir ses enfants, de temps en temps, une fois par trimestre.

Le père a retrouvé une autre femme, il s'est mis en ménage avec elle, il l'a tuée devant sa petite fille.

La mère est déprimée depuis cette séparation.

Pendant un temps, elle a connu un autre homme. Elle a été à nouveau enceinte, elle l'a annoncé à l'assistante sociale : -"Est ce que vous le prendrez au placement familial?"

Finalement, l'homme l'a quittée, alors elle a avorté et s'est fait ligaturer les trompes.

Mon opération

J'ai été adoptée en 1946 à 8 1/2 ans, par des gens de Bordeaux, qui m'ont donné leur nom...

En 1953/1954, j'étais en classe de seconde, en préparation au concours d'entrée à l'Ecole normale d'institutrices de Bordeaux.

Au début de 1954, il y a eu le dossier d'inscription à remplir.

C'est alors qu'ils m'ont annoncé froidement :

- que je ne passerai pas le concours de l'Ecole normale !*
- que je leur avait coûté assez cher et qu'ils n'avaient pas l'intention de payer davantage pour moi !*
- qu'il était temps que j'apprenne un métier pour gagner ma vie et qu'après la seconde, j'irai en technique, pour apprendre le métier de sténo-dactylo !*

Depuis l'âge de 7 ans, être institutrice était mon rêve et je travaillais en classe uniquement dans ce but.

Ils ont cassé ma vie.

Et puis, en mai... j'ai eu des douleurs au ventre et des vomissements.

Comme je l'ai eu, plusieurs fois depuis, à chaque fois qu'un évènement inattendu et blessant m'arrivait.

Avec ma mère adoptive, nous sommes allées voir un premier chirurgien, qui a refusé de m'opérer.

Le deuxième aussi, a refusé.

J'étais seule et j'étais glacée, figée.

En dedans de moi.

Indifférente, je suis donc allée, avec elle toujours, voir un troisième chirurgien.

Indifférente et insensible, car je n'avais pas mal !

Je n'ai aucun souvenir de mon entrée et de ma sortie d'hospitalisation !

Uniquement le nom de ma voisine de lit !

Je ne suis pas arrivée à retrouver la trace de mon passage dans aucun hôpital ou clinique de la région bordelaise.

Puis, pour la première fois pour moi, nous sommes partis en vacances à l'hôtel, en Dordogne !

C'est lorsque nous sommes revenus à Bordeaux qu'ils m'ont dit ce qu'ils avaient décidé pour moi - Technique, etc... - et qu'ils m'ont appris, sans insister davantage, que je serais dispensée de gymnastique et de sport, parce que, au cours de mon opération, on s'était rendu compte que j'avais le coeur malade et que, en plus, ça m'empêcherait d'avoir des enfants plus tard !

Début mai 1955, ils me demandent de chercher une chambre en ville.

Ils m'avaient émancipée au début de ce même mois de mai !

.....

En 1961, je me suis mariée. Sûre de pouvoir enfanter ! J'étais vierge.

Et a commencé l'attente ...

Vers 1974, par hasard, j'ai lu un livre de Guy des Cars, "La Révoltée", où il racontait comment une enfant adoptée avait été stérilisée au cours d'une intervention chirurgicale.

J'ai reçu un coup ce jour là.

Pour la première fois, je pensais à cette éventualité là !

Ça a été épouvantable à vivre !

Surtout que je n'en ai parlé à personne.

Il m'a fallu attendre plus de 10 ans pour avoir le courage de demander un examen médical, me permettant de ne plus rester sur mes doutes mais d'avoir une certitude.

J'espérais que ça serait plus facile à vivre.

Ça ne l'est pas !

Mon médecin d'ici a marqué sur mon carnet de santé : "appendicectomie et lésion des trompes".

C'est tout ce que j'ai comme "preuve écrite".

C'est peu !

† *Marcelle, enfant de l'Assistance publique, est décédée le 4 mars 1998.*
Elle avait préparé ce texte à l'intention de l'Inspection générale.

Deuxième partie :
La stérilisation des handicapés est une négation de
leur dignité

1.- La stérilisation est un acte à haute signification symbolique

La France, on l'a vu, est un des pays dans lesquels la contraception est très répandue, l'avortement volontaire autorisé dans des conditions très larges, seul le délai de grossesse instituant une limite. En revanche, la stérilisation, même volontaire n'y est pas autorisée.

On peut constater que peu de pays, hormis ceux qui sont soumis à une pression démographique insoutenable dans leurs conditions de développement, autorisent à la fois la contraception, l'avortement et la stérilisation volontaire. Une de ces trois pratiques semble toujours limitée, comme s'il fallait rappeler qu'au bout du compte, la procréation ou sa maîtrise ont des implications non seulement individuelles, mais sociales.

C'est pourquoi on débutera ce chapitre par une évocation de la signification anthropologique et symbolique de la stérilisation, suivi d'une analyse sociologique de cette pratique.

1.1.-La signification anthropologique de la stérilisation dépasse la question de la liberté individuelle

Il faut d'abord rappeler combien, en tous cas dans les religions du Livre, mais aussi dans les contes et les mythes qui fondent notre culture, la stérilité et même la stérilisation constituent une malédiction. Sara, la femme d'Abraham, Elisabeth, la mère de Jean Baptiste, selon un balancement bien connu des constructions mythologiques, sont d'abord maudites par et pour leur stérilité, puis deviennent capables d'enfanter, par le pouvoir divin, porteuses alors de l'espoir.

Dans les contes aussi, l'enfant né d'une mère stérile ou qui se croyait telle connaît un sort particulier : la Belle au Bois dormant, Poucette, Raiponce en sont les exemples les plus connus ; il y en a beaucoup d'autres.

On peut encore relever combien le champ lexical est négativement chargé : une pensée ou une discussion stérile ; une terre stérile etc.

Quand on parle de l'autorisation ou non de la stérilisation volontaire, deux questions émergent : est-ce une intervention sur le corps des personnes que la loi n'a pas à réglementer ? Peut-on comparer la stérilisation à un moyen de limitation des naissances comme les autres ?

Dans la conception de la société moderne, l'individu est à lui-même sa propre référence et ne se lie à autrui que volontairement et sous forme contractuelle. Il n'y aurait plus lieu d'interdire une intervention à visée de limitation des naissances comme la stérilisation.

Cette maîtrise par la femme ou l'homme de sa fécondité, et jusque dans sa potentialité de fécondité, est d'ailleurs revendiquée par des mouvements féministes et par le planning familial qui réclament l'autorisation de la stérilisation volontaire. L'Europe, dans 12 de ses pays sur 15, reconnaît la liberté individuelle du droit à la stérilisation volontaire (cf. annexe 3).

Il existe d'autres conceptions de la stérilisation.

Dans une conception plus holistique et plus respectueuse de la nature, la stérilisation apparaît comme la négation d'une potentialité qui a du sens non seulement pour la femme par exemple, mais pour l'homme qui pourrait la féconder, et pour toute la société. L'enfant n'est-il que le fruit de deux individus ? l'enfant imaginaire ou réel s'inscrit-il dans un ensemble plus vaste, celui de l'espèce humaine ?

Tout est-il permis à l'homme, ou doit-il respecter autant que faire se peut la nature ?

Entre l'option de la liberté individuelle totale et celle d'une soumission aux lois naturelles, il y a toute une palette de positions qui vont de la revendication de l'entière liberté individuelle à la limitation par la société du pouvoir des seules femmes sur leur procréation. Certains préconisent d'autoriser, cas par cas, contraception, avortement ou stérilisation, parfois, comme une sorte de pis aller, un mal visant à éviter un mal plus important encore, parfois selon une éthique de la responsabilité.

Les raisons qui font opter pour telle ou telle position par rapport à la stérilisation volontaire et son autorisation, relèvent donc, on le voit, de positions morales, politiques, philosophiques, religieuses et de positions culturelles, au sens large.

Par définition, dans un État laïque aucune de ces positions ne devrait s'imposer.

Est-ce à dire qu'une autorisation de la stérilisation, avec "clause de conscience" pour le médecin suffirait à assurer ce pluralisme laïque ?

Rien n'est moins sûr.

En effet, ce n'est pas seulement une position religieuse par rapport à la maîtrise de la procréation que suppose une telle autorisation, mais une certaine conception du rôle de la médecine. Quel est son rôle dans la prévention des altérations de la santé ?

Ce problème renvoie aussi à une conception de la prise en charge des interventions médicales par la collectivité. Est-il normal que la collectivité paie une ligature de trompes puis une reperméabilisation et refuse de prendre en charge d'autres soins dits de confort ? Et notamment les pilules contraceptives de la troisième génération, parfois de meilleure indication et les stérilets les plus efficaces et les moins dangereux ?

Le pouvoir qu'auraient les femmes de décider définitivement de ne pas ou de ne plus procréer, s'il est exercé par elles, en solitaire, sans aucun garde fou, dessinerait sans aucun doute un autre type de société et de médecine.

Ce débat là, avec toutes ses implications, mérite d'être mené posément, en dehors du fracas médiatique et des pressions diverses.

Il importe en tous cas de bien mesurer toutes les conséquences anthropologiques de telle ou telle prise de position, qu'il s'agisse de la stérilisation forcée de personnes souffrant de déficiences ou de troubles mentaux bien sûr, mais aussi de la stérilisation demandée par des adultes non handicapés.

1.2.- L'évolution des modes de vie, des comportements et des techniques change l'abord de la question de la stérilisation avec ou sans consentement

La demande de stérilisation, volontaire risque de ne pas être pérenne. En France, contrairement au Canada, le recours à la stérilisation volontaire n'est actuellement présenté, notamment par certains gynécologues obstétriciens, comme un acte qui ne peut être proposé qu'à des femmes, à partir de l'âge de 35 ans, si elles ont trois enfants, et une contraception mal supportée⁽¹⁾.

Cette demande rassure par son caractère raisonnable.

Pourtant, cette apparence de raison, ne garantit pas du bien fondé de l'indication de stérilisation pour ces femmes, même si elles le demandent. Les évolutions sociologiques, en particulier, laissent présager des changements d'attitude et des regrets possibles des femmes. Quand on sait qu'en région parisienne⁽²⁾, un mariage sur deux se termine par un divorce, il n'est pas sûr que la femme qui voudra refaire sa vie, sa famille en tous cas, avec un autre homme, ne reviendra pas sur son désir de ne plus avoir d'enfant.

⁽¹⁾ Des demandes apparaissent dans les enquêtes de l'INED ainsi que dans l'enquête effectuée par la mission sur les actes réalisés

⁽²⁾ Le rapport divorce/mariage est le plus faible en France entière, mais on peut se demander si la région parisienne n'anticipe pas les mœurs de tout le pays.

Quelle signification a pour une femme, la recommandation selon laquelle elle doit mûrir sa décision, parce que dans l'avenir elle pourrait vouloir un autre enfant, parce qu'un de ses enfants pourrait mourir ? Qu'en sait la femme d'aujourd'hui qui le plus souvent n'a jamais vu un enfant mort, qui ne connaît aucune mère dont l'enfant est mort et peut-elle anticiper ce malheur devenu si rare ? (Pourtant, c'est l'histoire par laquelle ont commencé trois des praticiens rencontrés, qui avaient effectué des ligatures de trompes, à la demande de femmes, qui avaient déjà plusieurs enfants).

Il faut être attentif à cette remarque du Dr Eric Darnis⁽¹⁾, selon laquelle :

"Si les demandes de reperméabilisation des trompes sont difficiles à chiffrer (Dubuisson 1980 : 1 à 10% ; Audebert 1982 : 1,5 à 3% ; Denjean 1983 : 8%), les raisons invoquées sont toujours les mêmes et doivent inciter les médecins à réfléchir dans leurs indications : Denjean : 56% de changement dans la vie conjugale ; 20% de regrets simples ; 14% de regrets, car la ligature est réalisée sans délai de réflexion à chaud ; 10% de regrets dus au décès d'un enfant".

Sait-on d'autre part, quel peut être le retentissement psychologique d'une telle opération au moment même où les femmes font tout pour prolonger leur jeunesse, et leur capacité de procréer ?

Enfin, peut-on dire, à une époque où les femmes sont presque tenues de planifier chaque naissance, qu'elles savent vraiment si elles ont eu le nombre suffisant, satisfaisant pour elles d'enfants ?

Un gynécologue nous faisait remarquer qu'à chaque femme, il semble qu'il manque toujours un enfant, un de plus, pour en avoir le nombre idéal.

Est-ce la même chose de vivre ce manque de manière virtuelle, en pouvant rêver à faire cet enfant de plus, ou de se mettre, dès 35, 40 ans, dans le jamais plus ?

Là encore, E. Darnis rapporte des cas qui doivent amener à réfléchir, les regrets sont matérialisés médicalement par :

- des demandes de reperméabilisation tubaire,

(1) Références : Dr ERIC DARNIS - "Obturation tubaire acceptable médicalement : un acte à finalité thérapeutique atténuée" (MÉMO de droit médical) - Faculté de médecine de Tours (Poitiers) - Directeur : Pr SOUTOUX, maître de conférence ; Mme CAILLE.

- des troubles psychiatriques, soit par décompensation de fragilité psychiatrique précédente, soit par une véritable maladie psychiatrique devant la conscience de l'infécondité avec dépression, angoisse, céphalées,

- des troubles gynécologiques, dont la seule raison est attribuée à la stérilisation, à type de douleurs pelviennes, de métrorragies, ballonnements abdominaux, leucorrhées et prise de poids.

De plus on note 3,4 fois plus d'hystérectomies après stérilisation féminine.

- des troubles de la libido entraînant une bonne satisfaction sexuelle, une réaction passagère de jalousie chez le conjoint, agressivité, indifférence.

Ainsi, quelle que soit la manière de présenter cet acte, on ne peut pas dire qu'il sera à coup sûr anodin, sans conséquence, même pour les femmes qui ne vivront pas de changement de situation.

Quant à la stérilisation des handicapées, les raisons évoquées ci-dessus, s'appliquent pour part à cette population, dont on n'a pas le droit, ni d'ailleurs de raison de dire que leur sexualité et le vécu de leur corps seraient entièrement différents.

Cependant, l'évolution de la prise en charge des handicapées adultes a conduit certains parents à poser la question de la stérilisation, des femmes surtout. En effet, à la place de l'enfermement dans la famille ou dans une institution non mixte, se sont instituées des pratiques de liberté et d'une certaine autonomie des adultes handicapés, aussi bien à l'intérieur des institutions, que dans leurs déplacements d'une institution à l'autre et dans leurs loisirs. La question de la contraception et celle du risque de transmission de maladies sexuellement transmissibles sont posées souvent brutalement.

Mais l'affolement face à cette situation nouvelle a trop souvent conduit à mal aborder la question, comme si de manière concomitante à l'évolution des mœurs, n'avait pas eu lieu celle des modes de contraception et du statut de l'interruption volontaire de grossesse.

Il faut le dire, haut et fort : la question de la stérilisation des handicapées ne se pose plus.

Elles peuvent prendre la pilule, il y a des hormones retard avec moins d'effets secondaires, il y a surtout l'usage possible pour les nullipares de nouveaux stérilets.

2.- Les problèmes posés par la contraception des handicapés et ses limites.

On l'a dit, la stérilisation des handicapés est souvent une manière de dénier leur sexualité. En effet les difficultés de contraception sont trop souvent avancées, sans qu'une étude sérieuse ait été menée, sur les produits existant et sur leur usage. Ainsi, de l'affirmation courante de la part de médecins, selon laquelle "on ne pourrait pas poser de stérilet à une handicapée". Ce principe est soutenu par autant de raisons que dans l'histoire du chaudron⁽¹⁾. Il ne faudrait pas leur poser de stérilet, parce qu'on n'en pose pas chez les nullipares, d'ailleurs on ne peut pas le leur poser, de toutes façons, elles tirent sur le fil, et d'ailleurs, ce n'est pas un moyen sûr à 100%. Pourtant, nombre de jeunes femmes handicapées peuvent avoir une sexualité libre et choisie sans que la peur de la grossesse n'impose à leur entourage des comportements trop invasifs, dès lors qu'une contraception adaptée leur est proposée.

L'acte de stérilisation est le plus souvent décidé par des professionnels et des parents dépassés par la situation.

Si la contraception des handicapés présente certaines difficultés particulières, celles-ci sont renforcées par le retard qu'a pris la France en matière de développement d'alternatives à la contraception et l'absence de formation des médecins à l'approche spécifique de la population handicapée.

2.1.- Le recours à la stérilisation traduit les difficultés des professionnels et des parents à prendre en charge la question de la sexualité des handicapés

- La question est le plus souvent mal posée. En effet, à une intervention dont professionnels et parents admettent le plus souvent la difficulté, on oppose le risque des grossesses non souhaitables, sans qu'on ait porté le temps et l'attention nécessaires à la recherche de solutions alternatives.

Pourtant, très souvent la stérilisation est un acte très traumatisant sur le plan psychologique.

Quand la stérilisation a lieu à l'insu des femmes, ses conséquences n'en sont pas moins fortes. Ainsi d'une femme, interrogée par la mission, qui expliquait que l'intervention avait eu lieu sans qu'elle le sache, à l'occasion d'une opération de varices.

⁽¹⁾ Rends-moi mon chaudron, dit un homme à un autre. Je ne l'ai pas, d'ailleurs je ne l'avais jamais emprunté, de toutes façons, ce n'était qu'un vieux chaudron cassé".

Elle ne l'avait appris que plus tard et l'avait très mal vécu. "Elle voulait tout se faire enlever". Depuis, elle est allée voir un chirurgien qui lui a dit qu'il était possible de réaliser son désir de maternité. Elle souhaite continuer dans cette voie. Ainsi aussi d'une psychotique de 39 ans, non déficitaire, qui s'exprime clairement. La ligature a eu lieu quand elle avait 26 ans et qu'elle était sous tutelle. Elle dit qu'on lui a gâché sa vie, car elle ne sera plus comme les autres. Elle a toujours vécu en couple.

L'absence de dialogue avec la femme sur la grossesse et la maternité ne font que renforcer les effets très négatifs de la stérilisation.

Une femme épileptique n'avait pas de moyens contraceptifs. Sa grossesse fut détectée tardivement et un avortement thérapeutique fut réalisé, d'autant qu'elle n'avait pas de relation stable. La ligature des trompes effectuée concomitamment provoqua un grave déséquilibre qui imposa une hospitalisation en psychiatrie. Par la suite, un accompagnement lui permit de réaliser qu'une grossesse et une maternité étaient difficilement compatibles avec son état et elle put parler de la ligature de trompes avec l'infirmière sans utiliser de termes négatifs.

- Les professionnels ne savent pas toujours quelle conduite tenir, devant des situations d'urgence (grossesse détectée tardivement) ou des demandes insistantes des parents.

Ainsi d'une jeune trisomique, dont on découvrit la grossesse au troisième mois, alors qu'elle était séparée de son ami (non trisomique). Le directeur tenta de "suivre la procédure normale", pour décider de la stérilisation, après l'avortement. Le psychiatre de l'établissement vit la jeune femme, mais dans ce cas, ce fut son tuteur, membre d'une association tutélaire dont le conseil d'administration était favorable à la stérilisation, qui imposa une stérilisation, certes différée par rapport à l'avortement, mais qui eut lieu pendant la même hospitalisation. La jeune femme vécut ces interventions comme une punition par rapport à sa sexualité, elle expliqua qu'elle n'avait plus de rapports sexuels, parce que "c'est mal de faire l'amour".

Parfois les parents n'acceptent la sexualité de leur enfant, qu'à condition d'être rassurés par une stérilisation. Ainsi de ce cas, relaté par un directeur d'établissement : les éducateurs l'avaient informé qu'une pensionnaire allait avoir une ligature des trompes, à l'initiative des parents, parce que disait la jeune fille aux éducateurs, elle ne pouvait pas avoir d'enfant, sinon elle aurait des problèmes de santé aux jambes. L'intervention, les parents le confirmèrent était prévue dans deux mois. La jeune femme avait un ami, pensionnaire aussi et le couple était reçu par les parents. Ceux-ci déclaraient que ce couple ne serait pas capable d'élever un enfant, qu'ils avaient informé leur fille et qu'elle

était consentante. Reçue en présence de ses parents, puis seule, celle-ci confirma son consentement. Depuis, elle a continué sa relation avec son ami.

Sans doute une contraception hormonale se heurtait-elle à des difficultés, mais n'y avait-il pas d'autre moyen ?

Dans des cas rares, la ligature intervient comme dernier recours : une jeune femme handicapée, débile moyenne et souffrant de troubles du comportement, maintenant âgée de quarante ans, a ainsi eu plusieurs maternités dont elle ne se rendait pas compte. L'équipe soupçonnait son compagnon de la prostituer. Une première I.V.G. eut lieu quand elle avait 25 ans. Puis on lui posa un stérilet. A la suite d'infections, il fallut le lui retirer. Elle était incapable de gérer sa prise de pilule. On lui posa alors un nouveau stérilet, sous antibiothérapie. Quelques mois plus tard, survint une nouvelle grossesse, qui se termina par une I.V.G.. Elle fit alors une décompensation psychique qui la conduisit à être hospitalisée en psychiatrie. A 28 ans, on lui posa un nouveau stérilet, devant son refus de se faire ligaturer les trompes. Survinrent des maladies sexuellement transmissibles. En 1988 la ligature de trompes fut réalisée au centre hospitalier, sous coelioscopie. Mais à trente ans, survint une grossesse extra - utérine tubaire droite. Lors de la laparotomie, on procéda à une ablation de la trompe gauche. Depuis, cette jeune femme souffre de constantes infections qui se sont transmises à son partenaire actuel, du CAT, bien qu'il déclare utiliser des préservatifs. Le gynécologue les suit tous les deux.

L'exposé de ces cas révèle combien les conduites sont diverses et les décisions difficiles. Parfois, la stérilisation est réalisée avant toute autre discussion, mais elle peut aussi révéler une réelle difficulté à trouver un moyen de contraception, adapté à la physiologie et au comportement de certains handicapés.

2.2.- La contraception des handicapés présente des difficultés spécifiques, qui peuvent être dépassées

2.2.1. - Les limites

- Les contraceptifs oraux sont très utilisés chez les handicapées mentales qui ont accepté une mesure contraceptive pour prévenir une grossesse et en assurent la prise régulière, ou du moins sous le contrôle d'une tierce personne.

Mais ils sont contre-indiqués chez les femmes avec un handicap moteur lorsqu'il y a des anomalies de la circulation ou qu'elles sont alitées. Les femmes trisomiques

peuvent être atteintes de cardiopathies et de troubles glucido-lipidiques qui en limitent l'utilisation⁽¹⁾.

Leur utilisation au long cours aurait un impact dans l'augmentation du risque relatif du cancer du sein selon la métaanalyse d'Oxford, regroupant 153 536 femmes⁽²⁾. Le risque relatif est d'autant plus élevé que l'âge à la première utilisation est précoce. Les femmes qui présentent le risque relatif le plus élevé sont celles qui débutent leur contraception orale moins de 5 ans après leurs premières règles, avant la première grossesse à terme⁽³⁾ ; c'est la situation des femmes handicapées.

Certaines circonstances peuvent rendre incertaine l'efficacité de la contraception orale. Il s'agit essentiellement de la prise d'anticonvulsivants et de la résection intestinale étendue.

Le traitement d'une épilepsie est fréquemment rencontré dans les institutions pour handicapés ou les lieux de travail protégés. A titre d'illustration, on peut rapporter le cas d'un médecin particulièrement attentif, qui chez une jeune adolescente nouant des liens amoureux avec un autre handicapé, faisait surveiller par échographie le blocage de l'ovulation par le contraceptif oral, alors que l'anticonvulsivant était toujours administré. Il s'était donné le recul de trois cycles pour déterminer sa décision.

2.2.2.- Les autres méthodes prennent alors toute leur importance

- Les progestatifs injectables sont de moins en moins utilisés compte tenu de l'importance des effets secondaires métaboliques, mais aussi en raison de métrorragies souvent abondantes, totalement anarchiques, avec disparition du cycle normal. On les rencontre encore chez les malades venant du milieu psychiatrique et accédant au travail protégé.

(1) Les estroprogestatifs multiplient par 3 le risque d'accident coronarien

Le risque athéromateux augmente avec la durée de l'utilisation et avec les doses de progestatifs. Plusieurs facteurs interviennent : les lipides, les glucides (une femme diabétique présente un risque d'infarctus du myocarde multiplié par 2 par rapport à une femme non diabétique), les facteurs de la coagulation, la pression artérielle, le tabagisme. Un mécanisme immunologique a été décrit chez 90% des femmes ayant présenté un accident cardio-vasculaire, avec des anticorps antiéthynylestradiol

(2) Collaborative group on hormonal factors in breast cancer. Breast cancer and hormonal contraceptives : further results. Contraception 1996, 35, 1-105

(3) B. GAIBARD, C. MATHÉLIN, P. SCHAEFFER, J.-P. BRETTE. Cancer du sein : épidémiologie, facteurs de risque, dépistage. Revue du Praticien, 1995, 45, p21-27

H. JOYEUX. Prévenir les cancers du sein. Ensemble relever le défi. 1997 Editions F.A.N. de Guibert

Les experts soulignent l'intérêt des implants progestatifs dont les dernières mises au point permettent une protection d'une durée de 5 à 7 ans, selon le nombre de bâtonnets insérés sous la peau. Les effets secondaires sont inhérents à la molécule progestative, avec des cycles irréguliers.

Tout l'intérêt des progestatifs microdosés vient de ce qu'ils n'ont pas d'effets délétères sur les facteurs de coagulation et les paramètres lipidiques. La commercialisation en France n'est pas encore résolue.

Le Norplant, mis au point par les finlandais, a obtenu l'AMM en France, mais n'est pas commercialisé.

L'Implanon (Norplant II) devrait obtenir un agrément européen dans des délais très proches. Le dossier constitué pour une demande d'AMM européen comporte un bâtonnet qui agit pendant trois ans. Il a été déposé en février 1998 et, si le déroulement est favorable, l'AMM devrait être obtenu pour la fin de l'année 1999.

- Mais c'est dans le domaine des dispositifs intra-térins que les progrès sont les plus notables.

On peut s'appuyer sur le chapitre de l'Encyclopédie médico-chirurgicale qui traite de *"La contraception des cas particuliers et difficiles"*⁽¹⁾. Les auteurs recommandent que chaque cas fasse l'objet d'un examen attentif afin de déterminer quelle méthode contraceptive présente le moins d'effets secondaires et le moins de risques dans le cas particulier.

La situation des patientes présentant un retard mental ou un handicap moteur sévère est spécifiquement abordée :

"Le DIU peut représenter une option intéressante puisqu'une fois en place il assure une protection extrêmement efficace avec peu d'effet secondaire. Le problème est représenté par les douleurs et les ménorragies qui peuvent témoigner d'une complication. Chez les patientes présentant un retard mental, elles ne seront pas toujours signalées et reconnues ; ainsi dans certains cas peut se constituer à bas bruit

(1) LA CONTRACEPTION DES CAS PARTICULIERS ET DIFFICILES par Beatrice Guérin, M. Gagnerre, S. Olivier, A. Nozet. EMC, Gynécologie, 733-A-05, 1995
Marseille 13301, Maternité de la Belle de Mai, 23 rue François-Simon.

une infection pelvienne. Il peut également y avoir expulsion du stérilet sans que la patiente s'en rende compte".

La plupart des gynécologues-obstétriciens français, confrontés aux risques infectieux des dispositifs intra-utérins (DIU) chez les femmes normales, avec la survenue de douleurs et de métrorragies et l'augmentation des risques de curetage et de chirurgie gynécologique majeure ou non, sont opposés à leur application aux femmes handicapées. Deux études réalisées dans 13 pays en 1981 et 1984, ont montré que, chez les utilisatrices de stérilet, le risque d'infection pelvienne est en fait globalement le double de celui observé chez les femmes n'utilisant aucune contraception⁽¹⁾. De plus, les DIU au cuivre laissent persister le risque de survenue d'une grossesse extra-utérine. N'ayant pas en charge directe la surveillance clinique régulière de ces patientes, ils redoutent que l'handicapée, limitée dans ses moyens d'expression, dans la connaissance même de son corps et de ses signes, vivant dans un environnement où le corps est très souvent négligé, ne soit pas à même de signaler les signes d'une infection pelvienne ou l'expulsion du dispositif. Devant l'impossibilité de s'engager dans une indication non contrôlable, le recours aux méthodes contraceptives stéroïdiennes par prise orale est le plus fréquent.

Les praticiens qui suivent personnellement et régulièrement des femmes handicapées n'avancent pas ces mêmes contre-indications. Le DIU se confirme être une méthode efficace dans de nombreux foyers d'hébergement. On peut rapporter en ce sens, la décision d'un chef de service de gynécologie-obstétrique qui a mis en place un stérilet à sa soeur handicapée, en salle d'opération, sous anesthésie générale.

Les progrès de ces 10 dernières années ont porté sur la mise au point des dispositifs intra-utérins. Ces innovations réduisent le nombre des complications qui accompagnaient ce type de méthode contraceptive : expulsion, grossesse extra-utérine, infections, hémorragies.

La France n'a pas participé aux essais initiaux des nouveaux types de stérilets. Nombre de pays européens en ont acquis l'expérience. Ils sont en train d'être introduits dans le champ commercial français.

⁽¹⁾ Burkam, KT et coll: "Association between intrauterine device and pelvic inflammatory disease" *Obstet Gynecol* 1981 ; 57 (3) : 265-270.

WHO special programme of research, development and research training in human reproduction

TEAS: force on intrauterine devices (IUD) associated with fertility regulating agents. *Contraception* 1984 ; 30 (1) : 1-21

Ces progrès sont particulièrement intéressants pour la jeune femme handicapée sans perspective de procréation.

Depuis 1985, le groupe d'étude internationale de l'implant intra-utérin en cuivre (Gynéfix) a démontré les performances et l'acceptabilité de ce dispositif intra-utérin. Le principe est celui d'un filin de cuivre accroché dans la paroi utérine. Sa haute efficacité, son action strictement locale, l'absence d'effets secondaires systémiques, en contraste avec les méthodes hormonales orales ou injectables, sont des arguments forts pour ne pas priver de cette méthode les jeunes femmes nullipares à faible risque de maladies sexuellement transmissibles. En 1988, le dispositif Gynéfix a été retenu par l'Académie des sciences des Etats Unis. Le Dr Dirk Wildemeersch, de l'Université de Gand, a suivi cette application chez 278 nullipares, incluses dans la population de 1039 femmes de l'étude. Son indication se révèle donc intéressante pour les jeunes femmes handicapées.

Il offre une protection de 5 ans et sa mise en place peut se faire dans le cabinet du spécialiste, après anesthésie locale du col. Le taux cumulé de grossesses à 36 mois est de 1,4%, celui d'expulsion de 0,9% et le taux de tolérance de 2,4%(retrait pour raison médicale).

Une autre technique est représentée par le DIU finlandais au lévonogestrel (Miréna). Il vient d'être commercialisé en France en novembre 1997, alors qu'il est utilisé en Angleterre et en Finlande depuis plusieurs années.

Les tests ont commencé en 1985. Dès 1987 les publications faisaient état de l'intérêt pour les femmes de cette action progestative locale délivrée dans l'utérus.

L'étude multicentrique réalisée auprès de 1821 femmes dans plusieurs pays européens, montre l'efficacité de ce moyen et l'amélioration représentée par rapport au stérilet en cuivre (937 femmes). Les saignements sont diminués, l'efficacité contraceptive est très fiable avec un indice de Pearl (nombre de grossesses pour 100 années-femmes) à 0,09, soit comparable à celui des pilules estroprogestatives et bien supérieure à celle des microprogestatifs (annexe 1, n° 6). Cependant la période d'adaptation de 3 mois, marquée par de petits saignements, dits *spottings*, des métrorragies et des règles d'environ 16 jours, peut être difficile à traverser pour une femme handicapée, à laquelle on est arrivé à inculquer un repère menstruel par l'habitude. La seconde phase d'action contraceptive est intéressante sur ce terrain, du fait de la diminution des saignements, ramenés à 2 jours par mois au bout de la première année, tandis que 16,6% des femmes présentent une aménorrhée. L'abaissement du risque infectieux et de grossesse extra-

utérine est de première importance, apportant une amélioration nette par rapport aux autres DIU. L'expulsion est rare (4,9 sur 60 mois d'application dans l'étude). Les pays du nord de l'Europe l'utilisent chez la nullipare. Mais ce stérilet, actif pendant 5 ans, doit être mis en place par un gynécologue en raison de la largeur de son tube d'insertion (4,8mm contre 3,7 pour le stérilet en cuivre). Il a aussi un impact hormonal du fait de sa diffusion quotidienne de lévonorgestrel. Certains terrains verront apparaître acné, mastalgies, céphalées, hypertension artérielle, nausées, dépression.

D'autres progestatifs, comme le désogestrel, sont également en cours d'essai.

Tout l'intérêt des progestatifs microdosés vient de ce qu'ils n'ont pas d'effets délétères sur les facteurs de coagulation et les paramètres lipidiques.

En pratique jusqu'ici les DIU à la progestérone ont posé des problèmes de tolérance en raison de métrorragies fréquentes. Ces inconvénients sont améliorés par le DIU au lévonorgestrel. Le principe de la diffusion locale de 20 µg de lévonorgestrel par jour pendant 5 ans, à partir d'un réservoir en contenant 52 mg a remplacé la spirale en cuivre antérieure.

Le Pr John Guillebeaud, du Margaret Pyke Family Planning Centre, à Londres, un des experts qui a participé aux premières évaluations de ce dispositif, a confirmé qu'il peut représenter une "option intéressante" pour les femmes handicapées. Il a commenté la méthode technique d'anesthésie locale et de dilatateurs du col qu'il pratique chez les nullipares, dans le cadre de la contraception des jeunes femmes handicapées mentales. Il fonde de solides espoirs dans un produit qui serait une combinaison du Mirena et du GyneFix, sur lequel il travaille avec le Dr Wildemeersch, à Knokke-Heist en Belgique. Par sa fixation dans la muqueuse utérine, le risque d'expulsion serait très significativement diminué et la diffusion locale de progestatif apporterait les avantages de ce procédé, décrits ci-dessus. Voir annexe 1, n° 7.

- Les méthodes dites barrières nécessitent un certain degré d'initiative personnelle, d'intelligence et de dextérité manuelle. Elles ne peuvent donc pas être proposées chez une personne souffrant d'un handicap physique ou mental sévère.

Le coût des ovules et tampons spermicides ne compense pas leur facilité d'achat. Ils sont donc rarement prescrits, et quasiment jamais aux personnes handicapées.

L'utilisation des préservatifs masculins, aux fins d'éviter la contamination par le VIH et d'autres MST a fait l'objet de grandes campagnes de presse. Les handicapés les ont souvent vues à la télévision. Mais le message est trop rapide, trop informatif. Il risque d'être mal compris. Ainsi de ces hommes qui avouaient ne pas savoir "comment

enlever un préservatif". Ainsi du cas plus anecdotique de ce handicapé qui avait mis une pièce d'1F dans le vagin de sa compagne, "parce qu'avec 1F on se protège", disait la publicité.

Il n'en reste pas moins que l'usage du préservatif constitue un excellent moyen de protection et de contraception. Il est fort possible que d'autres pistes se dégagent en ce sens : l'O.M.S soutient actuellement des essais de détergents à but de prévention contre le VIH et de contraception, chez les "travailleurs sexuels" d'Afrique de l'Est. Les manipulations du produit, qui doit être mis en place avant l'acte sexuel, en limiteront sans doute l'usage à certains handicapés, mais pas forcément aux malades mentaux.

Dans certains cas, les méthodes de contraception masculine pourraient être un bon recours, pour la population normale et certains couples de handicapés, quand la femme ne supporte aucune contraception, mais aussi quand l'homme est capable de mieux assumer cette responsabilité que la femme.

Pour le Dr J-C Soufir⁽¹⁾, l'utilisation des stéroïdes -androgènes et progestatifs- induit dans la majorité des cas une azoospermie en quelques semaines, avec une efficacité contraceptive équivalente à celle des pilules féminines. Les spermatozoïdes retrouvent tous leurs caractères antérieurs et une fécondité normale est rétablie, 3 à 6 mois après l'arrêt du traitement.

- l'association testostérone transdermique/médroxyprogestérone orale évite certains inconvénients des stéroïdes retard : les doses de stéroïdes sont faibles, la testostéronémie est maintenue dans les limites de la normale, la sujétion aux injections supprimée.

- la recherche pharmacologique pour la mise au point d'antagonistes du Gonadotrope Releasing Hormone et de nouvelles générations d'androgènes, visant à accroître son efficacité et à prévenir ses effets indésirables se poursuit. Jusqu'alors cependant l'application de ces protocoles est limitée à dix huit mois, à cause des risques potentiels de développements cancéreux. Il faudrait en passer par des travaux de recherche clinique plus soutenus pour en faire des moyens véritablement alternatifs à la contraception féminine.

Dans ce domaine comme dans celui de la contraception féminine, le retard français dans la diffusion et la recherche clinique sur des moyens alternatifs à la pilule ont renforcé les difficultés propres à la contraception des handicapés.

(1) J-C SOUFIR Endocrinologie masculine Edition, DOIN 1995, chapitre 21

2.2.3.- Des motifs économiques empêchent également une diffusion satisfaisante de moyens adaptés

Les modes de prise en charge des différents modes de contraception, ne sont pas neutres quant à leur utilisation.

Les difficultés de financement de l'assurance maladie n'ayant fait que se renforcer au cours des dix dernières années, force est de constater que l'accès à une contraception diversifiée souffre des différences de prise en charge, du fait de l'échelonnement de la mise sur le marché des diverses spécialités contraceptives.

Ainsi, les pilules de la troisième génération, imaginées pour éviter à la fois les effets sur le risque de cancer du sein et de maladies cardio-vasculaires des pilules plus dosées en oestrogènes et les effets secondaires en termes de saignements entre les règles, mais aussi la moindre fiabilité des pilules microdosées, ne sont-elles pas du tout remboursées.

De même les dispositifs intra utérins ne sont-ils inscrits au tarif interprofessionnel qu'à un prix bien inférieur à celui auquel ils sont vendus (même si, au cours de cette mission, ce prix a été augmenté).

Cette politique a des effets non négligeables sur le choix du mode de contraception pour toute une partie de la population, dont les revenus sont faibles : il en est ainsi des handicapées et des malades mentales, dans la plupart des cas, mais aussi des jeunes ainsi que de toutes les femmes en situation défavorisée.

En effet, alors que le coût final pour la sécurité sociale serait le même, le mode de remboursement privilégiera certaines prescriptions : entre le dernier commercialisé des dispositifs intra-utérins, le Mirena, à un coût compris entre 800 F et 1400 F, et efficace au moins cinq ans et une pilule de la deuxième ou troisième génération, il n'y a pas de différence de coût final. En revanche, peu de femmes aux faibles revenus pourront avancer 1400 F et peu d'institutions ou de médecins pourront leur offrir ce dispositif gratuitement.

Bien évidemment, harmoniser les conditions de prise en charge de tous les moyens contraceptifs représente un coût budgétaire non négligeable pour la sécurité sociale. Mais a-t-on comparé ce coût avec celui du soin des pathologies induites par des moyens de contraception non adaptés ?

Est-il admissible que les populations pour lesquelles on souhaite le plus une maîtrise de la procréation, c'est à dire les femmes qui auront des difficultés psychologiques et sociales à assumer un éventuel enfant, en soient réduites à des moyens de contraception dépassés, alors qu'existent des méthodes de de contraception adaptés.

Si seule la logique de marché jouait, aucun moyen de contraception ne serait remboursé et les prix seraient fixés en fonction de la demande pure. Peut-être des produits plus demandés, comme ces nouveaux moyens, verraient-ils leur prix baisser.

Si la logique de santé publique s'appliquait, ce sont les produits qui présentent la plus grande efficacité, le moins d'effets secondaires et le moins de risques qui devraient être encouragés par une politique d'aide adaptée.

C'est le contraire qui se passe, puisque les pauvres sont encouragés à utiliser des produits plus anciens, du seul fait qu'ils sont les seuls à être remboursés à un taux qui leur permet d'y accéder.

Pire encore : les stérilisations masculine ou féminine, dès lors qu'elles seraient légales et de fait aujourd'hui, dans la plupart des cas, sont prises en charge à 100% sur la base du tarif de la nomenclature, K40 ou K60. N'est-ce pas encourager les personnes pour lesquelles une dépense mensuelle de 20 à 40 F est élevée à recourir à ce moyen ? Une telle évolution n'est pas un cas d'école, c'est ce qui se passe actuellement dans la partie Est de l'Allemagne, du fait du faible remboursement de la contraception et de l'abandon de la politique nataliste et familiale de l'ex -R.D.A.⁽¹⁾.

La politique de fixation des tarifs de remboursement par l'assurance maladie renforce les problèmes de prise en charge de la contraception. En effet, la négociation d'une enveloppe globale, avec chaque laboratoire, peut l'inviter à demander d'en sortir les spécialités à faible marge ou celles qui se vendront de toutes façons, sans remboursement, parce qu'il y aura une clientèle captive et solvable. C'est exactement le cas des produits contraceptifs modernes que les femmes des classes moyennes et supérieures sont prêtes à payer à un prix qui reste pour elles acceptable.

On risque donc d'assister à une certaine dualisation de la société en matière de contraception.

2.2.4.- L'expérience qu'ont les gynécologues, les gynécologues-obstétriciens et les chirurgiens des personnes handicapées est trop souvent ponctuelle

En effet, le nombre de femmes handicapées et malades mentales qui pourraient présenter des difficultés de contraception particulière n'est pas élevé ; la mission l'a estimé à 100.000. Les praticiens n'ont pas une connaissance suffisante de ces cas et notamment de l'éducation et de l'accompagnement des handicapées et de leurs familles nécessaires à la conduite d'une contraception efficace.

(1) Une communication à ce sujet - Colloque de l'INSERM de janvier 1998

On constate que les médecins attachés à des établissements médico-sociaux ou exerçant à proximité des foyers et centres d'aide par le travail, ou s'intéressant pour diverses raisons à cette population, ont une approche très différente.

Il faut des précautions de prescription particulière, une surveillance somatique et psychologique importante quel que soit le moyen choisi. Certains actes ne peuvent être pratiqués que dans un milieu hospitalier, notamment lors de la pose d'un stérilet nécessitant une anesthésie générale.

- L'accent doit être mis sur un effort d'éducation et d'accompagnement particulier de la contraception des handicapés.

Quand il y a des difficultés de compréhension, de mémoire, de comportement, une hypersensibilité à toute intrusion mécanique ou médicamenteuse, il faut, comme pour d'autres actes effectués avec les handicapés, prendre le temps.

On peut déplorer en général que l'information tiennne trop souvent lieu d'éducation à la vie sexuelle et à la maîtrise de la procréation. Alors même que toutes les études montrent que ce sont les messages délivrés en petits groupes, à des populations ciblées qui ont quelque chance d'être entendus et appliqués. A fortiori pour les handicapés.

- La sexualité des handicapés : une pratique et une parole confisquées

Même dans une institution progressiste en matière de droit des handicapés à mener une vie sexuelle normale, à avoir un enfant etc... il n'y a pas d'éducation sexuelle ni même d'action de prévention destinée aux handicapés. L'argument avancé est qu' "on ne sait pas ce qu'ils comprendraient, ce qu'ils en retiendraient, surtout ce qu'ils en raconteraient aux parents".

Pourtant, dans ce même endroit, quand le groupe de handicapés, les plus handicapés, ceux qui sont à l'atelier de montage, ont eu à mettre en petites boîtes d'allumettes des préservatifs (pour une publicité), un petit nombre de ces accessoires disparus et comme le dit joliment la monitrice, "ils n'ont pas fait de ballon avec, ils savaient bien ce que c'est".

Sont-ils alors si différents sur ce point ? De la littérature spécialisée, cela n'apparaît pas. Mais elle est très pauvre sur le sujet.

Cela n'arrange-t-il pas tout le monde de penser qu'au pire ils ont une sexualité de jeunes adolescents , "ce sont surtout des bisous".

Bien sûr, dans ce domaine comme dans bien d'autres, il n'y a pas une unité des handicapés ou des malades mentaux. Certains handicapés ont la même sexualité que les personnes dites "normales", d'autres ont des comportements moins maîtrisés, d'autres encore ont une libido exacerbée. Mais de manière générale, s'ils se masturbent, ce n'est pas qu'ils en soient restés au stade prégénital mais parce qu'ils n'ont pas trouvé de partenaire.

Ce qui est certain en tous cas, c'est que la sexualité des handicapés ou des malades mentaux fait peur.

Toute pratique sexuelle qui sort des normes classiques du couple stable est considérée comme pathologique et immorale. "Ma famille dit : Christine est une fille facile et croit que c'est parce que je suis malade", raconte cette jeune femme qui a eu plusieurs liaisons avec des malades du même hôpital, ainsi que plusieurs grossesses.

Parfois, dans quelques rares cas, la pathologie mentale explique des pratiques frénétiques chez certaines malades mentales ou chez des personnes souffrant de déficiences intellectuelles. Une éducatrice de foyer rapporte à propos d'une jeune femme psychotique : "si Virginie n'a pas attrapé le Sida, c'est qu'elle avait un ange gardien. Tous les jours, elle allait au bord de la Marne et couchait avec plusieurs hommes, tous ceux qui le voulaient bien. Ils auraient pu être poursuivis pour viol, mais c'eût été faux."

Il ne semble pas, pourtant, que la nymphomanie soit plus répandue chez les handicapés ou les malades mentaux que chez les femmes "réputées normales".

Bien sûr, il ne faut pas non plus se voiler la face : certaines maladies mentales provoquent, à des moments particuliers, une exacerbation de la libido et surtout un non contrôle des pulsions sexuelles. Certains malades recourent alors aux violences pour les assouvir, d'autant qu'à l'hôpital, ils "bénéficient" de partenaires souvent si fragiles que la notion de consentement à l'acte est difficile à évaluer. Certains troubles provoquent une frénésie sexuelle. On est obligé de citer les réactions qu'ont certaines personnes à l'annonce d'une séropositivité au VIH : quand cela s'inscrit sur un terrain fragile, il y a possibilité d'un comportement suicidaire et meurtrier, la personne "cherchant à en infecter d'autres, le plus possible". Ces cas difficiles ont été rapportés par certains psychiatres d'hôpital, qui avouent recourir alors à des moyens de coercition : les malades prévenus sont surveillés pendant le jour et "bouclés" dans leur chambre la nuit et ceci pour protéger les autres malades hospitalisés.

Mais hormis ces troubles, qui sont la plupart du temps caractéristiques d'un épisode de la maladie et non pas de la pathologie ou du handicap en général, il n'y a pas de sexualité "différente" des handicapés et des malades mentaux.

En revanche, dans l'expression de la sexualité et de l'amour, il peut y avoir des comportements moins urbains que la normale ou en tous cas, moins pudiques ou discrets et l'imaginaire de la sexualité de certains handicapés ou malades mentaux renvoie de fait à la bestialité que chacun sent en soi et sait de son comportement sexuel à lui, dans le secret de l'alcôve. C'est pour cela aussi que cette sexualité, souvent moins cachée, dérange, gêne, y compris les professionnels de la psychiatrie et du travail social.

Cette peur, devant la sexualité des handicapés ou des malades mentaux se constate dans diverses réactions observées :

- "Avec ma fille, la question ne se pose pas, dit une mère. Elle n'a aucun besoin de ce côté et heureusement. Non aucun. Si elle en avait, je m'en serais rendue compte. Elle ne se masturbe même pas, je le sais, nous vivons dans la même pièce".

"Il ne faut pas lui proposer de contraception, dit une assistante maternelle, ce serait ouvrir la voie".

Les médecins aussi, certains en tous cas, méconnaissent et font facilement l'impasse sur cette sexualité "normale" des handicapés.

"On ne peut pas leur mettre de stérilet, elles passent leur temps à se masturber et à s'introduire des trucs dans le vagin. Elles l'enlèveraient."

Cette information est démentie par d'autres praticiens qui déclarent avoir posé des stérilets à des femmes handicapées.

"Bien forte, celle qui arrivera à enlever son stérilet, si on lui a coupé le fil près du col".

"C'est impossible de demander son consentement à une handicapée, à une malade mentale. Elles ne savent pas ce qu'elles disent."

Le savent-elles si peu, celles qui, au prix de grandes ruses, se retrouveront enceintes, malgré une contraception administrée de force ?

Il apparaît, au contraire, qu'en écartant ces questions, on court un risque accru de voir venir au monde des enfants que des femmes auront conçus, envers et contre tout, et qu'elles auront bien du mal à assumer.

Ne devrait-on pas plutôt parler de la question de la sexualité et de la maternité ?

Il faut accompagner certaines femmes dans un travail de deuil d'une maternité qu'elles ne pourraient pas assumer ? Cela aussi fait partie de l'éducation et des soins .

En revanche, le déni de la sexualité conduit à l'impasse.

Certains psychiatres ont même relaté le cas de femmes psychotiques, qui avaient eu besoin d'aller jusqu'à la grossesse et ensuite à l'avortement pour assumer à la fois leur corps de femme et le sentiment qu'elles avaient de ne pas pouvoir s'occuper d'un enfant⁽¹⁾.

La contraception n'est pas un soin comme un autre, elle implique une prise en compte de la sexualité et de la maternité possible. Ceci peut même se faire sans mots : une éducatrice interrogée à expliquer qu'il est possible par exemple d'utiliser le modelage comme support de l'échange avec une femme très déficiente.

En ce sens, le cas relaté, qui n'est malheureusement pas rare, où l'on voit une jeune femme stérilisée après plusieurs années de pilule mal supportée et qui était vierge, est scandaleux. C'est le signe d'un déni complet de la personne handicapée, comme sujet de son histoire⁽²⁾.

Prescrire une contraception à une femme, c'est aussi accepter d'adapter celle-ci à son état et à ses besoins et l'accompagner dans la pratique contraceptive.

Un médecin rapporte l'histoire d'une jeune femme schizophrène, qui après un premier stérilet, bien supporté pourtant, ne put jamais tolérer qu'on lui en mette un nouveau. Elle prend depuis la pilule, mais pendant la semaine d'interruption, il faut qu'il accepte de lui parler au téléphone deux à trois fois par jour, pour la rassurer.

Peut-on penser qu'elle aurait mieux supporté une ligature des trompes ?

Force est de reconnaître que, trop souvent la ligature des trompes se révèle comme la manière de dénier aux handicapés et malades mentaux non pas seulement le droit à avoir les enfants qu'ils souhaiteraient, mais à avoir des besoins et une pratique sexuels.

(1) cf. Cas de Marie relaté en annexe 1, n° 1

(2) Comme est un déni à la fois du handicap et du sujet handicapé, l'histoire de cet homme mongolien, stérilisé par ses parents, très jeune, alors que dans toute la littérature mondiale, on n'a qu'un seul cas de fécondité par un homme trisomique, grossesse qui aboutit en fausse couche. Mais, alors que la fécondité et la sexualité des femmes, notamment des trisomiques, est ressentie comme un risque insoutenable et un comportement immoral, chez le garçon, elle peut être ressentie comme un signe de normalité.

"Je ne stériliserai pas mon fils", dit une mère d'un petit garçon trisomique de dix ans. On lui répond que de toute façon, la spermatogenèse est empêchée dans ce type de handicap.

"On ne sait pas vraiment", dit-elle.

Ligaturer les trompes, c'est supprimer les problèmes : plus de contraception à adapter ; plus de discussion à avoir sur la sexualité ; il n'y a même pas d'acceptation à requérir, de question à poser, c'est comme si ces femmes étaient encore des petites filles.

Pour reprendre les termes mêmes d'une mère :
" Sur ce point au moins, elle n'a pas de besoin".

4.-Les violences sexuelles

On a entendu ici ou là, affirmer, qu'après tout, stériliser les femmes handicapées, leur éviterait au moins d'être enceintes, suite à un viol.

Peut-être certains sous-entendent-ils, d'ailleurs, que ces femmes, n'ont qu'une sexualité forcée.

Cet argument est irrecevable pour plusieurs raisons.

D'abord, parce que les violences sexuelles doivent être combattues et empêchées réellement et pas seulement dans leurs conséquences sur la fécondité. Ce n'est pas parce que ces "femmes" se retrouveraient enceintes qu'il est inadmissible qu'elles soient violées, mais parce qu'elles ne doivent pas plus que n'importe quelle femme être violées.

Ensuite, parce qu'il doit être possible qu'elles accèdent à une sexualité choisie. Il faut bien prendre garde à ne pas amalgamer forme anormale de la sexualité et sexualité forcée ; comme d'autres personnes, il est possible que certains handicapés ou malades mentaux, femmes ou hommes, aient une sexualité multipartenaire, voire comme les appelle Joyce McDougall, une néosexualité⁽¹⁾.

Trop souvent, on requiert des jeunes hommes ou femmes handicapés de n'avoir de relations sexuelles qu'à l'intérieur du couple stable et amoureux, alors que l'on sait bien que la voie d'accès à la sexualité adulte des jeunes adultes non handicapés est parfois également chaotique et errante. Le fantasme de la sexualité perverse est toujours là, quand on parle de la sexualité des handicapés, mais n'est ce pas une projection des observateurs ou une gêne devant certains gestes malhabiles ?

⁽¹⁾ Joyce McDougall " Envisager mille et un visages de soi-même : Connaissance de l'inconscient. Editions Calmann-Lévy Paris septembre 1975.

En revanche, la violence, c'est à dire l'imposition de relations sexuelles refusées par la personne, existe. Selon des témoignages recueillis de nombreuses part, selon également des enquêtes effectuées spécifiquement sur ce sujet,⁽¹⁾ selon enfin les enquêtes confiées à l'IGAS tout au long des années, dans les institutions pour handicapés comme dans les hôpitaux psychiatriques, les sévices sexuels et les viols sont plus fréquents en institution qu'à l'extérieur, de même que les handicapés et les malades mentaux, personnes fragiles, sont plus souvent que d'autres victimes de ces actes. Les agresseurs sont d'autres handicapés ou malades mentaux, des violeurs de l'extérieur, des personnels de l'institution, comme l'authentifient les enquêtes itératives, dans un hôpital psychiatrique où des infirmiers et aides soignants violaient des malades ; ces faits sont de plus en plus souvent dénoncés, alors que jusqu'à une période récente, ils étaient étouffés.

La lutte contre les violences sexuelles ne passe ni par une répression des pratiques sexuelles librement développées par les personnes handicapées ou malades mentales, dès lors qu'elles prennent des formes non réprimées par la loi, ni par une acceptation tacite des violences, étouffées par des pratiques violentes, telles la stérilisation.

5.- L'incapacité parentale des handicapés est la principale raison avancée pour leur stérilisation

On l'a déjà dit, la raison eugénique, c'est à dire l'amélioration de la race humaine par l'éradication des tares, n'est plus la raison invoquée par les tenants de l'autorisation de stérilisation des handicapés.

Personne ne prône d'ailleurs de politique de stérilisation, certains évoquent juste le recours, au cas par cas, à ces mesures.

Quelles sont leurs raisons ?

La première raison est celle du risque de transmission du handicap.

Comme on peut le voir dans l'annexe 1, n° 9 jointe, sur le handicap constitutionnel, elle n'a plus lieu d'être. Même dans les cas de risque élevé, de 1 pour 2, les performances du diagnostic anténatal permettent de l'écarter.

En ce qui concerne les maladies mentales, schizophrénies, psychoses maniaco-dépressives, si nombre d'auteurs s'accordent sur l'existence probable d'une prédisposition génétique, sa transmission ne se fait jamais en voie directe.

⁽¹⁾ cf. les travaux de Nicole Diederich, en cours sur ce sujet. Cf. Stanislas Tomkiewicz

10 % seulement des personnes handicapées, relevant des centres spécialisés pour recevoir les handicapés mentaux, ont à chaque naissance, une probabilité de 1 sur 2 d'avoir un enfant handicapé⁽¹⁾.

Une enquête menée par Monsieur Pierre Echavidre, auprès de responsables de services tutélaires et de CAT relevant de l'UNAPEI indiquait que "seulement" 40 % des enfants nés de mères déficientes mentales étaient handicapés⁽²⁾.

Sans que l'on puisse savoir dans ce cas si le handicap était congénital ou acquis, de par l'éducation d'une mère déficiente mentale.

Il faut noter cependant, que les militants pour le droit à la parentalité des handicapés s'appuient sur l'argument du risque limité de transmission du handicap, d'autant que le handicap de la mère est souvent acquis. Pour les parents de handicapés, c'est un argument indicible que de vouloir empêcher que vienne au monde un enfant comme le leur.

C'est l'incapacité parentale des handicapés qui est le plus souvent avancée comme raison à leur éventuelle stérilisation.

La question doit être posée.

Certaines opinions sont plus tranchées : ainsi le Professeur Marie-Odile Réthoré qui dit des trisomiques et autres déficientes mentales qu'elles ne peuvent pas assumer un enfant, qu'elles s'en occuperaient au mieux "comme d'une poupée". D'autres pédiatres⁽³⁾, étendent cette position à des déficientes mentales moins spécifiées.

(1) Marie-Odile Réthoré "Le Devenir des enfants nés de parents ayant un handicap mental", publié par l'UNAPEI, en 1984.

(2) Texte de Pierre Echavidre "Statistiquement, il nous est apparu que dans un gros tiers des cas, le devenir des enfants était rassurant, que dans un petit tiers on avait à faire à des cas sociaux ordinaires tout à fait traitables à l'aide des moyens existants (P.M.E., C.M.P.P. ...) Seul dans un dernier tiers, on était en présence de cas sociaux sérieux. Dans l'ensemble, le tableau n'est pas catastrophique et l'arbre d'un cas dramatique monté en épingle ne doit pas cacher la forêt des mères capables d'assumer leur fonction parentale et des enfants sans handicap."

(3) Comme le Dr. Anne Nève, in "Circulation" (voir annexe 2, p. 7)

Le Professeur Stanislaw Tomkiewicz, dont nous reproduisons l'article contre les stérilisations chez les handicapées, in extenso, en annexe de ce rapport, soutient lui aussi la thèse de la probable incapacité parentale⁽¹⁾.

"Que dire encore des jeunes femmes handicapées mentales, qui ont désiré leur grossesse et qu'il s'agirait d'aider et d'accompagner. A vrai dire aucune solution n'est pleinement satisfaisante. En dehors de toute idée eugénique et en sachant qu'un(e) déficient(e) mentale peut donner naissance à un enfant biologiquement normal, j'aurais l'impression de ne pas faire mon devoir de défenseur d'enfant si je ne cherchais pas à dissuader sa mère de ne pas lui donner vie, ou à la rigueur à la pousser à accepter qu'il soit adopté aussitôt. Certes dans le livre de Nicole Diederich sont cités des cas tragiques de jeunes femmes "fausses débiles", ou si l'on veut déficientes légères d'origine socio-culturelle, nanties d'une affectivité "suffisamment bonne", qui ont été stérilisées à leur insu, alors qu'elles seraient devenues des mères "ordinaires". Je crains que ces cas soient une minorité qu'on ne peut généraliser ; comme on ne peut promulguer une loi d'exception, à partir des cas tragiques cités par les partisans de la stérilisation.

La proposition d'accompagner toute grossesse désirée ou acceptée par la personne handicapées, sans égards aux circonstances sociales et psychologiques y compris chez les personnes dépendantes relève d'un principe du droit à l'enfant, avec lequel je ne suis pas d'accord. Cette proposition ne manque pas de charme ni de logique paradoxale. Elle me semble pourtant inacceptable. Dans le meilleur des cas, l'enfant aura des problèmes névrotiques, engendrés par la honte d'avoir une mère taxée de débile et dépendante à vie de sa famille ou de l'institution. Beaucoup plus souvent, on verra des enfants ping pong, ballottés entre la Dass, les grands parents et la mère ; ils ne sauront jamais ce qu'est une vie épanouie et ne serviront qu'à justifier l'existence des services sociaux et des psy. Cette solution éthiquement correcte me semble psychologiquement et socialement indéfendable."

L'incapacité de certains parents, du fait de leur handicap ou de leurs troubles mentaux, de procurer à leurs enfants une vie satisfaisante et non génératrice de troubles graves n'est pas niée par grand monde. La difficulté réside dans l'appréciation de ce risque et des conduites qui en découlent vis à vis de la liberté de procréer des handicapées.

Le recueil des cas est ici d'une certaine utilité pour éclairer la complexité de la situation et guider les décisions. En effet, sans qu'il soit besoin de chiffrer les

⁽¹⁾ Pr. S. Tomkiewicz (voir annexe 2, n° 1)

pourcentages respectifs de handicapés qui seraient en capacité d'élever des enfants et ceux qui ne le seraient pas, ce recueil montre bien les difficultés d'appréciation auxquelles on se heurte.

Malgré un large appel à contributions, auprès de professionnels des handicapés et des malades mentaux, quasiment tous opposés à la stérilisation de ces populations, le nombre de cas d'une parentalité sans problème est faible.

Un couple de schizophrènes a élevé des enfants, actuellement adolescents, sans problèmes particuliers.

Quelques cas sont ainsi cités. Mais beaucoup d'autres témoignent des grandes difficultés de ces parents⁽¹⁾.

De même, si P. Echavidre fait état d'un tiers de familles, dans lesquelles il n'y a eu aucun signalement de difficultés, il reste deux tiers de gros problèmes, qui conduiront à retirer la moitié de ces enfants à leurs parents. Mais, il ne faut pas oublier que son enquête a été menée auprès des services tutélaires, c'est à dire à propos de personnes déclarées incapables majeurs.

Dans l'enquête effectuée dans un CAT de région parisienne, nous avons rencontré plusieurs handicapés et handicapés avec enfants.

Ces enfants sont "beaux", ne souffrent pas de handicap.

Néanmoins, aucun des enfants de ces travailleurs de CAT n'est exempt de difficultés plus importantes que la normale⁽²⁾.

Dans une discussion menée par la mission devant la conférence des présidents de commissions médicales d'établissements de centres hospitaliers spécialisés, seuls quelques psychiatres ont fait état de cas "où la situation était favorable".

D'autres au contraire ont décrit les difficultés rencontrées par ces enfants, l'orientation de tous les onze enfants d'une psychotique en I.M.E., l'absence d'investissement affectif et communicationnel de beaucoup de mères psychotiques etc.

⁽¹⁾ Annexe 1, n° 1 - Etudes de cas
et aussi "Ce que j'aurais fait" p. X

⁽²⁾ cf. Le regard vide de Kevin, rapport p. XII

Un certain clivage est apparu entre les tenants d'un refus d'empêcher les femmes psychotiques de concevoir et d'élever des enfants (psychiatres d'adultes, hommes le plus souvent) et ceux qui défendaient "les droits de l'enfant" plutôt que le droit à l'enfant (femmes psychiatres d'adultes, attentives aux dévoiements du sentiment maternel et pédopsychiatres).

Qu'il existe de sérieuses difficultés pour certaines femmes à élever des enfants n'est nié par personne.

La question est de savoir en quoi elles consistent et si on peut les prévenir.

Hormis les cas, rares, mais gravissimes de mères délirantes, défenestrant l'enfant lors de la première visite autorisée, (un cas rapporté), jetant ses trois enfants sous un train, lors d'un week-end, alors même que les professionnels avaient prévenu le juge qu'il ne fallait pas l'autoriser à les héberger, les mauvais traitements et sévices ne paraissent pas le danger principal.

Ce qui fait problème, c'est très souvent le resurgissement des problèmes liés à l'enfance des parents, voire des grands parents dont souffrent ces enfants.

Françoise souffre d'une débilité moyenne, due à des carences affectives, comme ses deux frères, hospitalisés en psychiatrie et sa soeur qui travaille dans un CAT voisin. Si elle s'occupe bien matériellement de son bébé, qu'en est-il de sa capacité à le stimuler, à communiquer affectivement avec lui ?

Ghyslaine vit avec son enfant et ses parents et se pose une possible confusion pour l'enfant. Répétition d'ailleurs de l'enfance de Véronique, dont la mère se plaint que sa belle mère lui en avait confisqué l'éducation. L'enfant souffre de troubles psychologiques et scolaires.

Claire et Thierry ont deux enfants et vivent dans la hantise qu'on les leur retire. Elle a été élevée par la Ddass et il arrive que des voisins mal intentionnés les menacent de leur faire retirer ses enfants⁽¹⁾.

Christine voudrait un troisième enfant, mais ses deux aînés sont élevés par ses parents et elle n'imagine pas pouvoir les reprendre.

Mais au fond, les handicapés et les malades mentaux ne constituent pas les seules familles dans lesquelles des grands parents écrasent leurs enfants et les empêchent de devenir parents, où des mères qui n'ont pas introjecté une image de bonne mère dans

⁽¹⁾ Cf. cas rapportés p. et dans l'annexe I, n° 1

leur enfance n'arrivent pas à être des mères compétentes, qui craignent que se répète le placement des enfants à l'A.S.E., avec répétition de génération en génération⁽¹⁾ des comportements névrotiques.

Vouloir des parents parfaits, n'est ce pas aussi une utopie de type totalitaire ? Tous les malades mentaux et handicapés ne sont pas eux mêmes issus de familles "à risque", en tous cas à risque répertoriable. A contrario, on connaît les cas historiques de "génies nés de parents idiots, alcooliques, mauvais parents".

D'ailleurs dans d'autres cultures, dans d'autres temps, ces femmes, ces hommes avaient des enfants .

Ainsi dans l'établissement visité de la région parisienne, a été cité le cas de deux jeunes femmes, débiles moyennes, d'origine algérienne, mariées par leur famille, certes séquestrées ou quasi séquestrées chez elle, maintenant, par leur mari, mais s'occupant de leurs enfants et de leur foyer.

Chacun d'entre nous n'a-t-il pas le souvenir de son enfance et d'un ou d'une amie, qui de nos jours bénéficierait peut-être d'une éducation spécialisée et qui est bon père ou bonne mère de famille ?

Il est clair que les "handicapés légers", qui s'ils souffrent souvent de difficultés de conceptualisation, ont des capacités d'émotion et d'intelligence concrète plus développées que d'autres, seront de bons parents s'ils bénéficient du soutien de l'entourage social ou familial.

Nombre de psychotiques, bien stabilisés, sont dans ces dispositions.

Il y a pourtant des femmes pour lesquelles, en dehors de toute idéologie et de tout volontarisme, tout le monde s'accorde à dire qu'il vaudrait mieux qu'elles n'aient pas d'enfant.

Parce qu'elles ont déjà abandonné ou quasi abandonné un ou plusieurs aînés.

Parce qu'elles sont sujettes à des crises délirantes, susceptibles de mettre en danger un enfant.

Parce qu'elles sont sujettes à des crises de mélancolie et ont un risque fort de se suicider en entraînant leur enfant.

Parce qu'elles sont dans l'incapacité de nouer une relation affective.

⁽¹⁾ Ne disons pas qu'il faut plusieurs générations pour "fabriquer un psychotique".

Parce qu'elles ont été tellement carencées affectivement, qu'elles ne disposent pas en elle d'une image de mère reproductible.

Parce qu'elles souffrent d'un handicap et d'une absence d'autonomie si forts, que leur enfant ne pourra qu'en souffrir.

Parce qu'elles veulent être enceintes et sont indifférentes au sort de leur enfant, une fois né.

Parce qu'elles n'ont pas souhaité être enceintes, ou parce qu'elles ne se sont pas rendu compte qu'elles pouvaient être enceintes, ou enfin parce qu'elles n'ont pas remarqué qu'elles étaient enceintes.

Parce qu'elles ne font pas vraiment le lien entre les relations sexuelles qu'elles pratiquent, passivement ou activement et une grossesse et un désir d'enfant.

Face à ce type de situation, il est de la responsabilité des professionnels de faire tout ce qui est possible pour rendre consciente la personne des difficultés réelles que représenterait une maternité pour elle et pour l'enfant à venir. Travailler à l'acceptation du handicap et au deuil de la maternité si celle-ci était souhaitée, et en tout état de cause informer et former aux conséquences des relations sexuelles en matière de procréation et aux moyens de la maîtriser en constituent les étapes.

Certes, on opposera souvent le droit de la personne handicapée à vivre comme tout le monde, à être libre de sa décision d'avoir un enfant, aux droits de l'enfant hypothétique à mener une vie familiale satisfaisante.

Pour reprendre les termes du professeur Tomkiewitz, cette position qui soutient le droit à l'enfant pour tous est éthiquement satisfaisante, mais psychologiquement et socialement inacceptable.

C'est faute de vouloir et de pouvoir affronter la question de l'acceptation de son handicap et de sa capacité ou non à être parent par la personne souffrant d'une déficience mentale ou d'une maladie mentale, qu'on risque de se retrouver dans des situations d'urgence : avec des enfants qui naissent et sont à moitié abandonnés et des femmes qui répètent autant de grossesses qu'on leur retire d'enfants ; avec des parents qui s'affolent et font stériliser leur fille de vingt cinq ans, trisomique, parce qu'elle ne supporte pas la pilule, alors qu'elle est vierge.

C'est parfois faute de pouvoir ou de savoir communiquer avec des personnes profondément handicapées, sans langage verbal, qu'on se retrouve avec des femmes dont on ne remarque la grossesse qu'au bout de cinq mois ou plus et qu'on se résoud à l'avortement thérapeutique.

C'est faute d'avoir préparé avec la mère la naissance de l'enfant, et de l'avoir éventuellement amenée, si elle se révélait incapable d'assumer cet enfant, à le confier en adoption, qu'on se retrouve avec des enfants, ni vraiment abandonnés, ni vraiment assumés par leurs "vrais parents" et qui seront ballottés de famille d'accueil en foyer, sans jamais avoir le droit de nouer, avec une femme un lien maternel.

L'incapacité parentale n'est sûrement pas une notion claire et chiffrable. Néanmoins dans certaines situations, elle se présume avec assez de certitude pour que les professionnels soient en devoir d'aider la personne handicapée à assumer cette incapacité et à accepter de ne pas avoir d'enfant.

Mais dans aucun cas on ne peut dire qu'il n'y a aucune possibilité d'évolution.

Ainsi d'une psychotique dont trois enfants aînés avaient été placés, mais qui avait conduit sa quatrième maternité de façon responsable et volontaire. Et qui se suicida, après qu'on lui eut retiré brutalement son enfant à la naissance⁽¹⁾.

Ainsi d'un père handicapé, asocial et "zonard", qui après qu'il a eu une place en CAT, une femme, une voiture, a eu deux enfants et s'est révélé bon père⁽²⁾.

C'est pourquoi, s'il est du devoir des professionnels dans certains cas de tout faire pour qu'une personne n'ait pas d'enfant à un moment de sa vie, où elle paraît incapable de l'assumer, il faut utiliser d'autres moyens, non irréversibles, que la stérilisation.

On n'a jamais le droit de décider qu'il n'y aura pas d'évolution, pas de guérison, que la personne ne peut plus changer.

Ceci surtout, parce qu'au-delà de l'empêchement à procréer, la stérilisation constitue bien une mutilation sur le corps d'une femme ou d'un homme, déjà profondément éprouvé par son handicap.

⁽¹⁾ Cf. dernier cas de l'annexe 1, n° 1

⁽²⁾ Cf. annexe 1, n° 1, Marie-Françoise et Bruno

La stérilisation des handicapés est une négation de leur dignité

Stériliser une personne, c'est non seulement l'empêcher d'avoir un enfant réel, mais c'est lui ôter la possibilité de l'enfant virtuel, c'est ajouter une déficience à celles dont elle souffre déjà.

En ce sens, c'est un acte inacceptable.

Qu'auriez vous fait ?

Elle a contacté tout le monde, dès qu'elle a lu dans la presse qu'on parlait de stérilisations forcées.

Christine a trente neuf ans. Elle a deux filles de quatorze et neuf ans. De deux pères, deux belles histoires d'amour. Deux pères dont le premier n'a reconnu l'enfant qu'au bout de trois ans, même si maintenant il le voit tous les quinze jours, il en est fou, dit-elle. Le deuxième, elle l'avait rencontré à l'hôpital, car "de cet hôpital on ne sort que si on s'y trouve un copain, ce sont des proxénètes, ils ne vous donnent une permission que si vous avez une histoire d'amour, ils disent "vous allez mieux, vous avez une histoire d'amour." Cet homme était dépressif et amnésique, ce qui explique que bien qu'ayant reconnu sa fille, il ne l'a vu que cinq fois.

Christine a subi à trente trois ans, sous prétexte d'amniocentèse, un avortement thérapeutique entre quatre et six mois de terme et une ligature des trompes.

Ce n'est pas tant l'avortement qu'elle leur reproche, car après tout, elle le dit, "cet homme n'était pas très recommandable et je comprends qu'ils se soient inquiétés que je sois enceinte de lui", que la stérilisation.

Ce n'est pas tant l'enfant que pleure Christine que l'atteinte à son corps à elle.

En lui ligaturant les trompes, on l'a mutilée et son corps à elle, n'est pas n'importe quel corps : un corps de danseuse, un corps de philosophe, un corps de femme qui travaille ; pas le corps d'une débile mentale.

Pourquoi lui avoir fait ça à elle ?

Elle veut qu'on lui explique, elle veut comprendre pourquoi.

Pourquoi lui avoir interdit non pas cet enfant là, à l'époque, ça elle pourrait le comprendre, mais lui interdire à jamais d'être enceinte.

Pourquoi vouloir qu'elle soit malade, la traiter comme telle, elle qui n'a été qu'intoxiquée par une drogue, peut-être inconnue, ingérée à son insu, lors d'un voyage bizarre dans une île.

Pourquoi lui avoir ligaturé les trompes ? à trente trois ans ?

Alors que depuis deux ans, maintenant, depuis qu'elle est mariée, elle n'a presque plus d'hallucinations, juste le soir avant de s'endormir et pas tous les soirs, alors qu'elle ne vomit plus, elle qui était anorexique, alors qu'elle a grossi de trois kilos depuis qu'elle est mariée.

Pourquoi l'avoir stérilisée, alors qu'elle n'est pas malade, qu'elle guérit peu à peu, des séquelles de l'hospitalisation suite à l'ingestion, quand elle avait vingt et un ans d'une drogue, à son insu. Dans un champagne orange, dont elle se souvient qu'il avait un goût bizarre.

Les hallucinations ne datent - elles pas de cette époque ?

Bien sûr, elle reconnaît qu'elle ne suivait pas de contraception : une pilule contre-indiquée à cause du diabète de son père, qu'elle a pourtant prise dès seize ans ; des ovules spermicides qu'elle a omis de prendre et c'était un désir inconscient d'être enceinte.

Un stérilet, oui aussi, où et quand, le souvenir même s'en est envolé.

Deux grossesses désirées, deux filles dont il est bon qu'elles soient là, si belles, si intelligentes, si brillantes.

Pourtant, avec l'aînée, l'adolescente, c'est dur : "ce n'est pas facile d'avoir une mère qu'on dit folle."

De la troisième grossesse, elle raconte peu : le père ? un homme rencontré dans une station de bord de mer où elle s'était réfugiée avec sa valise, quand son père appelait l'ambulance. L'hôpital là bas et celui d'ici qui l'a encore retrouvée, à quatre, cinq, six mois de grossesse, elle ne sait plus.

Et puis l'opération, la ligature des trompes : pourquoi lui a - t - on fait ça ?

De cet hôpital, il y aurait beaucoup à dire, ils l'enferment comme si elle était une criminelle, ils ont écrit 500 pages sur elle, au lieu de reconnaître la vérité, toute simple, les pendules à l'heure, qu'elle a été intoxiquée.

L'année suivante, un gynécologue a demandé pour elle le compte rendu de cette opération, de ce tout groupé, amniocentèse, avortement thérapeutique, ligature. Mais il ne lui a jamais donné la réponse.

L'an dernier, Chritine a subi une intervention de reperméabilisation. C'était dur, il a fallu ouvrir une deuxième fois, il s'était formé un hématome. Elle a beaucoup souffert.

Elle va avoir quarante ans, elle voudrait un autre enfant. Avec son mari.

Elle n'envisage pas de reprendre ses filles aînées, qui vivent avec ses parents.

Son père est vieux, il a soixante quatorze ans, il est très malade.

Le regard vide de Kévin

Dans le grand hall d'entrée, un attroupement s'est formé, autour d'elle, dès qu'elle est entrée.

Tout le monde est joyeux, enthousiaste.

Elle regarde ses amis, ses éducateurs, ce qui est sa famille, l'air à la fois ravi et un peu égaré. Elle sait bien qu'elle est l'héroïne et ça lui fait plaisir. Elle en a bien le droit.

Elle est grande, une belle femme, au teint rose, aux cheveux châtain, en bonne santé.

Son anorak est entrouvert, elle est légèrement courbée, c'est qu'il est déjà lourd, le petit bonhomme qu'elle porte, devant elle, dans son kangourou.

Il a trois mois et doit bien peser ses six ou sept kilos. Sûrement qu'il ne laisse pas les biberons vides.

Je m'approche de la mère, je la salue. Je me penche sur l'enfant, je lui caresse doucement la tête, il a les cheveux drus, la peau douce, c'est un beau bébé.

Je parle à la mère, je lui dis que je suis venue pour la voir. Pour qu'elle me raconte son bébé, sa maternité, sa grossesse, comment c'était, un peu difficile peut-être ou pas.

Je me penche vers le bébé, je fais des sourires, il ne me voit pas.

Je parle et je tente d'accrocher ses yeux.

Je me rapproche encore, je fais des mimiques, des grimaces, je bêtifie, je fais "Areuh, areuh", comme on fait toutes quand on voit un bébé.

*Il a les yeux vagues, il regarde ailleurs, très loin, je ne sais pas où.
Je donne rendez vous à Françoise. Pour l'après midi.*

C'est l'histoire de Françoise que va me raconter en premier cette intervenante du foyer d'aide par le travail dans lequel je suis allée faire une enquête sur la stérilisation des handicapés.

Françoise est dans le centre d'aide par le travail depuis son ouverture, il y a six ans. Elle a beaucoup progressé depuis qu'elle est arrivée. Elle vit seule, maintenant avec le père de son enfant et son bébé, dans un studio. Elle bénéficie de son salaire et de l'allocation compensatrice, elle est sous tutelle.

Avant elle a vécu un peu chez son père, sa mère a disparu depuis longtemps, elle a deux frères, tous deux en hôpital psychiatrique, sa soeur est dans un C. A. T. pas très loin. Sa soeur a un bébé, il a un peu plus d'un an. L'aide sociale à l'enfance le lui a retiré et l'a placé.

Françoise a très peur qu'on lui prenne son bébé aussi.

D'ailleurs, elle n'avait dit à personne qu'elle ne prenait plus la pilule, depuis un moment, et il a failli y avoir une clash avec le gynécologue quand elle est allée le voir pour la première visite : il croyait qu'elle voulait un avortement. Il paraît qu'elle n'a pas compris.

A la P.M.I., ils disent, raconte la responsable du foyer, que si Françoise n'accepte pas les visites de la travailleuse familiale, ils vont lui retirer l'enfant.

D'ailleurs ils la connaissent, il y a déjà eu sa soeur. Elle a été "repérée" dès qu'elle s'est inscrite en crèche. À trois mois de grossesse.

Ils disent aussi, à la P.M.I., que son enfant est psychotique, en tous cas futur psychotique.

Sa mère ne lui parle pas, elle ne communique pas avec lui, elle ne le stimule pas. En plus le père ne s'en occupe pas, c'est la faute de Françoise, c'est une mère abusive.

La P.M.I. pourrait intervenir auprès de l'A. S. E., c'est la même direction, c'est vrai et on pourrait prendre ce bébé à Françoise, parce que vraiment, elle ne sait pas faire.

On pourrait aussi le mettre à la crèche, mais ça c'est plus compliqué, ça dépend du département aussi, c'est vrai, mais il faut avoir le bras très long pour avoir une place en crèche, une place en crèche, c'est plus compliqué qu'une place en nourrice. En tous cas une nourrice de l'aide sociale à l'enfance. Il n'y a qu'un mot à dire et on place l'enfant. Tandis qu'une place en crèche, c'est compliqué.

Enfin, pour l'instant, on observe, elle est propre, elle sait gérer son budget et pourtant ça n'est pas facile, quand elle est arrivée au C. A. T., elle ne savait pas compter, elle était étiquetée "débile moyenne".

On ne sait pas d'où ça vient, sûrement que le père alcoolique, la mère disparue, ça n'a pas arrangé les choses.

Carence affective, c'est ce qui est marqué dans son dossier.

Françoise avait bien besoin de ce bébé, il le lui fallait vraiment.

Je revois Françoise dans l'après midi. Elle est allée réveiller son petit, il n'est pas content, il pleure. Je suis contente qu'il pleure.

Il ne me regarde pas, toujours pas. C'est parce qu'il est mal réveillé.

Françoise me raconte son histoire, par bouts, par bribes, par mots accolés les uns aux autres.

Il y a les piqûres pour ne pas avoir d'enfant. Elle n'aimait pas ça, parce qu'on ne sait pas ce que ça fait.

Il y a le stérile. Elle, elle l'enlevait, toujours.

Elle, elle voulait un bébé. Elle a toujours dit qu'elle voulait un bébé. Elle, elle s'ennuyait, elle voulait un bébé.

Quand elle est partie de chez son père, elle a eu un ami, elle pleurait, elle lui disait qu'elle voulait un bébé, qu'elle voulait un bébé.

A l'hôpital, ils ont été très gentils avec elle, ils l'ont gardée longtemps, ils lui ont appris comment faire avec le bébé, comment préparer les biberons. Ils sont très gentils. Si Françoise a un autre bébé, elle retournera à cet hôpital.

Non, personne ne lui fait de problèmes, il n'y a pas d'histoires. Elle sait bien s'occuper de son bébé, elle prépare les biberons, elle achète des habits pas chers, un habit complet pour 50F. Françoise n'a que 300F par semaine, une fois que le tuteur a tout payé. Alors elle apprend à acheter pas cher.

On sort toutes les deux et on va récupérer le bébé. Il s'était rendormi et maintenant il est réveillé.

Je m'approche de Kevin, je fais des sourires, des grimaces, des onomatopées, ni il ne rit, ni il ne pleure, ni ça ne lui fait peur, ni ça ne l'intéresse, il ne regarde pas.

Je m'en vais, j'ai terminé mes entretiens, j'ai vu beaucoup de personnes, j'ai entendu beaucoup d'histoires.

Je ne sais plus que penser.

C'est vrai, elle voulait un enfant, absolument, elle ne voulait que ça.

C'est vrai, je ne vois pas pourquoi on le lui aurait interdit. Au nom de quelle loi, au nom de quelle rationalité, pour quelle raison.

Il est beau, il est en bonne santé, un bébé, c'est la vie. Elle a raison, Françoise, un bébé, c'est ce qui rend la vie digne d'être vécu.

Me poursuit le regard vide de Kevin.

Troisième partie :
L'accès de tous à une contraception moderne et
diversifiée est la priorité

Introduction

La question de la stérilisation des personnes handicapées ne peut être isolée de la stérilisation volontaire pour la population générale. Ni d'ailleurs des alternatives contraceptives à celle-ci.

C'est pourquoi les propositions effectuées par la mission abordent successivement les domaines suivants :

- la réforme du régime juridique de la stérilisation, pour la population générale et les conséquences pour les personnes handicapées ;
- le recueil du consentement des personnes handicapées à la contraception ;
- le soutien du droit à la sexualité des handicapés ;
- la promotion d'une contraception moderne et diversifiée pour tous et en particulier les handicapés.

- Il existe plusieurs solutions à la réforme du régime juridique des stérilisations

La stérilisation est un acte illégal en France. Cette illégalité est méconnue et contestée. Le problème du régime juridique de cet acte se pose. Il ne s'agit pas d'élaborer une législation spécifique aux handicapés, mais de prendre des mesures complémentaires, dans une législation de droit commun, afin d'assurer la protection de l'intégrité de leur corps.

1.1.- Trois scénarios de réforme se présentent

- * Le maintien du statu-quo juridique
- * L'autorisation des stérilisations volontaires
- * L'autorisation de la stérilisation quand la contraception est impossible.

1.1.1.- Conserver à toutes les stérilisations leur caractère illégal, par maintien du statu-quo juridique

Cette situation est insatisfaisante, car l'illégalité est méconnue et d'interprétation confuse pour les non juristes. Bien des stérilisations sont pratiquées à tort sous le terme de stérilisation thérapeutique dont le seul motif peut être la demande de la femme ou une extension abusive d'indication, comme la stérilisation systématique à partir de la troisième césarienne.

De plus, même quand les stérilisations sont déclarées "contraceptives", c'est à dire non motivées par une thérapie, la transgression de l'illégalité n'est pas poursuivie, ni invoquée comme motif d'ordre public, à l'occasion d'un litige portant sur les conséquences de l'acte.

C'est dans cette complexité juridique que viennent se nicher les transgressions les plus graves à l'exigence d'un consentement libre et éclairé, c'est à dire la stérilisation de handicapés et de malades mentaux, sans qu'ils en soient informés, ni a fortiori d'accord.

Si le choix d'un statu-quo juridique est retenu, il faut en tirer les conséquences, c'est à dire rappeler aux intéressés que la quasi-totalité des pratiques de stérilisation sont illégales et peuvent être sanctionnées (y compris pénalement, à l'initiative du parquet).

Le statu-quo juridique pourrait être clarifié par l'édiction d'une sanction pénale spécifique, qui aurait l'avantage de préciser le champ des stérilisations licites⁽¹⁾. Toute infraction serait renforcée, si la victime en était une personne particulièrement vulnérable, c'est à dire une personne mineure ou handicapée.

Mais l'interdiction complète de toute stérilisation aurait le grave inconvénient de pénaliser les femmes qui ne supportent aucun moyen contraceptif disponible, alors qu'elles ne désirent pas ou plus d'enfant.

1.1.2.- L'autorisation de toutes les stérilisations volontaires

Elle est réclamée par le collège des gynécologues obstétriciens et par le Planning familial, au nom du droit des personnes à disposer de leur propre corps.

⁽¹⁾ Dans la législation actuelle, la stérilisation, acte thérapeutique n'est pas illicite. On l'a vu cette notion est floue. Le clarifier, serait par exemple introduire une double condition de contre-indication de la contraception et de la grossesse.

Elle rejoint le sens de la résolution n° 75/ 29 sur la législation relative à la fécondité et à la planification familiale, adoptée le 14 novembre 1975 par le comité des ministres du Conseil de l'Europe, qui recommande "de rendre la stérilisation chirurgicale accessible en tant que service médical... et de veiller à ce que les personnes désireuses de se faire stériliser soient rendues pleinement conscientes du fait qu'en l'état actuel des connaissances, cette opération est généralement irréversible".

Cette recommandation n'a pas de valeur juridique, elle traduit seulement une évolution générale.

Toute légalisation des stérilisations volontaires devrait être assortie de la possibilité d'invocation d'une clause individuelle de conscience par les médecins.

Sans reprendre la discussion menée notamment en partie 2 sur la stérilisation et sa signification symbolique, la mission constate qu'une telle législation risquerait d'augmenter le nombre de femmes se faisant stériliser, et sans que toutes soient très sûres de leur décision. En effet, les craintes des anesthésistes d'une non prise en charge par les assurances, voire du risque pénal, ont contribué à faire diminuer le nombre des réponses positives des médecins aux demandes des femmes. On doit s'interroger sur le risque accru de "regrets", de demandes de reperméabilisation et de procréation médicalement assistées, et des implications financières potentielles⁽¹⁾. Aux Etats-Unis, le défaut de grossesse après reperméabilisation représente la première cause de demande de procréation médicalement assistée (PMA).

A l'inverse, les progrès des techniques chirurgicales du petit bassin et l'amélioration des méthodes contraceptives restreignent le champ des stérilisations et donc leur nombre.

Sans discuter plus avant les avantages et inconvénients d'une telle législation, il faut noter que son adoption devrait en interdire absolument l'application à des mineurs, même avec le consentement de leurs parents.

1.1.3.- L'autorisation de la stérilisation quand la contraception est impossible

Certaines femmes ne supportent aucun des moyens contraceptifs, par suite d'effets secondaires à la prise des différentes pilules, d'expulsion ou de douleurs

⁽¹⁾ 10 000 stérilisations par an, cela signifie 10 000 K.C. 40, soit 5 480 000F.

Si l'on estime à 5% le nombre de demandes de reperméabilisation, la dépense supplémentaire pour 500 K.C. 100 serait de 685 000F.

Sans compter les dépenses de procréation médicalement assistée.

abdominales voire de complications après insertion de stérilets, de réactions allergiques aux spermicides vaginaux et aux préservatifs..., et enfin de difficultés psychiques telles qu'elles leur interdisent tout plaisir.

Il ne paraît pas raisonnable de les obliger à vivre leur sexualité dans les affres des générations passées.

L'autorisation de la stérilisation d'une femme ou d'un homme, quand toute contraception s'avère impossible et qu'ils ne souhaitent pas avoir d'enfant, implique une procédure particulière.

Contrairement au critère de détresse, utilisé dans la législation autorisant l'I.V.G., le critère de contre-indication de la contraception ne serait pas susceptible d'une interprétation extensive par le juge : en effet, il s'agit de vérifier par une expertise, si effectivement il y a une contre-indication médicale avérée.

La procédure selon laquelle de telles stérilisations seraient menées est à étudier : il faut sans doute accroître les exigences du mode de recueil du consentement (voir annexe juridique, partie sur le consentement), mais aussi prévoir des procédures à la fois de dialogue avec la femme et de discussion entre plusieurs professionnels⁽¹⁾. Ainsi, la femme pourra approfondir ses motivations et ses réticences même inconscientes, et l'équipe se cantonnera à une décision fondée techniquement.

Cette solution d'une autorisation des stérilisations, lorsque la contraception s'avère impossible implique une formation actualisée des médecins et un accès à toutes les méthodes contraceptives validées scientifiquement.

1.2.- Les conséquences des différents régimes juridiques de la stérilisation pour les handicapés

Les handicapés, plus encore que d'autres personnes, ont besoin d'être protégés, du fait de leurs difficultés à exprimer leurs désirs sexuels et de parentalité contre des interventions, faites certes pour leur bien, mais qu'ils n'ont pas demandées et qui se révéleront souvent profondément traumatisantes.

Les mesures de protection des handicapés doivent se présenter comme des articles supplémentaires d'une loi générale relative à la stérilisation.

⁽¹⁾ Il s'agit d'éviter qu'un seul professionnel suive la femme, au risque de projeter sur son cas ses propres éléments de référence et faire qu'il soit obligé de confronter son évaluation du cas à celle de ses collègues.

1.2.1 - En législation inchangée, il n'y a pas de mesure particulière à prendre

Si une sanction en cas de stérilisation illégale était édictée, il faudrait prévoir une aggravation dans le cas où la victime est handicapée.

1.2.2 - Au cas où toute stérilisation volontaire serait autorisée, la validité du consentement à l'acte des personnes handicapées serait posée

En principe, sans qu'il soit besoin de prendre des textes spécifiques, l'exigence d'un consentement libre et éclairé devrait interdire tout acte de stérilisation d'une personne dont la capacité de discernement ou d'expression est abolie ou amoindrie⁽¹⁾.

Mais en l'absence de poursuite systématique de tels actes (quelle surveillance la déclencherait ?) et de plainte d'une personne autre que l'handicapé, dont on sait la vulnérabilité et la difficulté à effectuer une démarche aussi complexe que la saisine d'un juge, deux solutions s'offrent :

► inclure dans la loi autorisant la stérilisation à tous ou à celles à qui la contraception est impossible, une disposition précisant que celle-ci ne peut, en tout état de cause, être pratiquée sur une personne dont la capacité de discernement ou d'expression est abolie ou amoindrie.

Cette position, la plus satisfaisante d'un point de vue éthique, a l'inconvénient de ne pas régler des cas marginaux : ceux des personnes handicapées à qui la pilule et le stérilet sont contre-indiqués (par exemple une trisomique 21, à faible Q I, cardiopathe, ne supportant pas les différents stérilets, et ayant des relations sexuelles avec un ou des partenaires n'utilisant pas de préservatifs).

Certains, comme Stanislaw Tomkiewicz⁽²⁾, estiment qu'il vaut mieux que la stérilisation des handicapés soit interdite, quitte à déroger à cet interdit par une transgression individuelle exceptionnelle, dont l'appréciation serait laissée à la responsabilité du médecin.

La solution de l'interruption volontaire de grossesse ne doit en tous cas pas être avancée comme seul recours.

⁽¹⁾ Il serait nécessaire, dans un tel scénario, de lever les anomalies figurant dans l'article 42 du Code de déontologie médicale (cf. première partie)

⁽²⁾ Voir l'annexe 2, p. 3

► L'autre solution serait d'autoriser sans leur consentement la stérilisation de personnes que l'abolition ou l'amoindrissement de leur capacité de discernement ou d'expression empêchent d'y consentir, quand tout autre moyen de contraception leur est impossible, qu'elles courent un risque avéré de grossesse, que leur état de santé les empêche de manière chronique de prendre en charge un enfant.

Quelle forme pourrait prendre cette autorisation?

Le consentement de l'intéressé est alors par nature impossible. La mission écarte la solution d'un tiers qui consentirait à la place de la personne. Le consentement est personnel et nul ne peut s'y substituer, au risque sinon des dérives les plus graves.

La solution ne peut donc être que celle de l'autorisation à effectuer un acte sur la personne sans son consentement.

Qui pourrait autoriser un tel acte?

Il semble que toutes les solutions dans lesquelles cette autorisation est effectuée par un tiers proche soient passibles de critiques : c'est mettre la famille, le tuteur, les professionnels accompagnants face au dilemme de trancher entre liberté et accompagnement, autonomie et protection.

Les médecins sont fondés à émettre un avis technique sur les impossibilités de contraception, mais peu aptes à se prononcer sur les autres conditions.

Une commission mixte, solution préconisée, dans d'autres conditions par le comité d'éthique est tout aussi sujette à caution : une commission ne peut pas prendre une décision, mais simplement donner un avis. Une décision de ce type ne se vote pas, elle s'impose ou ne doit pas être. Enfin, elle doit se prendre à l'abri de tout argument subjectif, philosophique ou même moral.

C'est pourquoi, vu le petit nombre de cas qui risquent de se poser, la mission propose que soit utilisée une procédure d'autorisation par un tribunal judiciaire, après examen du dossier, entrevue avec l'intéressé, et consultation éventuelle d'experts⁽¹⁾.

Le juge devra vérifier l'existence des preuves suivantes :

- existence d'un risque sérieux de survenue de grossesse.

⁽¹⁾ C'est la solution adoptée par tous les pays développés ayant légiféré sur cette question.

- incapacité non temporaire ⁽¹⁾ de la personne à assumer une maternité.
- impossibilité (contre-indication médicale) de pratiquer un moyen de contraception.
- absence ou amoindrissement de la capacité de discernement.

Le juge devra aussi s'assurer que tout a été mis en oeuvre pour informer la personne de l'acte envisagé et que, autant que faire se peut, son consentement, dans une forme appropriée, en tous cas son acceptation de cet acte, a été recueilli.

La mission a exposé les trois scénarios de réforme possible du statut juridique de la stérilisation à but unique de maîtrise de la procréation : interdiction, autorisation sans condition, autorisation sous condition d'une impossibilité de contraception.

C'est le scénario de l'autorisation totale qui ouvre le plus de risques à des pratiques abusives sur les handicapés. L'illégalité de l'acte de stérilisation offre en effet un double rempart contre les interventions sur les handicapés : illécéité de l'acte en soi et du fait de la non capacité d'y consentir du handicapé. Le scénario de l'autorisation sous conditions de contre-indication de toute contraception ne protégerait contre les stérilisations sur les personnes handicapées, que si les conditions de la légalité (contre-indication de la contraception, risque effectif de grossesse, incapacité parentale avérée) sont contrôlées par une autorité judiciaire. C'est pourquoi la mission ne soutient pas le scénario de l'autorisation totale, mais seulement celui de l'interdiction ou de l'autorisation sous condition.

⁽¹⁾ Le fait qu'il s'agisse de prendre en compte un état non temporaire exclut le cas des malades mentaux en crise, état maniaque, délire, confusion.
En fait, il s'agira surtout du cas de certains déficients profonds, sans langage, avant des relations sexuelles et en supplantant ni pilules, ni formes retardées, stériles. Cas rares, il faut le dire.

Un enfant adorable

Un petit bonhomme en combinaison bleu vif, descendant avec sa maman les escaliers de la station Ledru-Rollin.

Il marchait tout seul, le visage tourné vers l'avant, conquérant et séducteur.

Il prit la main qu'une dame lui tendait et entra dans la rame, sans même vérifier que sa mère le suivait bien, tellement sûr de lui.

C'était une femme toute jeune encore, souriante et heureuse qu'on la complimente sur cet enfant adoré.

Elle a eu le temps de raconter l'essentiel de son histoire.

Daniel est adorable, il aime tout le monde, c'est un enfant si facile.

Oui, Daniel a des frères et des soeurs, quatre et deux.

La dame a le temps de se demander si cette toute jeune femme est vraiment la mère de Daniel, ou alors peut-être s'agit-il de demi-frères ?

Mais déjà la jeune femme continue, pendant que le petit garçon babille en toute confiance et répète "maman là, Daniel, deux ans..."

Daniel, dit sa maman est le plus petit, c'est le dernier.

Oui, les grands vont à l'école, elle va les chercher à six heures et toute la journée, elle garde Daniel.

Et puis, elle se penche et sur le ton de la confidence, elle raconte, "Daniel est une césarienne".

Puis elle continue, "trois césariennes".

La dame pressent la suite.

"Oui, maintenant c'est terminé, ils ont fait la ligature."

La mère explique, se justifie : "six accouchements très difficiles, trois césariennes. Les médecins, ils sont demandé si je veux la ligature. "Elle avoue : "j'ai dit oui. Six accouchements difficiles..."

Elle ajoute, l'air triomphant :

"Maintenant, c'est fini, je n'ai plus qu'à les garder. Maintenant je me repose".

République.

La dame descend Daniel de son strapontin et la maman l'emmène triomphalement, il trotte, sourire en avant.

C'est agréable, si agréable de s'occuper de son bébé.

2.- Le consentement des handicapées à la contraception est un acte complexe qui doit être accompagné

Dès lors que la stérilisation est écartée, sauf dans un très petit nombre de cas tout à fait exceptionnel, il faut développer la contraception.

Néanmoins, le problème du consentement à la contraception doit être posé, ainsi que celui de l'accompagnement nécessaire à l'administration de cette contraception.

2.1.- Consentement à la contraception

La contraception n'est pas un acte irréversible. Le consentement à cet acte peut donc assimiler au consentement à tout acte médical.

Le principe est que l'on doit au maximum solliciter et recueillir le consentement des handicapés et malades mentaux pour un acte de ce type.

Ceci passe par l'information, l'éducation sexuelle, l'accompagnement dans un apprentissage de l'autonomie effective et sexuelle.

Mais dans certains cas, le consentement des personnes à la contraception n'est pas possible à obtenir.

2.1.1.- Ce n'est que dans certains cas qu'il peut y avoir administration d'une contraception sans consentement

▸ Quand une personne souffre de troubles mentaux qui abolissent ou amoindrissent temporairement sa capacité de discernement et qu'elle court un risque d'être enceinte, il doit lui être administré une contraception, même contre son gré. C'est le cas de personnes en état maniaque ou confusionnel.

Un tel acte doit être motivé et consigné au dossier du malade. Il n'intervient que pour une période limitée dans la vie du malade.

▸ Quand la déficience de la femme la rend incapable de comprendre la relation entre des relations sexuelles et une grossesse et donc l'acte de contraception et que la femme a des relations sexuelles librement consenties, une contraception doit être administrée.

L'utilisation de cette contrainte, motivée et consignée au dossier de la patiente, ne doit pas dispenser de continuer à l'aider à s'exprimer sur sa sexualité et le renoncement à la maternité.

Une telle contrainte de contraception peut s'exercer sur un temps long, peut-être dans certains cas toute la période de fécondité d'une femme.

Néanmoins c'est une intervention fondamentalement différente de la stérilisation, en ce qu'elle conserve toujours à une femme son intégrité physique et qu'elle ne renonce pas pour toujours à l'espoir, fût-il minime, d'une amélioration des capacités.

► Quand l'absence de consentement à la contraception témoigne non pas d'une incapacité à comprendre, mais d'un souhait conscient, non délirant d'enfant, il ne faut pas administrer de contraception sous contrainte.

Ce type de refus de la contraception recouvre souvent des stratégies très élaborées : ainsi de cette femme qui recrachait soigneusement sa pilule tous les jours et qui cacha sa grossesse à l'institution jusqu'au sixième mois.

Les équipes médicales et médico-sociales interrogées par la mission tentent, quand elles le peuvent, d'éclairer la femme sur les difficultés qu'elle rencontrera dans l'éducation de cet enfant et leurs conséquences pour lui. Elles cherchent à dissuader les femmes qui ont eu une expérience négative avec un premier enfant, d'en avoir d'autres. Mais, pour les malades mentales en tous cas, les équipes psychiatriques s'interdisent d'empêcher de force les femmes d'être enceintes.

Il faut faire tout son possible pour dissuader des femmes d'avoir des enfants, quand on sait qu'elles seront des mères pathologiques ; quand les femmes passent outre, il faut bien sûr mettre en oeuvre tout l'accompagnement possible pour sauver l'enfant, permettre que la mère l'investisse et éventuellement prendre, si cela est nécessaire, une mesure de protection de l'enfant.

Cependant, la société ne peut pas s'autoriser à mettre sous contraception forcée des femmes, tout au long de leur vie, si elles refusent consciemment cette contraception.

Une telle intrusion médico-sociale dans le désir d'une femme, désir conscient et réfléchi, serait intolérable.

2.2.- L'accompagnement et le soutien des handicapés dans la contraception

Il est impossible, on l'a vu, de considérer que le consentement des handicapés à un acte aussi complexe que la stérilisation serait valable.

Pour ce qui est de la contraception, cela dépendra des cas.

Quelques cas montrent qu'une personne très handicapée peut s'exprimer sur sa sexualité et son désir de procréation et accepter ou renoncer à ceux-ci.

Les moyens d'expression ne sont pas toujours la parole, ni surtout la démonstration.

Le dessin et son interprétation, le modelage, le jeu de sable et autres modes d'expression permettent aux personnes handicapées non seulement de faire savoir leur avis, ce qui est important, mais d'évoluer dans leur propre appropriation des questions posées.

Ces techniques de communication méritent d'être diffusées, éventuellement confrontées et discutées.

Recueillir le consentement à une contraception, ce n'est pas seulement faire accepter à la jeune femme la prise quotidienne d'une pilule, le plus souvent sous contrôle. C'est surtout l'aider à prendre conscience de ses pulsions et besoins sexuels, de ses potentialités et de ses difficultés affectives, sexuelles et amoureuses. C'est lui faire accepter les entraves que sa situation de handicapée apporte à des projets qui apparaissent "normaux" : le mariage, le couple, la famille.

Accompagner, guider la personne handicapée dans l'accès à une vie relationnelle, sexuelle et affective adulte, c'est la confronter au gouffre qui existe souvent entre une vie amoureuse et affective imaginaire, projection des stéréotypes ambiants et ses potentialités propres.

Comment réussir cet accompagnement ?

Dans une étude menée dans un cadre universitaire, Françoise Rocton, psychologue⁽¹⁾, analyse le cas d'une jeune femme, trisomique 21, cardiopathe grave, stérilisée très jeune.

⁽¹⁾ Cf. annexe II n° 13 et 14

Il est frappant dans l'histoire relatée de Jacinthe, de voir comment par une série de 8 dessins, une maison, un arbre, une personne, une personne du sexe opposé, achromatiques et chromatiques, la jeune femme a pu exprimer ses attentes à l'égard de l'amour, sa méconnaissance de la sexualité génitale, le traumatisme profond dû à sa stérilisation et la vision du monde profondément mélancolique qui en était résultée (cf. annexe L. Dessins⁽¹⁾).

C'est pourquoi, il nous semble important d'accorder à l'accompagnement de la vie relationnelle et sexuelle des enfants, adolescents et adultes handicapés et malades mentaux autant d'importance qu'à celles de l'éducation cognitive et de l'insertion professionnelle.

L'intégration passe aussi et surtout par de bonnes relations entre les personnes handicapées et les autres : que ces autres soient des professionnels, des parents, d'autres handicapés ou les personnes de l'environnement en général. La personne handicapée, mais aussi les parents, les professionnels doivent être soutenus dans ce parcours.

Les psychologues devraient, avec des formations appropriées, pouvoir jouer, à la fois un rôle d'accompagnateurs des personnes handicapées dans ces prises de conscience et ces maturations et de coordinateurs entre les parents, les professionnels et les usagers pour favoriser cette expression d'une vie relationnelle et sexuelle.

Grâce à cet accompagnement, l'information, puis l'acceptation d'une contraception comme de la prévention des MST⁽²⁾ diffèrent d'une simple information technique. Car celle-ci, qui même dans les cas d'adolescents normaux, peut faire plus de dégâts que de bien, notamment en occultant entièrement la dimension relationnelle de la sexualité, est tout à fait inadaptée à la forme de perception de nombre d'enfants et d'adolescents handicapés.

La considération de la personne handicapée comme une personne indivisible est nécessaire pour lui permettre d'accéder peu à peu à une maîtrise de ses pulsions et à un vécu relationnel le plus autonome possible.

(1) On rapproche dans l'annexe 2, n° 12, ces dessins de ceux effectués par une petite fille entre 0 et 5 ans. "Quand l'enfant commence à marcher, il commence à dessiner. Que nous dit-il ? Qu'il sait peut-être tout de son passé : de son vécu cellulaire, embryonnaire, foetal. Se peut-il que de sa naissance, rien ne lui ait échappé et que des premiers mois de la vie il n'ait rien oublié ? En dessinant, l'enfant se rend maître de son histoire, il la fait sienne. L'accompagner dans ce voyage, n'est ce pas le rencontrer là où il nous sollicite pour une meilleure compréhension de lui-même et de nous-même ?" In Varenka et Olivier Mars, *L'enfant qui se fait maître*, ed. Buchet-Chastel

(2) MST : Maladies sexuellement transmissibles.

3.- Le droit à la sexualité des handicapés doit être soutenu

Le plus souvent la sexualité des personnes handicapées n'est considérée que comme un risque : de procréation, de perturbation de la vie en institution. La sexualité est pourtant, pour les handicapés comme pour tous, d'abord une possibilité d'épanouissement personnel et relationnel, un plaisir. C'est pourquoi, il est nécessaire de soutenir les personnes handicapées pour qu'elles puissent accéder librement à ce domaine jusque là interdit, tout en les protégeant contre les dangers d'une sexualité non maîtrisée.

Ce droit à la sexualité des personnes handicapées doit être accompagné d'une protection.

3.1.- Le droit à la sexualité est un droit fondamental

3.1.1.- Ce droit n'est pas directement exprimé dans les textes

Si le droit à la sexualité est généralement considéré comme un droit fondamental, les textes qui le citent sont rares. En effet, les débats se sont développés sur des questions plus concrètes, comme la contraception, l'avortement, l'éducation sexuelle pour les jeunes.

Considérant que la sexualité relevait de la vie privée, le droit n'a appréhendé la sexualité que de trois manières :

- dans le cadre du mariage, essentiellement à travers la notion de "devoir conjugal" et d'obligation de communauté de vie.
- dans le droit pénal, en réprimant les violences sexuelles et les relations avec des mineurs de moins de quinze ans.
- dans quelques textes sur l'éducation sexuelle. Ce dernier domaine a d'ailleurs été quasiment absorbé par celui de la prévention du Sida.

En ce qui concerne les handicapés, ces avancées timides, que certains considèrent comme une immixtion de l'État dans la vie privée, sont presque inexistantes.

Néanmoins, les handicapés doivent jouir du droit et de la liberté sexuelle comme tout le monde et on peut imaginer que des dispositions tendant à les en priver pourraient être déclarées illégales.

3.1.2.- Les difficultés d'expression du droit à la sexualité des handicapés sont renforcées par les ambiguïtés de la vie en collectivité

Traditionnellement les collectivités ne sont pas considérées comme des lieux de vie, mais de soins, d'éducation. Il était donc admis qu'une certaine répression s'y exerçât⁽¹⁾.

Depuis la loi de 1975, les personnes handicapées vivent de plus en plus dans des institutions médico-sociales qui sont des lieux de vie. Elles sont d'ailleurs, contrairement à l'hôpital, acquiescentes d'un domicile de secours.

S'il est normal que des règles définissent la vie et la conduite en collectivité, il n'est pas admissible que des personnes vivent en ne disposant d'aucun espace privé.

Pour les personnes âgées, il a été admis que la chambre en résidence constituait un domicile privé. Il en va de même pour les malades hospitalisés⁽²⁾, en dépit de l'absence réelle de concrétisation.

Ceci s'ajoute à d'autres droits, celui d'aller et de venir, celui du droit au respect de la vie privée, de la confidentialité de la correspondance, du droit à communiquer avec l'extérieur.

On ne peut apporter de restrictions à ces libertés fondamentales, qui sont celles de tous les citoyens, que par un texte législatif.

Néanmoins, le poids de la peur des accidents qui pourraient être entraînés par une trop grande liberté conduit de fait les institutions et les familles à restreindre l'exercice de ces droits.

S'il apparaît illégal d'interdire à des personnes handicapées de recevoir une personne dans leur chambre et d'avoir des relations sexuelles avec elle, cette interdiction est courante. Ainsi le règlement intérieur des appartements associatifs pour malades mentaux, interdit aux résidents "d'héberger une personne étrangère la nuit". Cette clause exclut de recevoir un amant pour la nuit, mais elle vise essentiellement à protéger les

(1) Il faut se souvenir que la revendication initiale de mai 68 fut la possibilité de recevoir amis ou amies dans les chambres des cités.
L'actuel interdit qui pèse sur la vie des handicapés en institutions nous paraîtra-t-il aussi rétrograde dans trente ans ?

(2) Affaire Chanat-Notel.

résidents contre les "squatters". Dans ce cas précis, quand les résidents nouent des relations plus stables, on les aide généralement à trouver un appartement⁽¹⁾.

3.1.3.- La pesanteur de la vie en collectivité, la peur des responsabilités des équipes de direction, les craintes des familles restreignent l'exercice des libertés fondamentales par les handicapés

Plusieurs moyens sont proposés pour améliorer leur situation :

1 - une charte des droits des personnes handicapées, hébergées en institutions selon le modèle de la charte des droits des malades et de celle des droits des personnes âgées,

2 - un règlement intérieur type qui trace les grands cadres des règles de vie en collectivité respectant les libertés individuelles,

3 - une circulaire de la direction de l'action sociale qui rappelle aux institutions, à leurs équipes dirigeantes, à leurs conseils d'administration, la nécessité de l'exercice de ces droits individuels et les modalités possibles d'un développement harmonieux qui en découle.

3.2.- La liberté sexuelle des handicapés doit être soutenue

Si la sexualité des handicapés doit légitimement s'exprimer, elle peut revêtir des formes particulières.

3.2.1.- Une sexualité légitime, même quand elle revêt des formes peu conformes à la norme dominante

On l'a vu dans la partie 2 et dans les relations de cas, la sexualité est rarement une fonction manquante chez les handicapés. Leur difficulté réside dans leur rapport de séduction à l'égard d'autres personnes.

La question des relations sexuelles des personnes handicapées avec des personnes non handicapées peut laisser suspecter dans certains cas un abus ; néanmoins ce n'est pas toujours le cas. En règle générale, et particulièrement lorsqu'elles souffrent d'une déficience mentale, les personnes handicapées ont plus souvent une relation avec un autre handicapé.

⁽¹⁾ Cf. annexe II, n° 12 - Règlement intérieur des appartements associatifs

Revendiquer pour les personnes handicapées la libre expression de leur sexualité, ne signifie pas qu'il faille les inclure dans un cadre trop normatif. Elle ne s'exprime pas toujours dans une relation stable du couple hétérosexuel, mais revêt parfois la manifestation parcellaire et désorganisée de "pulsions momentanées" ; la masturbation est souvent un pis aller à l'isolement, elle ne doit pas pour autant être réprimée. Le document annexé⁽¹⁾, établi à partir d'études sur ce sujet, montre comment peuvent être favorisées et aidées les conditions d'un réel épanouissement sexuel de chaque personne.

Pour les personnes handicapées, qui ne sont pas autonomes, la construction d'une relation de couple stable et la vie en conformité au modèle familial ne sont pas facilitées puisque la procréation est souvent fortement déconseillée. Sont-elles d'ailleurs la meilleure voie dans ces cas⁽²⁾ ?

3.2.2.- Les équipes doivent mettre en place avec les personnes handicapées, des projets de vie intégrant l'épanouissement sexuel

L'annexe citée⁽³⁾ reprend des préconisations rassemblées par Mme Rocton dans son étude de DESS sur la sexualité des handicapés. La pire solution est de laisser une équipe éducative sans moyen de réflexion face aux relations sexuelles des personnes dont elles s'occupent et aux conséquences qu'elles peuvent poser. Il faut que chaque équipe, chaque association, à partir d'une information et d'une formation sur les expériences déjà existantes, construise une méthodologie d'accompagnement au développement sexuel adaptée à la population prise en charge.

3.2.3.- La direction de l'action sociale a pour vocation nationale de mener une action d'information, d'animation et de soutien des équipes médico-sociales en contact avec les handicapés

Elle peut s'appuyer sur un groupe national de réflexion associant des professionnels du travail social, de la psychiatrie, de la psychologie et de la sexologie et des usagers, des handicapés eux-mêmes et des représentants des familles afin de recenser les expériences existantes et établir des propositions.

(1) Annexe 2, n° 14

(2) Il faut se méfier de tout jugement sur la sexualité des personnes handicapées ou malades mentales. Ce n'est pas parce qu'elles auraient des relations sexuelles instables, non monogamiques que celles-ci seraient perverses.

(3) Annexe 2

Une recherche-action visant à mobiliser le milieu des handicapés sur ces sujets pourrait être initiée dans ce cadre.

3.3.- La protection des personnes handicapées et malades mentales contre certains dangers de la sexualité doit être organisée

3.3.1.- Il faut protéger les personnes handicapées et malades mentales contre ces violences, qui peut être plus que d'autres victimes encore, les traumatisent gravement

- ▶ La première protection est l'éducation sexuelle des handicapés et malades mentaux. Il faut enseigner à ces personnes que la sexualité et le plaisir sexuel sont accessibles qu'ils ne sont pas à assimiler au mal, mais qu'il leur faut "savoir dire non".
- ▶ La deuxième protection, notamment contre les comportements violents de certains handicapés ou malades est sans doute le renforcement de l'accès à une sexualité libre et adulte. Même si cela contrevient parfois à certaines théories, la frustration sexuelle et le confinement favorisent des comportements violents.
- ▶ La troisième protection est de faire respecter l'intimité des personnes vivant en institution : fermeture des portes des chambres, des douches, des toilettes⁽¹⁾.
- ▶ La quatrième protection est la surveillance des corésidents ou cohospitalisés, dont on présume qu'ils peuvent être dangereux pour les autres. Il en est ainsi pour les malades mentaux, qui seraient dans des états d'excitation sexuelle particulière, mais aussi des personnes dont on sait qu'elles peuvent être des violeurs. Dans ces cas, il est vrai que la liberté des uns s'arrête là où elle entrave celle des autres et qu'il n'est pas choquant que certaines personnes, dans des institutions médico-sociales ou psychiatriques voient leur liberté restreinte pour protéger les autres. La surveillance passe bien évidemment avant tout par le personnel éducatif et soignant et il est vrai que les violences et sévices se produisent aussi préférentiellement dans des institutions où les malades sont moins bien encadrés.
- ▶ La cinquième protection, prioritaire, est la surveillance des personnels susceptibles d'être des délinquants sexuels.

⁽¹⁾ Dans les hôpitaux psychiatriques par exemple, ce n'est qu'en de rares endroits, que les douches ou les toilettes ont un verrou intérieur de même que les chambres. Si l'on comprend bien la nécessité de pouvoir pour les soignants ouvrir, en cas de besoin particulier du malade, la chambre ou la douche, cela implique seulement de passer des verrous, qui peuvent être ouverts de l'extérieur, par les soignants dans des cas exceptionnels.

Il y a une tendance des personnes à structure perverse à travailler dans des institutions avec des enfants, des adolescents ou des personnes fragiles ; le recrutement doit être attentif à ces profils, mais surtout certaines règles d'organisation du travail doivent être respectées : il n'est pas normal que la même personne se retrouve régulièrement "seule avec les enfants", particulièrement la nuit. Des tours de garde doivent être organisés et on doit se méfier de "celui qui veut bien toujours faire les nuits". De même doit-on porter une attention particulière aux professionnels qui organisent de manière régulière des rencontres isolées et privilégiées avec les jeunes.

L'instauration d'un guide de bonnes pratiques dans l'organisation des équipes d'encadrement devrait faciliter les méthodes de direction sur ce point.

Enfin, est recommandé que chaque pensionnaire dispose d'une personne référante, en dehors de son équipe éducative ou soignante, à qui il puisse parler librement, de manière à pouvoir exprimer ce qui le gênerait.

Les institutions qui ont réfléchi à la prévention des violences et sévices institutionnels en connaissent moins que d'autres.

Les directeurs d'établissement, les travailleurs sociaux et les praticiens ont parfois du mal à situer leurs responsabilités, lorsqu'ils sont confrontés à des situations de violences sexuelles commises à l'encontre d'handicapés (qui apparaissent le plus souvent dans l'urgence). Les règles de droit sont pourtant claires et des recommandations de bonne pratique aisées à formuler (sinon à appliquer). Mais les associations hésitent à les formaliser par écrit, car le sujet est perçu comme délicat. Les autorités ministérielles sont mieux placées pour intervenir. Il serait souhaitable qu'une circulaire de la DAS rappelle ces pratiques, qui peuvent être brièvement esquissés.

Les professionnels doivent respecter l'autonomie et la liberté (éventuellement sexuelle) des personnes handicapées qui leur ont été confiées. Mais s'agissant de personnes vulnérables, ils ont également le devoir de les protéger contre toute agression sexuelle dont elles pourraient être victimes. Un équilibre doit être recherché entre ces deux exigences apparemment contradictoires.

Il ne faut pas surestimer l'ampleur des responsabilités qui pèsent sur les professionnels. Le droit pénal s'applique toujours de façon concrète, le juge analysant précisément les circonstances de l'espèce. Les professionnels ne sont pas tenus à une obligation de résultat, mais plutôt de moyens. On ne peut les rendre responsables de la survenue d'événements exceptionnels imprévisibles. Mais lorsque des violences ont été

commises, qu'un risque identifié de menace ou qu'un doute existe, une inaction leur sera reprochée. Ils doivent, dans le respect des personnes, prendre les mesures adéquates exigées par les circonstances.

Cette action répond à un double objectif : prévenir les menaces et encore plus les récidives et participer à la mise en oeuvre des sanctions à travers les signalements.

Elle peut prendre deux formes :

- ▶ des mesures internes : expulsion du présumé coupable de l'établissement (remise à sa famille)...
- ▶ un signalement externe : au service de l'aide sociale à l'enfance et/ou au procureur de la République, selon le degré de gravité des faits.

C'est pourquoi, par le biais d'une circulaire de la direction de l'action sociale et de la direction générale de la santé, l'ensemble de ces questions devraient être reprises dans le projet concernant la vie sexuelle dans chaque établissement.

▶ La puissance publique, tutelle des établissements, doit jouer pleinement son rôle de protection, dès qu'elle est alertée. Sans tomber dans l'hystérie qui risque de produire des dénonciations mensongères et des affabulations, comme c'est le cas dans certaines institutions hors du milieu médical, il convient que les directions départementales et d'Etat de l'action sanitaire et sociale aient un dispositif de réaction rapide à tout signalement. Non seulement par la saisine du parquet, mais par la sauvegarde immédiate des usagers en danger : par la mise à pied des professionnels soupçonnés, dès que le soupçon est vérifié, par le transfert vers d'autres institutions, par l'enquête immédiate pour vérifier les allégations.

Quel que soit le niveau de protection dont disposent les instances dirigeantes d'une institution, cela ne doit jamais retarder le déclenchement du dispositif d'alerte.

3.3.2 - La protection contre les maladies sexuellement transmissibles, dont le Sida doit être un objectif atteint par une vigilance sans relâche

Il faut dire, en préalable, que les équipes recevant un nouvel hospitalisé en psychiatrie ou un pensionnaire en institution médico-sociale souhaiteraient que soit systématiquement protégé un test de dépistage du VIH, afin de prendre les mesures propres à protéger les autres pensionnaires.

La promotion des méthodes de prévention dont l'utilisation des préservatifs doit être adaptée aux capacités de compréhension des personnes handicapées, qui ont souvent simplement besoin qu'on leur fournisse des explications lentes, répétées et concrètes. Il faut se garder de tirer des conclusions trop rapides de leurs réactions, car celles-ci révèlent ce que d'autres adolescents ou pré-adolescents cachent dans le secret de leurs chambres ou des vestiaires : les jeux entre jeunes gens avec des préservatifs, les inquiétudes sur le mode de retrait, les peurs sur la taille du préservatif sont le lot de tous ceux qui ne sont pas familiers de son utilisation.

Le message "standard" d'une équipe d'éducation à la santé, du Planning doit être relayé par des entretiens avec la psychologue, le psychiatre, l'éducateur référent sur la sexualité afin de répondre aux questions que peut poser à la personne handicapée la prise de conscience de ses premières sensations et d'émois qu'elle ne comprend pas.

Il est nécessaire pour les handicapés, plus peut-être encore que pour d'autres personnes, de ne pas cantonner un message sur la sexualité aux dangers de celle-ci. Au contraire, est sans doute plus exposée au risque de violence et au risque de relation sexuelle non protégée une personne qui ne connaît rien de la sexualité et surtout pas son désir.

La contraception ne pourra être acceptée et gérée par une personne handicapée que si elle est vécue non comme une obligation sans contre partie, mais comme la condition permettant un épanouissement sexuel et une expression libre des désirs.

4.- Une politique de santé publique dynamique doit promouvoir une contraception moderne et diversifiée

Le développement de l'accès à une contraception moderne et diversifiée constitue le coeur des propositions de la mission, car c'est une alternative à la stérilisation.

Après le vote de la loi de 1967 sur l'autorisation de vente des produits contraceptifs, la direction générale de la santé, avec l'aide des directions départementales de la santé, des centres de planning familial et des centres de P.M.I. mit en place une politique de santé publique visant à permettre l'accession de toutes les femmes qui le souhaitaient aux contraceptifs les mieux adaptés à leur cas.

Des populations particulièrement fragiles du point de vue de leur accès à la contraception étaient prises en charge directement par les centres de planning familial, comme les jeunes et très jeunes femmes, les femmes en difficulté etc...

Depuis, ainsi qu'on l'a exposé, les techniques de contraception se sont notablement diversifiées, même si la France s'avère moins ouverte que nombre d'autres pays européens et que l'accès à des moyens de contraception moderne n'est pas facile pour tout le monde.

C'est pourquoi la mission estime qu'il faut repenser une politique de santé publique qui permette à toutes les femmes et à tous les couples d'avoir une maîtrise satisfaisante de leur fécondité et adapter cette politique au cas spécifique des handicapés et des malades mentaux. Un effort de recherche et d'évaluation doit soutenir la promotion et l'éducation à la sexualité et à la contraception.

4.1.- Une politique de diffusion de contraceptifs diversifiés, pour tous

4.1.1.- Une prise en charge neutre

On l'a dit, une politique d'accès de tous à une offre de contraceptifs adaptée à l'âge de la vie, au mode de vie et aux impératifs de santé particuliers, passe sans doute par une neutralisation des effets de la prise en charge actuelle, qui favorise les moyens de contraception les plus anciens, aux effets secondaires et aux risques les plus élevés.

En attendant une réforme de la tarification et partant de la prise en charge, il doit être possible de relancer une politique d'accessibilité de certains modes de contraception, quand ils sont nécessaires, pour les femmes qui en ont besoin.

Ainsi les progrès techniques représentés par les dispositifs intra-utérins diffusant de la progestérone (et bientôt associés en un dispositif mixte) et ceux qui se fixent dans la paroi utérine devraient être accessibles aux jeunes filles et femmes qui ne supportent pas bien les contraceptifs oraux, ou ont des facteurs de risque cardio-vasculaire, de cancer du sein etc. Ceci implique une information objective du corps médical et une accessibilité financière pour les femmes malades mentales ou handicapées mentales, nullipares, parce que c'est un moyen de limiter le risque infectieux, difficile à maîtriser chez ces femmes.

Les hôpitaux et les centres de planning familial devraient pouvoir les fournir gratuitement à certaines catégories de population, en les finançant soit par des crédits de promotion de la santé, soit des crédits de prévention, du fonds national de prévention de la sécurité sociale.

4.1.2.- Une politique de promotion de la prévention des accidents de contraception

On entend par accidents de la contraception, autant le risque de grossesse que celui d'infection et d'effets secondaires, du type risque accru de pathologie mammaire, risque cardio-vasculaire et métabolique.

Ceci signifie que pour chaque femme doit être étudié, en fonction de son profil de santé et de son mode de vie, le meilleur choix.

Pour cela, il est nécessaire que chaque prescripteur dispose de la palette des modes de contraception. Or ceci n'est pas le cas actuellement ; en effet, les généralistes prescrivent peu de stérilets, qu'ils ne placent qu'exceptionnellement, les gynécologues ne prescrivent que peu de moyens du type ovules ou tampons spermicides, parce que ce sont des spécialités disponibles sans ordonnances et sans remboursement (malgré leur prix élevé de plus de 10 F par ovule ou tampon) ou parce que ces moyens sont peut-être considérés comme contraignants et souffrent d'une réputation d'archaïsme⁽¹⁾. De même, les gynécologues et les généralistes sont-ils très peu sensibilisés à la solution de la contraception hormonale masculine : il faut dire que celle-ci ne jouit pas encore en France d'une diffusion en dehors d'essais thérapeutiques, pourtant menés sous la houlette de l'O.M.S. et concluant à une bonne efficacité et à l'absence d'effets secondaires, du moins avec une utilisation limitée dans le temps. Or ce mode de contraception peut être dans certains cas, une ouverture pour un couple connaissant des difficultés de contraception féminine, chez des femmes ne supportent aucun des moyens contraceptifs.

L'enquête auprès des différents professionnels prescripteurs de contraceptifs a révélé que peu de médecins proposaient toute la palette des contraceptifs. En matière de dispositif intra utérin, des craintes sans doute liées à la représentation de l'hygiène des françaises, mais aussi une certaine frilosité des généralistes qui craignent de "perdre une cliente" en l'orientant vers le gynécologue pour une pose de stérilet pourraient expliquer sa moindre utilisation que dans les pays nordiques ou anglo-saxons.

La pilule du lendemain n'a pas donné lieu à une information systématique de ses indications, alors même que c'est un moyen qui complète bien les aléas des autres méthodes.

(1) Alors même que les contraintes sont faibles : introduction au maximum quatre heures avant le rapport et au minimum cinq minutes, obligation de prévoir un nouvel ovule lors de chaque rapport

En matière de contraception hormonale, l'accessibilité des dernières générations est essentiellement un problème de prise en charge financière.

Trop souvent, la stérilisation est évoquée, comme recours pour une femme qui ne supporte pas les moyens de contraception qui lui ont été proposés, alors même que d'autres méthodes de contraception pourraient lui convenir.

La méconnaissance de l'expérience clinique des autres praticiens, notamment européens, renforce ces lacunes.

Il faut engager une politique de formation, information de tous les prescripteurs potentiels⁽¹⁾.

Sans mettre en cause la participation excellente des libéraux aux efforts de recherche, force est de noter qu'il y a un vide de la recherche publique sur ces sujets.

L'intérêt doit être suscité pour le suivi des travaux sur les détergents contre les maladies sexuellement transmissibles.

4 1.3.- Une politique de promotion des moyens de maîtrise de la procréation auprès des usagers doit être engagée

Cette promotion doit passer par une information générale. Pour cela, les dispositions spécifiques de la loi Neuwirth, interdisant la publicité des moyens contraceptifs doivent être repensés. Une information sur les différents types de contraceptifs est à poursuivre et actualiser constamment, en insistant sur le thème de la diversité des solutions possibles pour chaque femme, à chaque âge de la vie. Ce message pourrait être couplé avec une réactualisation du message sur l'usage des préservatifs.

Ce type de prévention ne dispense pas des informations ciblées, selon des catégories de population : jeunes dans les établissements scolaires, par l'intervention de spécialistes, jeunes dans les missions d'accueil et d'orientation ; par la diffusion de brochures adaptées par les médecines scolaire, universitaire, du travail, de la main d'oeuvre, par le relais des instances d'accueil et de soins auprès des populations en difficultés. Et par des actions développées, au niveau local, sous l'égide des diverses institutions en charge de l'éducation et de la promotion de la santé.

Des actions pourraient être menées par les caisses de sécurité sociale, de mutualité sociale agricole etc.

⁽¹⁾ Des réunions groupant spécialistes libéraux et hospitaliers des générations pourraient être organisées. La promotion de produits nouveaux sera toujours des produits innovateurs de la dernière génération pourra être relayée par le planning familial, la formation continue, les journées de formation par ce biais des produits d'innovation est limitée du fait de leur faible impact économique pour les laboratoires qui les commercialisent.

Toutes les formules doivent être utilisées pour revivifier l'information et la promotion d'une contraception diversifiée : ainsi tous les bilans de santé systématiques, menés à l'initiative de l'assurance maladie, des mutuelles, des centres agréés devraient inscrire de manière très active cette réflexion sur la maîtrise de la procréation au programme de leurs examens, pour les femmes, mais aussi pour les hommes.

4.2.- Des efforts particuliers pour les populations handicapées sont nécessaires

Pour les personnes handicapées et malades mentales, les efforts décrits ci-dessus doivent être complétés par une réflexion et une formation des professionnels spécifiques à l'adaptation des modes de contraception aux difficultés de ces populations.

Toute la palette des contraceptifs doit leur être accessible selon les besoins révélés aux différents stades de l'évolution des handicapés et de leur appréhension responsable de leur sexualité.

Il n'est peut-être pas opportun de former tous les gynécologues et généralistes aux problèmes spécifiques de la contraception des handicapés ou malades mentaux, mais il est nécessaire de sensibiliser toutes les institutions qui les prennent en charge à l'importance d'orienter les personnes handicapées vers des gynécologues formés à leur accueil.

Il faut cependant éviter, dans la promotion de la contraception pour les handicapés, de déconnecter ce message de l'information plus globale sur la maîtrise de leur vie sexuelle et relationnelle.

C'est la réponse aux questions présentes qui doit être au centre de l'information mais aussi sur l'évolution physiologique certainement, sur les réactions, les désirs, les comportements.

C'est pourquoi, il semble préférable de préparer tout séance d'information sur la sexualité et la contraception avec les psychologues attachés aux établissements et les équipes qui suivent les jeunes.

Les informations standardisées, répétées à l'adresse de ces publics dans la même forme qu'à des publics ne souffrant d'aucune déficience risquent d'avoir plus d'effets pervers que positifs.

Ce n'est pas tant d'information que de compréhension des phénomènes qu'ont besoin les jeunes handicapés⁽¹⁾.

4.3.- Recherche et évaluation

- Une politique de santé publique visant à la prévention des risques de la contraception doit aussi comporter un volet de recherche et d'évaluation.

On a déjà dit qu'il était nécessaire de remobiliser le milieu de la recherche publique sur les sujets de la contraception.

Il faut aussi que dans la recherche à mener sur le soutien apporté aux personnes handicapées dans l'expression de leur sexualité⁽²⁾, il soit adjoint un volet concernant la recherche des meilleures solutions du point de vue de la contraception. Cette recherche pourrait associer alors des équipes universitaires, de l'INSERM et des chercheurs en sciences humaines, notamment en psychologie. Elle devrait explorer sur certains sites des méthodes de promotion et d'éducation aux contraceptifs pour ensuite diffuser ce savoir. Elle pourrait être précédée par une mission à l'étranger visant à collecter les savoir faire déjà développés et qui pourraient être utilement repris.

(1) Cette remarque vaut aussi pour d'autres populations, normales. Les jeunes se plaignent souvent d'être trop informés, mais de ne pas avoir pu avoir communiqué sur les sujets non seulement de la sexualité, mais de l'amour.

(2) Ce dont il est question dans la partie 3.2.

Conclusion

Au terme de l'enquête menée par l'Inspection générale, il est permis d'avancer qu'on ne se livre pas en France, à l'heure actuelle, à des stérilisations systématiques des handicapés. Cependant un certain nombre d'actes de stérilisation sont effectués sur ces personnes, sans que ces interventions soient nécessaires.

On peut s'étonner qu'il y ait encore autant d'actes de stérilisation féminine, alors que les progrès des méthodes contraceptives en réduisent chaque jour la nécessité.

Bien plus, au nom du progrès du statut de la femme, praticiens et associations militantes revendiquent la liberté d'accès à cet acte dans une conception quelque peu instrumentale du corps féminin, alors que tous les efforts, visant à diffuser une contraception ne sont pas entrepris.

Plus de trente ans après la loi Neuwirth, tout se passe comme qu'il n'y avait pas eu de progrès en matière de contraception et comme si le seul substitut à la pilule était la ligature des trompes.

La question de la sexualité des personnes handicapées soulève immanquablement le malaise. Elle est le plus souvent abordée furtivement et bien peu de personnes osent parler de plaisir, d'épanouissement sexuel et de pulsion des personnes handicapées.

A l'autre extrême, un discours lénifiant va jusqu'à nier le handicap, voire encourager la procréation des handicapés, "pour qu'ils soient comme les autres", quelles que soient les conséquences des difficultés parentales pour les enfants.

La question centrale est de pouvoir aider des hommes et des femmes, affligés d'une insuffisance de leur capacité d'expression, de compréhension et de relation à développer toutes leurs potentialités : celle de la sexualité sûrement, celle de la procréation ou de la parentalité, plus rarement.

Les histoires de vie rapportées proviennent pour une large part des rencontres de la mission et du témoignage des personnes elles-mêmes. Elles ouvrent souvent des pistes de réflexion pour les soutenir, sans leur imposer un modèle, les aider, aussi, à faire le deuil des projets de tout le monde.

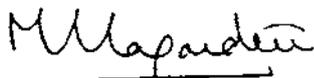
Il n'y a pas de solution satisfaisante au problème que ces personnes nous ont posé avec acuité : pourquoi interdire aux handicapés d'avoir, comme les autres, des enfants ?

Et pourtant, peut-on, doit-on laisser venir au monde un enfant, quand on sait que la mère ne pourra pas l'assumer ?

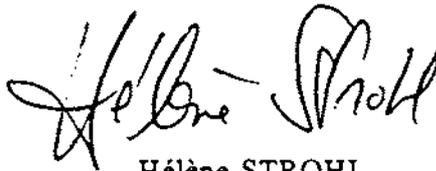
Personne ne peut prétendre avoir la solution, tout au plus dit-on ce qu'il ne faut pas faire, ce qu'on ne peut pas faire, ce qu'une société doit s'interdire de faire. Il ne faut pas stériliser les handicapés. Il ne faut plus tolérer des stérilisations illégales.

Mais il n'est pas bon que des personnes peu autonomes et ayant du mal à nouer une relation mettent au monde des enfants qu'elles ne pourront pas élever. C'est pourquoi dans certains cas, une contraception peut être donnée sans consentement.

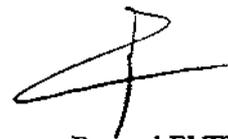
Il ne faut pas interdire aux handicapés les joies de la sexualité et pour cela, il est essentiel d'informer, d'éduquer et de soutenir les personnes handicapées dans leur accès à l'épanouissement sexuel, mais aussi à la contraception.



Marie-Laure LAGARDERE



Hélène STROHL



Bernard EVEN

Sommaire

1. Les constats:	7
1.1 La quasi-totalité des stérilisations sont illégales:	7
1.1.1. Les différentes composantes du régime juridique des stérilisations:	8
1.1.1.1. Une jurisprudence pénale ancienne qui demeure effective en droit positif:	8
1.1.1.1.1. La jurisprudence pénale issue de l'arrêt de la Chambre criminelle de la Cour de cassation du 1er juillet 1937 :	8
1.1.1.1.2. Le maintien de l'effectivité de cette jurisprudence en droit pénal positif:	11
1.1.1.1.3. Des principes confortés par la nouvelle législation pénale:	14
1.1.1.2. Des principes renforcés par la législation civile récente:	14
1.1.1.2.1. Toute intervention médicale suppose une nécessité thérapeutique:	15
1.1.1.2.2. Quelques exceptions législatives:	17
1.1.1.3 La distinction entre les stérilisations thérapeutiques et les stérilisations contraceptives:	19
1.1.1.3.1. Les prémices du débat:	19
1.1.1.3.2. Des définitions disparates:	21
1.1.1.3.3. La question de la prise en compte de considérations d'ordre psychiatrique, psychologique, ou médico-social:	22
1.1.1.3.4. Une distinction sans réelle signification:	23
1.1.2 Les personnes qui participent à des stérilisations s'exposent un risque contentieux réel mais faible:	24
1.1.2.1. Les formes de ce risque:	24
1.1.2.1.1. Le risque de sanctions:	24
1.1.2.1.2. Le risque financier pour les praticiens:	24
1.1.2.1.2.1. La question de la prise en charge par l'assurance maladie:	24
1.1.2.1.2.2. La question des assurances:	27
1.1.2.2. Les raisons de ce risque:	31
1.1.2.2.1. L'existence de litiges concernant des actes de stérilisation:	31
1.1.2.2.2. Une possibilité d'invocation d'office par un juge:	32
1.1.2.2.3. Un risque qui demeure faible:	34
1.2 La question du consentement libre et éclairé de l'intéressé(e) se situe au coeur de la réflexion sur la stérilisation et la contraception des handicapé(e)s:	35

1.2.1. <i>Fondements et portée de l'obligation de consentement:</i>	36
1.2.1.1. <i>Le consentement préalable avant toute intervention médicale constitue un principe fondamental:</i>	36
1.2.1.1.1. <i>Une affirmation réitérée:</i>	37
1.2.1.1.2. <i>Un vaste champ d'application:</i>	39
1.2.1.1.3. <i>L'information préalable au consentement:</i>	39
1.2.1.1.4. <i>La possibilité d'un refus de soins:</i>	42
1.2.1.2. <i>Les stérilisations sont hors du champ des exceptions au consentement:</i>	42
1.2.1.2.1. <i>L'urgence ne permet pas de fonder une stérilisation sans consentement:</i>	42
1.2.1.2.2. <i>Les problèmes soulevés par le régime applicable aux mineurs:</i>	44
1.2.1.2.3. <i>Les insuffisances des régimes visant les incapables majeurs:</i>	46
1.2.1.2.3.1. <i>Les hospitalisations psychiatriques sans consentement ou sous contrainte:</i>	46
1.2.1.2.3.2. <i>Le régime des soins pratiqués sur les incapables majeurs se distingue en deux volets:</i>	48
a) <i>Le cas des majeurs sous tutelle:</i>	48
b) <i>Le cas des autres incapables (en fait ou en droit):</i>	49
1.2.2. <i>La stérilisation est un acte pour lequel l'expression d'un consentement licite, d'une personne dont la capacité de discernement est amoindrie, s'avère impossible:</i>	50
1.2.2.1. <i>L'importance du contenu qualitatif du consentement:</i>	50
1.2.2.2. <i>Les deux caractéristiques d'un consentement licite:</i>	51
1.2.2.2.1. <i>Un acte compris par l'intéressé(e):</i>	51
a) <i>L'impact de la complexité d'un acte de stérilisation:</i>	51
b) <i>L'impact de capacités de discernement et de compréhension amoindries:</i>	52
1.2.2.2.2. <i>Un acte libre, c'est à dire intentionnel et réalisé sans influence déterminante:</i>	52
a) <i>La demande:</i>	53
b) <i>Le consentement proprement dit:</i>	53
1.2.2.3. <i>L'expérience des vasectomies pratiquées au centre de planification, d'éducation familiale et d'IVG du CHU de Nantes:</i>	53
1.2.2.4. <i>Conclusion:</i>	55
1.3 <i>L'étude du droit comparé révèle la place originale de la France:</i>	56

1.3.1. <i>Une grande diversité:</i>	56
1.3.2. <i>Des tendances:</i>	57
1.3.2.1. <i>La légalisation de la stérilisation volontaire:</i>	57
1.3.2.2. <i>Des régimes spécifiques aux handicapé(e)s mentaux:</i>	58
1.3.3. <i>Une spécificité française ?</i>	59
1.3.4. <i>Présentation par pays:</i>	60
1.3.4.1. <i>Pays membres de l'Union Européenne:</i>	60
Allemagne:	60
Autriche:	62
Belgique:	62
Danemark:	63
Espagne:	64
Finlande:	66
Grande Bretagne:	66
Grèce:	69
Irlande:	69
Italie:	69
Luxembourg:	70
Pays-bas:	71
Portugal:	71
Suède:	72
1.3.4.2. <i>Autres pays européens:</i>	72
Norvège:	72
Suisse:	72
1.3.4.3. <i>Amérique du nord:</i>	73
Etats Unis:	74
Canada:	75
1.3.4.4. <i>Autres pays:</i>	77
Nouvelle Zélande:	77
Japon:	77
Chine:	77
Inde:	78
Amérique Latine:	78

2. Les propositions:	78
2.1. Il existe plusieurs solutions à la réforme du régime juridique des stérilisations:	79
2.1.1. <i>Le maintien du statu-quo juridique:</i>	80
2.1.1.1. Cette solution offre des avantages et des inconvénients:	80
2.1.1.2. Le maintien du statu-quo pose la question des sanctions:	80
2.1.2. <i>La légalisation des stérilisations:</i>	81
2.1.2.1. Une légalisation partielle des stérilisations lorsque la contraception s'avère impossible est demandée par certains:	81
2.1.2.2. L'autorisation des stérilisations volontaires:	82
2.1.3. <i>La prise en compte des conséquences d'une légalisation totale ou partielle des stérilisations sur la situation des handicapé(e)s:</i>	83
2.1.3.1. L'interdiction des stérilisations sans consentement:	84
2.1.3.2. Les stérilisations sans consentement par autorisation judiciaire:	85
2.2. L'évolution des règles juridiques du consentement parait inéluctable:	86
2.2.1. <i>Un renforcement de l'obligation actuelle d'expression d'un consentement préalable par l'intéressé(e) est possible:</i>	86
2.2.1.1. Une formalisation plus contraignante de l'exigence générale du consentement libre et éclairé:	86
2.2.1.2. L'instauration d'une nouvelle sanction pénale spécifique aux stérilisations réalisées sans le consentement direct de l'intéressé(e):	88
2.2.2. <i>L'hypothèse d'une négation de la règle du consentement doit être écartée:</i>	88
2.2.3. <i>L'instauration d'un régime d'expression du consentement ou de délivrance d'une autorisation préalable par un tiers-garant parait nécessaire:</i>	89
2.2.3.1. Il est parfois impossible d'obtenir le consentement de l'intéressé, lorsque son état physique ou mental y fait obstacle:	90
2.2.3.2. Les praticiens se heurtent à une situation de vide juridique, lorsqu'une intervention médicale est nécessaire sans être urgente, et que l'expression d'un consentement est impossible:	90
2.2.3.3. Le droit positif évolue vers la formule du recours à un tiers garant:	91
2.2.3.3.1. La Convention du Conseil de l'Europe de 1996 est en cours de ratification par la France:	92
2.2.3.3.2. La jurisprudence de la Cour de cassation sur les majeurs protégés:	94
2.2.3.4. Une intervention législative semble non seulement utile mais nécessaire:	96
2.2.3.5. Des réflexions ont déjà eu lieu sur ce sujet:	96

2.2.3.6. <i>Une refonte du droit commun ne permettrait pas de faire l'économie d'un régime spécifique à la stérilisation:</i>	99
2.2.3.6.1. <i>Les conditions de fond:</i>	99
2.2.3.6.2. <i>Les garanties procédurales:</i>	101
a) - le rôle des parents et de la famille ou des proches:	101
b) - le rôle du représentant légal ou du tiers-garant (tuteur, curateur...):	102
c) - le rôle de la direction de l'établissement médico-social d'accueil et des travailleurs sociaux:	103
d) - le rôle des médecins (médecin de famille, psychiatre, anesthésiste, gynécologue-obstétricien...):	103
e) - le rôle éventuel d'une commission pluridisciplinaire médico-sociale:	104
f) - le rôle du juge:	105
<i>Conclusion:</i>	106

1. Les constats

1.1. La quasi-totalité des actes de stérilisations sont illégaux:

L'étude du droit révèle, qu'en dépit d'un faible risque contentieux, les pratiques de stérilisation même volontaires, demeurent interdites en France (la licéité des "stérilisations qualifiées de thérapeutiques" est elle même très douteuse, contrairement à ce qu'en pensent de nombreux praticiens). Ce principe général vaut également à l'égard des interventions effectuées sur des handicapé(e)s.

Mais comme cette question est juridiquement complexe, et demeure partiellement controversée, une analyse s'impose (Le Comité consultatif national d'éthique conclut à l'illégalité dans son avis d'avril 1996, tandis que certains courants de la doctrine semblent hésiter: ex: JS CAYLA, RTDSS 1997 p 37). Cette analyse s'impose d'autant plus, que le fait que la stérilisation constitue un acte illicite en droit français, n'est pas bien connu de l'opinion publique. Cette ignorance provient sans doute du fait que cette illégalité ne se perçoit vraiment qu'au terme d'une analyse juridique, alors que les discours développés en la matière se caractérisent par des ambiguïtés (voir à ce sujet les développements portant sur la position des différents protagonistes).

Lorsque l'intéressé(e) a accordé son consentement à un acte de stérilisation, la seule question juridique qui se pose est celle de la licéité ou non de cet acte. (Une pratique est illégale lorsqu'elle est contraire à la loi. Un acte est dit illicite lorsqu'il est défendu par la loi ou la morale).

Il n'existe pas de législation spécifique aux actes de stérilisation en France, ce mot ne figurant dans aucun texte de droit positif international opposable, ou de droit interne.

Ni le Pacte de l'Organisation des Nations Unies relatif aux droits économiques, sociaux et culturels de 1966, ni la Convention Européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1950, ni enfin la jurisprudence de la Cour Européenne des droits de l'homme, n'abordent la question de la stérilisation (cf lettre du greffe de ladite Cour adressée à la mission de l'IGAS le 8 octobre 1997). Bien que ladite Cour n'ait jamais eu l'occasion de statuer sur un litige relatif à la stérilisation d'une personne handicapée (elle a eu à connaître à plusieurs reprises de litiges portant sur des internements abusifs de malades mentaux), la doctrine estime cependant que des stérilisations pourraient être regardées comme constituant des traitements inhumains et

dégradants au sens de l'article 3 de la Convention Européenne (voir à ce sujet une décision non topique X c. Danemark, 2 mars 1983, DR 32 p. 282).

Mais en dépit de ce contexte, il est faux d'affirmer que l'on serait confronté à une situation de vide juridique (ex: présentation de H. FABRE, Stérilisation volontaire féminine: législation et jurisprudence en France, Contraception fertilité sexualité, 1995, vol. 23 n° 1, p. 59).

1.1.1. Les différentes composantes du régime juridique des stérilisations:

Le régime juridique des stérilisations est complexe, car il s'ordonne autour de plusieurs composantes relevant de différentes branches du droit. Le droit de la stérilisation comporte un volet jurisprudentiel et un volet législatif. Mais il est plus éclairant, pour des raisons de chronologie, de distinguer l'approche pénale de l'approche civile ou administrative.

1.1.1.1. Une jurisprudence pénale ancienne qui demeure effective en droit positif:

1.1.1.1.1. La jurisprudence pénale issue de l'arrêt de la Chambre criminelle de la Cour de cassation du 1er juillet 1937:

Cette jurisprudence est née de l'affaire dite "des stérilisés de Bordeaux". Par delà sa portée générale en droit positif, cette affaire et les commentaires qu'elle a suscités abordent un grand nombre de questions qui se posent à l'égard des stérilisations.

Bien que les circonstances de cette affaire très particulière ne semblent pas avoir eu d'influence sur le raisonnement de la Cour de cassation, elles méritent d'être relatées. M. René Tortat, commentateur de l'arrêt au recueil Dalloz-Sirey de 1938 écrit: "Elle a eu son origine dans une propagande anticonceptionnelle assez singulière en ceci qu'elle émanait d'un instituteur révoqué, devenu coiffeur à Bordeaux, et qui prêchait à sa clientèle et à ses amis la stérilisation pour le bien de l'humanité: parce que "le surpeuplement des nations entraîne la guerre et la plupart des misères que nous subissons..." Cette propagande s'exerçant avec un certain succès sur un groupement anarchiste et libertaire, composé surtout d'Espagnols ("qui ne voulaient pas fournir de la chair à canon pour les pays capitalistes"), allait déterminer le déplacement de Paris à Bordeaux d'un praticien de la vasectomie sans diplôme, Autrichien d'origine, nommé Bartosek. Il se transportait muni d'une table d'opération et des instruments nécessaires, assisté de deux aides. Ils allaient exercer leurs manoeuvres stérilisantes sur une quinzaine de patients volontaires hommes, dont un nommé Prévotel, qui fournissait sa

chambre à coucher comme salle d'opération".

La Chambre criminelle de la Cour de cassation a confirmé le 1er juillet 1937 la condamnation prononcée par la Cour d'appel de Bordeaux le 8 juillet 1936 à l'encontre de deux des auteurs de ces stérilisations. La portée des arrêts de la Cour d'appel puis de la Cour de cassation est d'autant plus grande, qu'ils ne se fondent pas sur l'exercice illégal de la médecine.

Il est également intéressant de noter que le chef d'inculpation a été modifié au cours de l'instruction. Le crime de castration qui fait pourtant l'objet d'un article spécifique du code pénal, a été écarté au profit de la qualification jurisprudentielle de coups et blessures volontaires, parce que l'expertise révélait qu'une vasectomie pouvait être éventuellement réversible (A l'inverse du mot stérilisation qui ne figure pas dans le code pénal, la castration est définie comme un crime par l'article 316 dudit code. Bien que ce terme soit plus couramment employé vis à vis des individus de sexe mâle, il désigne en fait l'ablation ou la destruction d'un organe d'un des deux sexes nécessaire à la génération).

La Cour a considéré "qu'est à bon droit condamné pour coups et blessures commis avec préméditation, l'individu qui s'est livré, avec le consentement des victimes, à des opérations tendant à les rendre infécondes" (Cass crim, 1er juillet. 1937, BARTOSEK et PREVOTEL, Gaz. Pal 1937 2e sem. p. 358; DH 1937, 537; Rev sc crim 1937, 680, obs. Magnol; S. 1938 I 193 note TORTAT). Cette interprétation est fondée sur les dispositions énoncées par l'article 310 de l'ancien code pénal, aujourd'hui reprises aux articles 222-7 à 222-11 du nouveau code pénal issu de la loi n° 92-683 du 22 juillet 1992, réprimant les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente.

Il faut noter que si la stérilisation est moins mutilante que la castration, car elle ne porte que sur la capacité reproductrice et non l'existence des organes, elle se distingue profondément de la contraception (A. VITU, Droit pénal spécial, Cujas 1982 n° 1757 p 1416). Le dictionnaire de médecine Flammarion définit la stérilisation comme "la suppression définitive de la possibilité de reproduction d'un être vivant", tandis que la contraception désigne l'ensemble des méthodes ou produits visant à éviter la fécondation de façon réversible et temporaire.

Les stérilisations sont non seulement considérées comme portant atteinte à l'intégrité physique du corps humain (comme toute chirurgie), mais également regardées comme des mutilations car elles présentent un caractère largement irréversible.

Par delà son objet, cette décision de 1937 demeure citée par tous les manuels récents. Elle constitue un grand arrêt du droit pénal, car elle est à l'origine du renforcement de deux principes fondamentaux du droit pénal (exemple: G. STEFANI, G. LEVASSEUR et B. BOULOC, *Droit pénal général*, n° 410, 500 et 609, Précis Dalloz 16e édition nov. 1996; G. MEMETEAU, *Le droit médical*, n° 298, p 454).

Le premier est le principe non spécifique aux activités médicales, selon lequel le consentement de la victime ne permet pas d'échapper à une sanction afférente à une infraction portant atteinte à la vie, la santé ou l'intégrité physique de la personne: "Les blessures faites volontairement ne sont réputées n'être ni crime ni délit que lorsqu'elles ont été commandées soit par l'autorité légitime de la loi, soit par la nécessité de la légitime défense de soi-même ou d'autrui; elles ne peuvent être excusées parce qu'elles auraient été faites du consentement de la victime". Le consentement de la victime ne saurait effacer la responsabilité de l'auteur d'une atteinte répréhensible à l'intégrité physique d'une personne humaine. Ce principe ancien (forgé semble-t-il dès 1813), déjà appliqué à propos des mutilations destinées à procurer l'exemption du service militaire, des duels, des aides apportées à un suicidé et de l'avortement, est donc étendu en 1937 à l'hypothèse des stérilisations. Car écrit la doctrine "il n'est pas vrai que l'individu soit toujours, et d'une manière absolue, maître de son corps".

Le second principe est celui selon lequel toute intervention chirurgicale suppose une nécessité thérapeutique. Il constitue une exception par rapport à la règle précédente. Les atteintes à l'intégrité corporelle, étrangères aux buts assignés à la médecine, tombent sous le coup de l'incrimination de blessure volontaire.

Bien que la Cour n'apporte pas de réponse sur ce point, elle a implicitement écarté les analogies invoquées par les personnes poursuivies, qui relevaient que la loi pénale ne songe pas à réprimer certaines pratiques de lésions corporelles ne relevant pas de l'art de guérir, comme la chirurgie esthétique, le percement des oreilles pour y suspendre un bijou, ou la circoncision. S'agissant de ce dernier point le commentateur du recueil Dalloz-Sirey écrit: "c'est une lésion superficielle, insignifiante autrement que comme un rite établi par un précepte biblique, et qui favorise la fécondation."

Sans atténuer la portée de la décision, il semble que le contexte juridique et politique nataliste de l'entre deux guerres ait eu une influence indirecte sur la solution. Le commentateur de la revue de science criminelle, M. J. MAGNOL, mentionne expressément l'existence de la loi de 1920 réprimant l'avortement et la propagande anticonceptionnelle, et écrit: "...la faculté de procréer est certainement un de ces droits dont la conservation importe à la société et à la patrie, comme à la famille."

Bien que la question des handicapés mentaux ne soit pas présente dans l'affaire de 1937, elle est cependant évoquée par les commentateurs. M. TORTAT conclut son commentaire par une très vive critique des législations eugéniques existant dans certains pays, qui justifient des stérilisations pratiquées sur des malades mentaux: "De telles mesures législatives, procédant de la conception rétrograde et barbare d'une sorte de régie sanitaire d'un bétail humain, répugnent invinciblement à notre sens, très français, de la justice sociale et de la suréminente dignité de l'homme".

1.1.1.1.2. Le maintien de l'effectivité de cette jurisprudence en droit pénal positif:

Bien que cette jurisprudence pénale ancienne, prise dans un contexte particulier n'ait jamais été directement appliquée depuis 1937, aucun médecin n'ayant vu sa responsabilité pénale engagée du fait d'une stérilisation, ses principes demeurent. Ils ont d'ailleurs été réaffirmés à plusieurs reprises lors d'affaires concernant des transsexuels, ou par des jurisprudences civiles et administratives. L'absence de décision pénale depuis 1937 ne permet pas de dire que la jurisprudence pénale admettrait désormais la licéité de l'acte. Il est faux de dire que le droit pénal admettrait désormais que le consentement suffit à valider un acte médical qui serait illicite. Tout ceci révèle simplement l'absence de contentieux.

Trois décisions principales sont citées.

La Chambre criminelle de la Cour de cassation a rappelé le 9 novembre 1961 "qu'une opération portant atteinte à l'intégrité de la personne constitue par elle-même un fait de violence volontaire ne pouvant être légitimé, au regard de la loi pénale, que si elle a été faite dans un intérêt médical (JCP 1962 II 12777, obsv. R. SAVATIER: un dentiste avait enlevé des dents jackets apposées sur la machoire d'un client, à la suite d'une vive discussion portant sur la qualité des soins et les honoraires).

L'ablation de l'appareil génital externe masculin pratiqué sur un transsexuel a été considéré comme un délit de blessures volontaires, car "l'objectif thérapeutique du médecin n'était pas établi en l'espèce" (Cour de cassation, Chambre criminelle, 30 mai 1991, Bull. n° 232: confirme CA Aix en Provence, 23 avril 1990, Gaz. Pal. 12-13 oct. 1990, note DOUCET, Obs. LEVASSEUR Rev. sc. crim. 1991 p 565). Il faut cependant préciser, que si l'exigence d'un motif thérapeutique est toujours recherché en la matière, il est parfois reconnu à la suite d'une expertise judiciaire (Cass. plénière, 11 déc. 1992, JCP 1993 éd. G II 21991, concl. JEOL, note MEMETEAU; RTD civ. 1993 p. 97 obsv. J. HAUSER), ce qui suscite la perplexité de la doctrine (D. SALAS, *Sujet de chair et sujet de droit: la justice face au transsexualisme*, PUF 1994 spéc. p. 84).

Certains auteurs avaient cru percevoir un tournant juridique dans un arrêt de la première chambre civile de la Cour de Cassation du 9 mai 1983, concernant l'échec d'une stérilisation pratiquée sur une femme de 28 ans en état de santé précaire, intolérante aux contraceptifs ordinaires, et qui avait déjà eu cinq grossesses (JCP 1984 éd. G II 20262 obs. DORSNER-DOLIVET; D. 1984 p. 121 note PENNEAU; Bull. civ. I n° 140). C'est notamment le cas de JH SOUTOUL qui a défendu cette thèse avec M. F. PIERRE (La stérilisation humaine volontaire: bilan de législation et de jurisprudence en France et en Europe occidentale: Rev. fr. de gynécologie-obstétrique 1986, 15, p. 273 et 593; et même revue 81, p. 483), de Mme DORSNER-DOLIVET (Stérilisation humaine en pratique courante, Médecine et Droit sept-oct. 1993 p. 42), et de M. MARTINEZ, Commissaire du Gouvernement auprès du Tribunal administratif de Strasbourg (conclusions sous TA Strasbourg, 21 avril 1994, Mme M. / Hospices civils de Colmar). La Cour de cassation ayant retenu la responsabilité contractuelle (article 1147 du code civil) et non délictuelle (article 1382) du médecin, reconnaît explicitement la licéité de la stérilisation non thérapeutique.

Mais les commentateurs s'accordent à considérer aujourd'hui que la Cour de Cassation n'a pas formulé ce principe, car elle ne pouvait prendre partie sur un débat qui ne lui était pas soumis. G. MEMETEAU considère donc que le silence de la Cour de Cassation sur ce point, n'est pas l'indice d'une reconnaissance implicite de la licéité d'une stérilisation dépourvue de cause thérapeutique, mais illustre plutôt la volonté de ne pas se prononcer en l'absence de position du législateur (Remarques sur la stérilisation non thérapeutique après les lois bioéthiques, JCP 1995 éd. G 3838, p. 167). JH SOUTOUL et F. PIERRE eux mêmes ont révisé leur analyse (La responsabilité médicale et les problèmes médico-légaux en gynécologie et reproduction, Ed. Maloine 1989 p. 213; JH. Soutoul, "Les hongreurs en état de manque", Gynécologie internationale 1994 p. 165)

Il est tentant pour approfondir l'analyse de se référer aux solutions rendues par la juridiction administrative (dans un contexte étranger au droit pénal). Elles ne paraissent pas cependant totalement explicites.

Le Conseil d'Etat a engagé en 1988 la responsabilité d'un hôpital du fait d'une opération de stérilisation pratiquée sans nécessité thérapeutique, et sans que le médecin ait recueilli le consentement de la patiente. Cette affaire ne concerne pas une stérilisation volontaire, mais intéresse l'ensemble des stérilisations. Il convient d'observer que, la référence à l'absence de consentement, qui paraît constituer le point fort de la décision, aurait pu constituer son seul fondement. Mais l'absence d'un motif thérapeutique est également relevée (CE, 29 janv. 1988, Dame Labidi, JCP 1989 II 21222 obs. MEMETEAU RDSS 1988 p. 509, Obs. F. VAREILLE).

Le tribunal administratif de Grenoble a peu après considéré qu'une ligature des trompes pratiquée à l'occasion d'un accouchement par césarienne, motivée par le souci d'éviter la mise en danger par une nouvelle grossesse de la paroi utérine fragilisée par quatre césariennes antérieures, mais qu'aucune urgence thérapeutique ne justifiait, constituait une atteinte à l'intégrité physique, constitutive d'une faute de nature à engager la responsabilité du centre hospitalier (TA Grenoble, 23 nov. 1989, M. et Mme BENGHERBI/CHRU de Grenoble, n° 8628523).

La jurisprudence administrative relative aux interventions rituelles est très difficile à analyser, car des différences sont faites selon la gravité objective de l'acte, mais aussi la perception de son acceptabilité par l'opinion publique française. La jurisprudence est ainsi sévère à l'égard des excisions, mais très libérale en ce qui concerne les circoncisions.

Après avoir indiqué que l'excision des petites filles constitue une mutilation du corps de la femme, sans nécessité thérapeutique ou autre motif d'ordre sanitaire, le tribunal administratif de Lyon a qualifié cet acte de traitement inhumain et dégradant au sens de l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme (à l'occasion de l'examen de la légalité d'une reconduite à la frontière: TA Lyon, 12 juin 1996, Mme Condé, n° 9600127, cité par le Dictionnaire de droit des étrangers des éditions législatives, rubrique Reconduites à la frontière, réf. n° 97).

Une affaire récente révèle que le Conseil d'Etat ne paraît pas désireux d'intervenir dans le débat de la licéité des actes médicaux, s'agissant tout au moins du contentieux de la responsabilité hospitalière. Il se refuse semble-t-il à opérer un partage entre les interventions justifiées par l'existence d'un motif médical et celles qui répondraient à d'autres impératifs.

Confronté à une demande d'indemnisation consécutive au décès d'un enfant survenu du fait d'une anesthésie générale pratiquée à l'occasion d'une circoncision rituelle, le Conseil d'Etat, après avoir expressément relevé que "l'acte médical a été pratiqué lors d'une intervention dépourvue de fin thérapeutique", a décidé d'appliquer le régime de la responsabilité sans faute. Il aurait pu fonder cette condamnation sur l'existence d'une faute liée à l'existence d'un acte illicite, mais cette solution aurait, il est vrai, présenté de graves inconvénients en termes de santé publique, car elle risquait d'interdire l'accès des hôpitaux pour les circoncisions rituelles. Comme l'indique le Commissaire du Gouvernement Valérie PECRESSE "Il est délicat et parfois impossible pour le juge de distinguer entre les opérations de confort et les opérations nécessitées

par l'état du patient" (concl. sous CE sect, 3 nov 1997, Hôpital Joseph-Imbert d'Arles, chronique AJDA 1997 p 1016).

Cette décision n'est pas dénuée d'ambiguïtés juridiques. La notion d'illégalité (ex: d'un acte médical) fait normalement référence à l'excès de pouvoir. Et en plein contentieux, seule l'application d'un régime de responsabilité sans faute constitue un moyen d'ordre public. Mais l'invocation de ce terrain, après l'identification d'une faute paraît cependant curieuse, car le juge ne se réfère généralement à l'aléa thérapeutique, que lorsqu'il n'est pas en mesure de retenir une responsabilité pour faute. Ces ambiguïtés interdisent toute transposition dans le cadre du régime des stérilisations.

Il ne faut cependant pas se méprendre. La portée de ces décisions du Conseil d'Etat ne doit pas être déformée. Elles sont essentiellement marquées par le souci de l'indemnisation des victimes. Elles ne permettent pas d'affirmer que la Haute Juridiction aurait implicitement admis une extension du champ des interventions médicales au-delà des motifs thérapeutiques. Il est peu probable que l'analyse développée au niveau du contentieux indemnitaire soit étendue par le Conseil d'Etat à la résolution des contentieux relatifs aux sanctions disciplinaires infligées aux médecins.

1.1.1.3. Des principes confortés par la nouvelle législation pénale:

Les lois bioéthiques de 1994 n'ont pas fait disparaître la qualification de mutilation au sein du nouveau code pénal, bien au contraire. L'article 9 de la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative aux infractions en matière de santé publique et d'éthique biomédicale a introduit un article 511-1 dans le code pénal ainsi rédigé: "Le fait de mettre en oeuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de 20 ans de réclusion criminelle."

L'article 222-3 du nouveau code pénal inséré au Livre deuxième titre II chapitre II intitulé "Des atteintes à l'intégrité physique ou psychique de la personne", expose à une peine plus lourde quiconque a commis des actes de torture ou de barbarie contre 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".

1.1.1.2. Des principes renforcés par la législation civile récente:

Les principes de droit pénal découlant de l'arrêt de 1937 sont également confortés par le vote de la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

(qui constitue avec celles n° 94-548 du 1er juillet et n° 94-654 du 29 juillet 1994, les trois lois dites de bioéthique).

1.1.1.2.1. Toute intervention médicale suppose une nécessité thérapeutique:

Cette exigence d'une nécessité thérapeutique constitue un principe fondamental du droit médical. D'abord proclamée par la jurisprudence, elle vient donc d'être consacrée par la loi.

Les lois de 1994 n'ont pas de fondements internationaux directs, mais ont été inspirées par certains principes énoncés antérieurement par d'importants textes de droit international rédigés après la seconde guerre mondiale, qui proclament le respect de la dignité de l'être humain et prohibent les traitements inhumains et dégradants (Code de Nuremberg de 1947; Déclaration d'Helsinki de 1964; Préambule et article 7 du Pacte international de l'Organisation des Nations Unies sur les droits civils et politiques signé à New York en 1966; article 3 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales de 1950).

Il convient également de noter que le code international d'éthique médicale, dont la portée est purement morale: *"interdit au médecin de donner un conseil ou de poser un acte médical prophylactique, diagnostique ou thérapeutique qui ne soit justifié par l'intérêt direct du patient, et notamment d'affaiblir la résistance physique ou mentale d'un être humain, à moins de nécessité thérapeutique."*

Les lois de 1994 ont certains fondements constitutionnels. Leur examen a fourni au Conseil constitutionnel l'occasion de proclamer que *"la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe de valeur constitutionnelle"*, et que *"la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de la vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine, tendent à assurer le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité humaine"* (Cons. const., 27 juillet. 1994, n° 94-343/344 DC, JORF du 29 juillet. 1994, p. 11024; Rec. p. 106; B. MATHIEU, Bioéthique: un juge constitutionnel réservé face aux déficits de la science, RFDA 1994 p. 1019; C. BYK, La loi relative au respect du corps humain, JCP 1994 I n° 3788; M. DELMAS-MARTY, Le crime contre l'humanité, les droits de l'homme et l'irréductible humain, Rev. Sc. Crim. 1994 p. 477; F. LUCHAIRE, Le Conseil constitutionnel et l'assistance médicale à la procréation, RDP 1994 p. 1647).

Dans le droit fil de cette décision, le juge administratif a proclamé peu après et pour la première fois, que le respect de la dignité humaine constitue une des composantes de l'ordre public. Sa méconnaissance suffit donc à justifier l'annulation d'une décision d'un maire autorisant une activité de lancer de nain (CE ass, 27:10/1995, Commune de Morsang sur Orge, Rec Lebon p 372 avec les concl. Frydman; D 1996 177 note Lebreton; JCP 1996 II 22630, note Hamon).

Le nouvel article 16 du code civil, décliné en plusieurs alinéas, ainsi rédigés:

L'article 16-1 proclame: *"Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable..."* Le premier alinéa de l'article 16-3 énonce le principe d'intégrité et la seule exception possible: *"Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité physique du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne"*.

Le principe d'intégrité physique du corps humain fonde en réalité une double exigence: une atteinte doit être justifiée par une nécessité thérapeutique, et est subordonnée à un consentement préalable et éclairé de l'intéressé(e).

La conception française des objectifs de la médecine telle qu'elle s'exprime à travers ce nouvel article 16-3 du code civil, témoigne d'une approche traditionnelle réductrice. On peut observer que le 1er alinéa de l'article 6 de la Convention publiée en 1996 sous l'égide du Conseil de l'Europe pour "la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine", signée par la France le 4 avril 1997, en cours de ratification, ne se réfère pas à la notion de motivation thérapeutique mais à celle plus large de "bénéfice direct" pour le patient.

Le nouvel article 16-4 du code civil ajoute: *"Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite..."* Il convient de noter s'agissant de ce dernier alinéa, qu'une recommandation (antérieure) du Conseil de l'Europe du 23 mars 1994 relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme, préconise qu'aucune atteinte irréversible ne soit portée aux capacités de reproduction des individus.

Le législateur a au cours des débats de 1994 expressément rejeté un amendement présenté par M. Daniel MILLAUD en première lecture devant le Sénat, qui était rédigé de la façon suivante: *"Toute femme a le droit de se faire ligaturer les trompes à une fin contraceptive. Les articles 309 et 310 du code pénal (ancien) ne sont pas applicables après le consentement de l'intéressée."* (JO débats Sénat séance du 20 janvier 1994, p.

385 à 387). Cet amendement n'a pas été repris devant l'Assemblée Nationale, ni ultérieurement devant le Sénat. Le rejet explicite de cet amendement a considérablement renforcé la portée de l'illicéité des stérilisations. Il a transformé ce qui n'était auparavant qu'un principe jurisprudentiel en une véritable norme législative.

Ce durcissement du droit induit par les lois de bioéthique de 1994, a été concrétisé par une nouvelle rédaction du code de déontologie médicale. L'article 41 du code de déontologie publié par le décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, intervenu dans le droit fil des lois de 1994, renforce en effet l'exigence d'un motif médical pour toute intervention mutilante, en ajoutant le qualificatif très sérieux: "*Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux...*"

Bien que les lois de 1994 aient été présentées comme un grand progrès, les dispositions nouvelles qu'elles instituent sont largement méconnues et mal respectées (Certains médecins affirment, en privé, que ces dispositions les empêchent de travailler, et de développer la recherche).

1.1.1.2.2. Quelques exceptions législatives:

Le législateur est intervenu à plusieurs reprises depuis une trentaine d'années, pour légaliser des interventions médicales sans visée purement thérapeutique autrefois prohibées (justifiées par leur caractère opportun, de confort, ou de convenance).

Les exemples les plus importants concernent, dans l'ordre chronologique:

*La contraception, légalisée par la loi n° 67-1176 du 28 décembre 1967 (non codifiée dans le code de la santé publique). Il est impossible de fonder juridiquement la stérilisation sur la loi Neuwirth de 1967, car cette loi ne porte que sur les produits contraceptifs.

*Les interruptions volontaires de grossesse par la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 (codifiée aux articles L 162 et suivants du code de la santé publique).

*Les prélèvements d'organes par la loi du 22 décembre 1976, modifiée le 29 juillet 1994.

*Les recherche et l'expérimentation médicale par la loi du 20 décembre 1988, révisée le 25 juillet 1994.

*La possibilité de diagnostic des anomalies foetales par la loi du 29 juillet 1994 (article L 162-16 du code de la santé publique). Des malformations foetales non diagnostiquées durant la grossesse, peuvent inciter les parents à engager une action en responsabilité à l'encontre du praticien. L'appréciation de la faute, du préjudice et du lien de causalité est malaisée. La jurisprudence traditionnelle est ébranlée. Convient-il d'admettre que la naissance d'un enfant handicapé peut constituer un préjudice ? Convient-il de faire peser sur le praticien une obligation de résultat ? (L. Finel, "La responsabilité du médecin en matière de diagnostic des anomalies foetales", RTDSS 1997 p. 223).

La demande de légalisation de la stérilisation paraît s'inscrire dans tout ce mouvement qui a conduit à la légalisation des produits, médicaments et objets contraceptifs, puis à la légalisation des interruptions volontaires de grossesse. Le maintien de l'interdiction des stérilisations apparaît contradictoire dans ce contexte. Mais si des analogies sont possibles avec ces actes médicaux légalisés à la suite d'importants débats de société, elles ne peuvent déboucher sur des transpositions juridiques. Toutes ces exceptions législatives à l'exigence du caractère exclusivement thérapeutique de l'activité médicale doivent être circonscrites à leur objet.

Les actes médicaux non thérapeutiques ne sont licites que s'ils ont fait l'objet d'une autorisation législative explicite, ce qui n'est pas le cas pour les stérilisations (Nous avons vu que le législateur, sollicité lors de la discussion des lois de 1994, a expressément refusé de légaliser les stérilisations).

Il faut cependant reconnaître, que si la jurisprudence n'a pas véritablement reconnu la licéité de certains actes sans visée thérapeutique non autorisés par la loi, elle semble avoir renoncé à les censurer. C'est le cas pour la chirurgie esthétique (à distinguer de la chirurgie réparatrice), les opérations pratiquées sur les transsexuels, ou certains actes rituels tels les circoncisions.

Une application littérale de l'article 16-3 du code civil rend illicite toute intervention de chirurgie esthétique, alors qu'il existe un consensus social autour de cette pratique. Le pouvoir réglementaire lui-même semble admettre la licéité de la chirurgie esthétique, puisqu'une circulaire ministérielle de 1997 impose un devis préalable avant une telle intervention (La détermination du champ d'application de cette disposition s'est posée. Il n'existe aucune définition juridique de la chirurgie esthétique. Le rapport déposé par un groupe de travail mis en place au niveau du Conseil de la Concurrence n'a débouché sur aucune conclusion).

1.1.1.3 La distinction entre les stérilisations thérapeutiques et les stérilisations contraceptives:

Les stérilisations présentent un caractère illicite dans la mesure où elles constituent une mutilation et ne répondent pas à un motif thérapeutique. Face à ce dilemme, les défenseurs de cet acte ont accredité l'idée qu'il y aurait des stérilisations réversibles, et fait émerger la notion de stérilisation thérapeutique.

La question de la réversibilité n'a guère suscité que des réflexions médicales portant sur les techniques. La notion de stérilisation thérapeutique est quant à elle au coeur d'un important débat juridico-médical. Les stérilisations dites thérapeutiques seraient légales, l'interdiction ne visant que les stérilisations contraceptives.

Cette distinction naturelle apparaît séduisante. Mais elle est la source d'une forte ambiguïté juridique. Elle semble confortée par le droit, alors qu'elle n'a pas de signification réelle. Elle est en fait très confuse (c'est l'opinion de certains courants de la doctrine: ex: T. FOSSIER, Les tutelles, p. 277).

1.1.1.3.1. Les prémices du débat:

De nombreux juristes insistent sur la distinction entre les stérilisations à objet thérapeutique, et les autres, parfois qualifiées de contraceptives ou de convenance (ex: Mac-Aleese, La stérilisation et le droit, Concours médical 5 avr. 1986, 1078; La stérilisation et l'assurance, Concours médical, 5 avril 1986, 1075).

Il convient d'emblée d'exclure du débat les stérilisations qui sont la conséquence inévitable d'un acte chirurgical dont l'objet n'était pas la stérilisation (ex type: les hystérectomies pratiquées dans le cadre d'une chirurgie anticancéreuse), par rapport à l'ensemble de celles qui ont pour visée de rendre l'intéressé(e) infécond(e).

Les premières ne soulèvent aucune difficulté, car elles s'insèrent par construction dans le champ des interventions thérapeutiques. Ce n'est qu'à propos des secondes que le débat se pose. Des motifs exclusivement médicaux peuvent-ils justifier des stérilisations à visée purement anticonceptionnelle ?

L'extension de l'adjectif thérapeutique aux actions préventives, alors qu'il est normalement réservé aux seules actions destinées à guérir (ex Dictionnaire Robert: certains juges s'y réfèrent: ex: CA Aix en Provence, 23 avril 1990, Gaz. Pal. 1990, 2, 575, note jurisprudence Doucet), ne permet pas de régler la question.

Notons également qu'un acte de stérilisation ne peut être légitimé par l'intérêt de l'enfant de l'handicapé à ne pas naître, car c'est un simple sujet de droit virtuel. Seul l'intérêt médical de la personne à stériliser doit donc être analysé.

Les médecins ont une tendance naturelle à légitimer tous leurs actes par un intérêt thérapeutique. Les textes (lois bioéthiques de 1994, le code de déontologie médicale...), et la jurisprudence les y incitent (voir supra). Toutes les autres motivations possibles sont ignorées par le droit (chirurgie esthétique, interventions rituelles: circoncision..., opérations sur des transsexuels...).

Mais plusieurs éléments révèlent la vacuité de la distinction entre les stérilisations thérapeutiques et celles qui seraient purement contraceptives.

Il faut reconnaître que si le concept de nécessité thérapeutique est clairement affirmé par les textes de droit médical, il demeure très mal appréhendé par la jurisprudence.

Ceci provient du fait que ce sont **en pratique** exclusivement des médecins (praticiens ou experts judiciaires), qui se prononcent sur l'existence ou non d'une nécessité thérapeutique. La discussion tend donc à se réduire à une seule réflexion médicale, alors qu'elle possède une importante dimension juridique.

Car si la nécessité thérapeutique d'une intervention résulte nécessairement au départ d'un diagnostic, d'une analyse médicale, cette nécessité peut ultérieurement être contredite par une décision de justice (c'est classiquement le cas lorsqu'une condamnation imputable à une faute médicale est prononcée).

Certains juges ont ainsi été amenés à vérifier si l'acte de stérilisation répondait à une nécessité thérapeutique. Ils ont certes du recourir à une expertise médicale. Mais un juge n'est jamais lié par les conclusions d'une expertise (même si en pratique il tend à les reprendre à son compte). Les rapports d'expertise médicale constituent de simples instruments d'aide à la décision pour le juge. Il est vrai que les juges ont tendance à reprendre leurs conclusions, non pas parce qu'il leur serait interdit de s'immiscer dans la chose médicale, mais parce qu'ils s'estiment incompétents pour apprécier. Mais dès lors que l'appréciation de l'expert s'éloigne du domaine strictement thérapeutique pour intégrer une dimension sociale, il appartient au juge de porter un regard plus critique sur les analyses de l'expert.

1.1.1.3.2. Des définitions disparates:

L'analyse de certains textes, et les entretiens menés avec des médecins rencontrés au cours de la mission, révèlent des conceptions divergentes de ce qui serait acceptable en matière de stérilisation. Les médecins fournissent des définitions très disparates de la notion de stérilisation thérapeutique, ou considèrent qu'elle n'a pas de sens.

Or il est absurde d'accorder un important rôle juridique à une distinction qu'il est impossible de définir précisément, parce que chacun y inscrit ce que sa morale personnelle retient.

Cette composante du débat s'était déjà retrouvée lors de la discussion sur la légalisation des interruptions volontaires de grossesse.

Une intervention chirurgicale n'est licite que si elle est médicalement nécessaire compte tenu de l'état du patient. S'agissant des stérilisations, elle ne peut avoir qu'un aspect préventif et non curatif.

Les médecins ne donnent pas la même définition de la notion thérapeutique. Les débats parlementaires du 20 janvier 1994 qui ont conduit au rejet de l'amendement de M. MILLAUD et les indications énumérées par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 50 du 3 avril 1996 qui sont le reflet de ces divergences, frappent par leur imprécision.

Les indications médicales évoquées s'inscrivent toutes dans le cadre des deux situations suivantes:

L'existence d'un risque pour la mère en cas de grossesse est retenue par le Conseil national de l'ordre des médecins en 1983 ("*La stérilisation... ne peut être pratiquée que pour des motifs très sérieux qui amènent à déconseiller formellement et définitivement la grossesse.*"). C'est également l'approche du guide du contrôle médical de l'assurance maladie. Les hypothèses évoquées sont: les pathologies cardiaques ou métaboliques graves, les hémopathies, les cancers, les risques de rupture utérine. Mais ces risques ne sont pas appréhendés de la même manière par tous les praticiens. Certains exigent un risque vital c'est à dire de décès (exemple: pratique observée par la mission au CHU de Nantes), tandis que d'autres se situent dans une logique de simple contre-indication.

Le recours à la stérilisation lorsque l'usage de la contraception classique est impossible, mal toléré, ou non souhaité soulève plus d'interrogations. C'est essentiellement dans le cadre de cette seconde situation qu'est appréhendée la situation des handicapés. La stérilisation paraît s'inscrire dans une démarche thérapeutique lorsqu'un risque procréation existe, qu'une telle procréation serait contraire aux intérêts de l'intéressé(e), et que le recours aux méthodes contraceptives a été essayé et s'avère impossible.

Certains se réfèrent à une définition extensive des indications qualifiées de médicales en intégrant ces deux séries de situations. C'est par exemple l'approche préconisée par le Collège national des gynécologues obstétriciens à travers l'utilisation de la méthode des scores (voir sur ce point infra p.).

1.1.1.3.3. La question de la prise en compte de considérations d'ordre psychiatrique, psychologique, ou médico-social:

Le recours à la méthode des scores paraît présenter des garanties. Mais elle se situe clairement dans une logique de dépassement des indications purement médicales (prise en compte de l'âge, du nombre de grossesses, de l'âge du dernier enfant, des conditions de vie du couple...). Cette méthode conduit inévitablement les médecins à encadrer les pratiques de stérilisation par des règles morales. Lors du fameux débat du 20 janvier 1994, Mme Françoise SELIGMANN justifiait son soutien à la demande de légalisation, en évoquant les femmes demandeuses de stérilisation dans les termes suivants: "*Les femmes qui sont dans la situation décrite par M. MILLAUD sont toujours des femmes de milieux très pauvres, ayant en général un mari alcoolique, qui en sont à leur 7e, 8e ou 9e enfant...*"

Une démarche analogue préconisée par certains parlementaires lors du vote des lois légalisant la contraception et l'interruption volontaire de grossesse, a été expressément écartée par le législateur.

Une stérilisation pratiquée sur un(e) handicapé(e) ou malade mental(e) relève-t-elle nécessairement du champ des indications thérapeutiques, dans la mesure où une naissance pourrait aggraver son état, et qu'il/elle n'est pas jugé(e) comme capable d'élever des enfants ?

G. MEMETEAU écrit à cet égard: "Il demeure indispensable que l'acte revête un intérêt certain pour la santé physique ou mentale du sujet... Ce ne serait donc que dans l'hypothèse de la certitude d'une activité sexuelle du ou de la malade mental(e)

entraînant un risque d'aggravation de son état, par les retentissements d'une paternité ou maternité probable, que l'on pourrait songer à une stérilisation" ("La stérilisation des malades mentaux", p 49).

L'analyse des débats ayant précédé la promulgation de la loi NEUWIRTH révèle qu'aucun texte ne pourrait énumérer les cas de stérilisation thérapeutique légale.

1.1.1.3.4. Une distinction sans réelle signification:

La notion de stérilisation contraceptive est soit un abus de langage soit un pléonasme.

Les stérilisations non thérapeutiques sont généralement définies comme contraceptives. Mais le concept même de stérilisation contraceptive constitue un abus de langage, dans la mesure où ces deux termes renvoient dans leur définition même à deux situations opposées. La contraception se caractérise en effet par son caractère réversible et temporaire, tandis que la stérilisation présente un caractère irréversible (sous réserve des reperméabilisations très hypothétiques).

Et si l'on méconnaît cette distinction fondamentale, parler de stérilisation contraceptive c'est recourir à une tautologie (comme parler d'avortement abortif).

Lorsque l'on se réfère à la notion de stérilisation de convenance, c'est pour disqualifier cette pratique, tandis que le qualificatif de contraceptif semble parer le mot stérilisation des vertus de la modernité.

S'il est impossible de définir in abstracto la notion de stérilisation thérapeutique, il paraît plus simple de se référer aux stérilisations contraceptives.

Une stérilisation ne peut être envisagée comme thérapeutique, que lorsqu'elle est la conséquence d'un acte chirurgical dont l'objet n'était pas la stérilisation (ex: hystérectomies).

Les gynécologues-obstétriciens développent une démarche un peu hypocrite sur ce point. La distinction s'apparente à un habillage.

Il est préférable de dire que les stérilisations ont toutes une visée de non procréation définitive, mais répondent à plusieurs motifs.

La licéité des stérilisations qualifiées de thérapeutiques est donc en l'état actuel du droit positif juridiquement plus que douteuse (sauf peut être dans certaines situations très exceptionnelles). Tout ceci peut avoir des conséquences.

1.1.2. Les personnes qui participent à des stérilisations s'exposent un risque contentieux réel mais faible:

La réalité de ce risque contentieux est accentuée par l'existence de litiges concernant des actes de stérilisation, et la possibilité juridique d'invocation d'office par un juge.

1.1.2.1. Les formes de ce risque:

Ce risque contentieux peut prendre deux formes:

1.1.2.1.1. Le risque de sanctions:

Ce risque concerne les praticiens, les familles, et les gestionnaires et équipes médico-sociales des établissements.

Il peut s'agissant des praticiens se manifester sous la forme de sanctions pénales et disciplinaires. Cette hypothèse n'est pas purement théorique. Le rapport du Pr LERAT, membre du Conseil national de l'ordre, consacré aux stérilisations publié en 1993, cite le cas d'une sanction disciplinaire infligée à un médecin qui avait stérilisé une jeune handicapée mentale (rapport évoqué p.).

1.1.2.1.2. Le risque financier pour les praticiens:

Ce risque financier peut se traduire par une condamnation civile pécuniaire, une non prise en charge par la sécurité sociale, ou un non remboursement par des assureurs. L'attitude de l'assurance maladie et des assureurs mérite d'être explicitée. Elle peut être qualifiée de neutre mais légaliste, à l'égard de la question de la stérilisation.

1.1.2.1.2.1. La question de la prise en charge par l'assurance maladie:

Il n'existe aucune disposition spécifique aux stérilisations dans le cadre des règles applicables au régime des remboursements. Les actes de stérilisation n'étant pas considérés comme licites, n'ont jamais été soumis à la procédure d'entente préalable

(comme le pense certains praticiens). Et la nomenclature des actes professionnels n'apporte guère de précisions en la matière.

L'article R 321-1 (5° et dernier alinéa) du code de la sécurité sociale, interdit à l'assurance maladie de prendre en charge les interventions médicales ne figurant pas sur la nomenclature des actes médicaux professionnels agréés. Mais la rigueur de ce principe est atténuée par des possibilités de cotation par référence (ou par assimilation), mais aussi par la construction même de certaines rubriques de cette nomenclature, fondées sur des techniques médicales ou chirurgicales, et non des objets d'intervention.

L'attribution d'une cotation de K 40 aux coelioscopies avec acte thérapeutique, permet ainsi d'inclure les actes de stérilisation dans le champ de la nomenclature, sans que ce geste soit explicitement mentionné. (Le fait que le matériel utilisé pour la stérilisation féminine est importé sans autorisation préalable, et est reconnu par les autorités douanières françaises, est de même sans influence sur le statut juridique de la stérilisation).

C'est à l'initiative des services du contrôle médical que la position de l'assurance maladie à l'égard des stérilisations s'est durcie en 1992. Une recommandation émanant du médecin-conseil national de la CNAM, insérée dans le guide du contrôle médical en 1992, expressément fondée sur le code de déontologie médicale, précise désormais: *"qu'une stérilisation tubaire ne peut être prise en charge par l'assurance maladie, que dans la mesure où il s'agit d'un acte médical nécessité par l'état de la patiente."* Ladite fiche, énumère une liste (non limitative) d'indications médicales qualifiées de certaines (selon une étude du Pr MALINAS du CHRU de Grenoble), pour lesquelles une stérilisation peut être considérée comme thérapeutique (Extrait du guide du contrôle médical, rubrique stérilisations).

Bien qu'aucune disposition spécifique au code de la sécurité sociale n'énonce le principe selon lequel les actes illicites ne peuvent être pris en charge par l'assurance maladie, son existence juridique implicite paraît certaine.

Cette exclusion des stérilisations non thérapeutiques du champ des prises en charge ne semble pourtant guère appliquée, pour une double raison.

La difficulté technique d'identification des actes de stérilisation par l'assurance maladie, explique sans doute ce phénomène. Le régime de cotation des coelioscopies ne permet pas en effet de déceler avec certitude l'objet de l'acte chirurgical pratiqué, ni a fortiori le caractère non thérapeutique d'une éventuelle stérilisation. La recherche d'une

telle information suppose une étude précise du dossier médical. Et comme les pratiques de stérilisations sont très dispersées, ceci complique l'organisation d'éventuels contrôles spécifiques.

Le caractère délicat du sujet des stérilisations renforce également les réticences. Son contrôle ne constitue pas une priorité pour les services du contrôle médical.

Des informations ponctuelles ont cependant été communiquées à la mission, faisant apparaître des attitudes moins réservées. Les velléités de contrôles proviennent d'initiatives locales de médecins-conseils (ex: en Meurthe et Moselle), ou de Directeur de CPAM (ex: en Loire-Atlantique).

Des contrôles réalisés à l'automne 1996 ont suscité un important émoi au sein du milieu des gynécologues-obstétriciens publics et libéraux de la région Lorraine. Ils ont, après concertation, saisi les autorités administratives de la DDASS et de la CRAM. Les investigations ont finalement été stoppées, et n'ont débouché sur aucune sanction financière.

La CPAM de Loire-Atlantique a publié un article et un communiqué de presse en septembre 1997 dans le journal Ouest France, édition de Nantes, pour informer les assurés qu'elle ne prend pas en charge les stérilisations pratiquées dans un but contraceptif, et qu'elle se réserve tout droit à récupération des frais engagés en cas de découverte a posteriori (Les stérilisations illégales et la sécurité sociale", Ouest France 17 et 18/9/1997; La sécurité sociale ne prend pas en charge les stérilisations", Ouest France 25/9/1997).

Le Directeur de cette caisse a affirmé à la mission avoir évoqué la menace de contrôles depuis l'insertion de la fiche "stérilisations" au sein du guide du contrôle médical.

Cette attitude a suscité des réactions violentes de la part de certains praticiens Nantais en 1994. Ils contestent le droit pour l'assurance maladie de vérifier l'existence d'une indication thérapeutique: *"Nous ne pouvons accepter que les organismes de sécurité sociale, hormis les actes soumis à entente préalable, puissent s'immiscer dans l'indication médicale, et subordonnent ainsi le remboursement de certains actes à ce qu'ils considèrent comme médicalement justifié"* (tract du Dr Guy-Marie COUSIN, du 24/11/1994).

Il convient cependant de noter que la CPAM de Nantes n'a encore jamais eu l'occasion de refuser la prise en charge d'une stérilisation. Son Directeur a cependant indiqué sans ambiguïté à la mission, que si la caisse apprenait qu'un praticien se spécialisait sur l'activité de stérilisation, elle déclencherait sans hésiter une enquête médico-administrative approfondie, exigerait des remboursements et déposerait une plainte au pénal.

Bien qu'aucun refus de prise en charge ne semble avoir été pratiqué par l'assurance maladie, la situation demeure ambiguë.

Le doute qui existe autour de la licéité des actes de stérilisation fait planer autour des praticiens (travaillant notamment en secteur libéral), la menace de refus de prise en charge de la part de la sécurité sociale. Le risque d'un traitement différencié du problème en fonction d'initiatives locales existe. Il n'est pas souhaitable que le discours selon lequel les patients souhaitant bénéficier d'interventions médicales illicites peuvent s'adresser au secteur privé, sans prise en charge de la sécurité sociale, soit véhiculé par certains. Il est contraire aux impératifs de santé publique.

Il est très paradoxal que l'assurance maladie prenne en charge des stérilisations contraceptives illicites en l'état du droit (parce que non contrôlées), et ne rembourse pas des procédés contraceptifs autorisés (pilules et stérilets de dernière génération, et implants, car non inscrits à la nomenclature) ou très faiblement.

1.1.2.1.2.2. La question des assurances:

Les assureurs sont soumis à un cadre juridique contraignant. Une convention d'assurance doit obligatoirement porter sur un objet licite. L'article L 113-1 du code des assurances interdit en effet aux assureurs de garantir un acte médical non thérapeutique, a fortiori lorsqu'il est constitutif d'une infraction pénale, sauf loi spéciale dérogatoire dans les termes suivants: *"Les pertes et les dommages occasionnés par des cas fortuits ou causés par la faute de l'assuré sont à la charge de l'assureur, sauf exclusion formelle et limitée contenue dans la police. Toutefois, l'assureur ne répond pas des pertes et dommages provenant d'une faute intentionnelle ou dolosive de l'assuré"*. La Cour de Cassation en a déduit qu'une assurance garantissant l'exercice illégal d'activités professionnelles est nulle, comme contraire à l'ordre public (Cass civ, 5 mai 1993, M. VERNHES c/ MORDIER et autres, Ed. techniques, responsabilité. civ. et assurance, août-sept. 1993 n° 276).

Et tous les assureurs rencontrés par la mission affirment que si un acte de stérilisation était qualifié d'illicite par un juge, ces dispositions du code des assurances interdirait aux compagnies d'accorder leur garantie. (Il s'agirait juridiquement pour un médecin hospitalier public d'une faute personnelle détachable du service).

En dépit de la clarté de ce principe, le comportement des assureurs présente une certaine ambiguïté. Il se caractérise par une double attitude: de fortes réserves de principe, mais une attitude pragmatique au contentieux.

Ces réserves n'ont pas été exprimées de façon officielle par la compagnie d'assurance Le Sou Médical (ceci supposerait semble-t-il l'intervention de son Conseil d'Administration), mais la mission a en revanche reçu un courrier officiel de la Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles SHAM daté du 27 janvier 1998 (la SHAM, installée à Lyon, est le principal assureur des hôpitaux publics). Il se situe dans le droit fil du communiqué publié en octobre 19893 par le Groupe Marbeuf conseils dans la revue Médecine et droit.

Les assureurs ont exprimé des réserves officieuses en 1985 vis à vis de la couverture d'expérimentations non associées à des traitements (H. MARGEAT, Expérimentation et assurance, Actes du colloque d'oct 1985 consacré à l'expérimentation chez l'homme du nouveau médicament, Masson 1986 p 113; Assurance et médecine, Revue l'Argus, 13 déc 1985 p 2974).

Des réserves analogues ont été exprimées vis à vis des stérilisations, en réponse à des interrogations de praticiens, et par des publications d'articles (pouvant être regardés comme exprimant la position officieuse du Sou Médical à l'égard des pratiques de stérilisations).

"Une ligature des trompes pratiquée pour convenance personnelle de la patiente et sans nécessité thérapeutique, représente un acte illicite tombant sous le coup des articles 309 et 310 du code pénal concernant les mutilations volontaires" (Lettre du Président du Conseil médical de la compagnie Le Sou Médical du 2 avril 1987 adressée à un anesthésiste).

"En cas d'accident il est possible que l'établissement qui vous emploie puisse considérer qu'il s'agit d'une faute détachable du service. En cas de procédure, s'il est prouvé que la ligature n'était pas motivée pour une raison thérapeutique, une compagnie d'assurance n'a pas le droit de couvrir un acte illicite. L'autorisation écrite d'une patiente n'a aucune valeur médico-légale. Pour se mettre à l'abri de la législation il

convient de trouver, de préférence confirmée par un confrère, une motivation thérapeutique même si elle peut paraître "limite" (Lettre du Président du Conseil médical de la compagnie Le Sou Médical du 4 décembre 1991 adressée au Dr BOURON, Chef du département d'anesthésie-réanimation du Centre hospitalier de la Roche sur Yon).

"Le Groupe des assurances médicales de France considère qu'il ne lui appartient pas d'apprécier la licéité ou l'illicéité d'un acte médical. Si une ligature des trompes est pratiquée dans un but contraceptif non médicalement justifié, l'on peut concevoir que l'anesthésiste soit poursuivi pénalement comme complice de l'auteur principal le chirurgien. Dans cette hypothèse, tant qu'aucune décision judiciaire définitive n'a été prononcée, le Groupe des assurances médicales de France ne saurait refuser la prise en charge de la défense et la couverture de la responsabilité médicale, sauf à émettre toutes réserves sur la garantie au cas où une condamnation judiciaire serait prononcée qualifiant l'acte accompli d'illicite, justifiant ainsi le refus de garantie conformément aux dispositions du code des assurances..." (Lettre du Directeur Général du Sou Médical du 15 mars 1993 adressée au Président du Syndicat National des Anesthésiologistes Réanimateurs Français SNARF).

Ces principes ont été repris dans certaines publications.

La Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles SHAM a publié un article très complet sous la signature de M. Alex BERTHAIL dans sa revue Contact n° 14 de novembre 1993 intitulé "Droit et pratique: les ligatures de trompes et les actes non justifiés médicalement".

La position du Sou médical vis à vis des stérilisations tubaires exprimée dans une nouvelle lettre adressée à un gynécologue-obstétricien le 20/7/1995, a été publiée à l'initiative du Pr SOUTOUL du CHRU de Tours-Poitiers par la revue Syngof n° 24 de déc 1995-janv 1996 p 35.

G. DECROIX, juriste au Sou Médical, a publié un article au même moment dans le cadre du étude générale présentant le point de vue des différents protagonistes: *"L'assureur ne peut garantir un acte illégal, surtout si celui-ci est constitutif d'une infraction pénale... Mais il n'appartient pas à l'assureur de se substituer à l'autorité judiciaire pour qualifier un acte d'illégal... Ce qui est certain c'est que l'accord même écrit de la victime ne pourrait constituer pour le praticien une excuse légitime"*. ("La stérilisation tubaire: la position de l'assureur", La lettre du gynécologue, n° 208, janv 1996).

La SHAM indique n'avoir jamais été saisie du problème de la licéité d'un acte de stérilisation, ni d'un litige concernant un handicapé. Le contentieux est très rare en la matière. Elle estime cependant sans ambiguïté au vu d'une étude juridique, qu'une stérilisation réalisée en dehors de toute indication médicale précise tenant compte des données particulières de l'état de santé de la patiente, est pénalement répréhensible. La frontière entre indication médicale ou thérapeutique lui paraît floue.

Le risque contentieux est, du fait de ces analyses des assureurs, perçu comme une épée de Damoclès planant au dessus des praticiens.

Le Sou Médical n'excipe jamais le caractère illicite des actes de stérilisation (Le Directeur des affaires juridiques de la compagnie d'assurance le SOU Médical interrogé par la Mission, précise même que sa compagnie se refuse à introduire la question au sein d'un débat contentieux, alors même qu'elle aurait été évoquée dans un rapport d'expertise judiciaire). Cette compagnie se borne à préconiser aux chirurgiens d'invoquer systématiquement un motif thérapeutique, et d'être en mesure de présenter un consentement écrit.

L'argument selon lequel la qualification d'illicéité serait réservée au juge (et aux experts), ne permet pas d'expliquer pourquoi l'assureur s'interdirait d'évoquer la question. Une telle attitude de réserve semble à première vue contraire aux intérêts financiers des assureurs. Elle obéit à des considérations commerciales.

Le Sou Médical affirme interpréter traditionnellement de façon large la garantie qu'il accorde aux médecins assurés (ses clients).

Cette attitude est fortement liée aux caractéristiques du marché de l'assurance médicale, lequel demeure extrêmement concentré. Les deux-tiers des médecins libéraux et cliniques privées, ainsi que les médecins hospitaliers publics pour leurs fautes personnelles détachables, sont assurés auprès du Groupe des assurances médicales de France (qui regroupe en coassurance le Sou Médical et la MACSF). Ces deux sociétés ne sont confrontées qu'à un seul concurrent réel, spécialisé dans l'assurance médicale, "La Médicale de France", qui assure environ 13% des médecins. Le reste du marché est totalement émietté.

L'invocation du caractère non thérapeutique d'un acte médical dans le cadre d'un contentieux à l'initiative des assureurs médicaux, aurait un très fort impact. Les débats contentieux se développent traditionnellement autour de la notion de faute médicale, mais ne portent (pratiquement) jamais sur le principe même de la licéité d'un acte

médical, dès lors qu'il a été pratiqué par un médecin. L'introduction de ce thème susciterait de vives polémiques avec les praticiens, qui ne reconnaissent pas la légitimité pour les juristes et a fortiori les assureurs, d'intervenir sur ce terrain. Ce serait perçu comme une immixtion dans le champ de la médecine.

L'impact de ce débat serait d'autant plus fort, qu'il n'est pas circonscrit à la seule question des stérilisations, mais concerne également par exemple celui de la chirurgie esthétique.

Les médecins pourraient être tentés de "sanctionner" leur assureur et de faire jouer la concurrence (certaines compagnies comme la Médicale de France ou la société Winterthur auraient affirmé s'engager à maintenir leur couverture pour des stérilisations de confort).

Les directeurs d'hôpitaux s'abritent derrière la position de leurs assureurs: *"...après avoir pris l'attache de la Compagnie qui assure l'établissement en matière de responsabilité civile, j'ai l'honneur de vous informer que les dommages résultant d'accidents d'anesthésie survenus au cours des interventions de ligature des trompes ne peuvent en aucun cas être garantis... en effet... sont exclus les dommages résultant de l'exercice illégal de la médecine..."* (Lettre du Directeur de l'hôpital de La Roche sur Yon adressée au Dr BOURON, Chef du département d'anesthésie-réanimation, le 29 sept 1992).

1.1.2.2. Les raisons de ce risque:

L'existence de litiges concernant des actes de stérilisation et la possibilité théorique de l'invocation d'office par un juge accentuent la réalité de ce risque.

1.1.2.2.1. L'existence de litiges concernant des actes de stérilisation:

L'analyse du contentieux le révèle.

Sur une trentaine d'affaires de stérilisation suivies par la compagnie d'assurance le Sou Médical au cours de ces dernières années, aucune n'a abordé la question de la licéité de l'acte. Ces litiges concernaient une erreur sur la patiente, des échecs de la stérilisation, ou des accidents survenus au cours de l'intervention: dus à l'anesthésie ou la coélioscopie (embolie gazeuse)... Aucune de ces affaires ne concernent des handicapé(e)s.

Les statistiques du service contentieux de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris AP-HP font apparaître trois affaires de stérilisation depuis le début des années 90.

1°) Une stérilité consécutive à une faute médicale commise lors d'un accouchement par césarienne. L'AP-HP a versé une indemnité.

2°) A la suite d'une hystérectomie nécessitée par un cancer du col de l'utérus, la patiente se plaint d'un préjudice sexuel lié à l'étendue de la mutilation chirurgicale. Aucune indemnité n'a été versée, en l'absence de faute médicale.

3°) Une amputation des deux bourses nécrosées chez un petit garçon âgé de 8 ans. L'AP-HP a été condamnée par le tribunal administratif de Paris pour défaut d'information préalable et de consentement. Ce jugement est actuellement frappé d'appel par l'AP-HP car elle estime que la majeure partie du préjudice retenu n'est pas imputable à cette faute (absence de lien de causalité).

Aucune de ces affaires n'a porté sur la question de la licéité ou non d'un acte de stérilisation, ni n'a concerné un handicapé ou un malade mental.

1.1.2.2. Une possibilité d'invocation d'office par un juge:

Il appartient normalement au juge, indépendamment de la position des parties, d'examiner d'office les moyens qualifiés d'ordre public. Ce mécanisme lui permet d'introduire dans le débat contentieux une question juridique non évoquée par les parties (parce qu'elles l'ignorent, ou ne souhaitent pas la mentionner).

Les juges devraient en principe, compte tenu de la nature mutilante de l'acte, de la jurisprudence pénale de 1937, et des textes régissant l'exercice de la médecine (l'article 16-9 du code civil issu de la loi de 1994 précise expressément que les dispositions des articles 16 à 16-8 dudit code sont d'ordre public), se poser la question de la non licéité des actes de stérilisation. Elle semble parfois avoir été discutée dans des rapports judiciaires d'expertise médicale, mais aucun juge ne l'a soulevée.

Cette question est importante à un double point de vue. Elle permet d'expliquer (pour partie) la raison du faible contentieux existant en matière de stérilisations, et d'apprécier le risque juridique potentiel (civil et pénal) qui existe en ce domaine (pour les gynécologues-obstétriciens et les anesthésistes).

Cette question complexe du moyen d'ordre public devant être soulevé d'office, possède elle-même des zones d'ombres. Les clairs-obscurs du régime des stérilisations, ne fournissent guère l'occasion de les éclairer.

Le sujet ne se pose pas dans les mêmes termes pour le juge judiciaire ou administratif, ni pour le juge pénal ou civil.

La question se pose dans des termes très proches de ceux du droit pénal pour le juge administratif de l'excès de pouvoir, et présente certaines analogies avec la situation du juge civil s'agissant des recours de plein contentieux (voir R. CHAPUS, *Droit du contentieux administratif*, Ed. Montchrétien, n° 709 et suivants, 5e édition 1995).

Un juge pénal n'est saisi que de faits. Il lui appartient (d'office) de leur donner la qualification pénale qui ressort de la loi (interprétée par la jurisprudence notamment de la chambre criminelle de la Cour de cassation), ou de l'écarter. Un moyen d'ordre public **doit** être soulevé (dans des conditions analogues à celles applicables au juge administratif de l'excès de pouvoir).

Dans cette logique, un juge pénal saisi d'un accident anesthésique survenu au cours d'une intervention de stérilisation, illégale au sens de la jurisprudence de la chambre criminelle de la Cour de cassation du 1er juillet 1937, devrait en principe condamner l'anesthésiste et le gynécologue-obstétricien (même si les poursuites n'ont été initialement engagées qu'à l'encontre de l'anesthésiste).

L'analyse juridique est plus complexe devant le juge civil. (voir sur ce point un article de J. NORMAND, "Le pouvoir de relever d'office les moyens de droit au regard de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales", *Revue trimestrielle de droit civil* juillet-sept. 1996 p. 690 à 700).

L'existence d'une intention de nuire n'est pas exigée pour la mise en oeuvre de la responsabilité civile engagée sur le fondement de l'article 1382 du Code civil (Cass civ. 2e, 2 avril 1997, D 1997 II p 411 note B. EDELMAN). Et l'on peut en outre observer que le juge civil indemnise expressément le préjudice sexuel. Il se définit comme l'impossibilité totale ou partielle d'entretenir des rapports intimes et normaux, de procréer du fait d'une stérilisation, ou d'accoucher d'une manière normale. Des indemnités importantes ont été retenues au cours de la période récente: 200.000 F par la Cour d'Appel de Bordeaux le 15 février 1994, 500.000 F par la Cour d'Appel de Rennes le 5 avril 1995 (voir sur ce point M. BOURRIE-QUENILLET, "Le préjudice

sexuel, preuve, nature juridique et indemnisation", Droit et Médecine avril 1997, n° 23 p. 2).

Une invocation d'office paraît dans ce contexte aisée. Elle pourrait se fonder sur l'article 12 du code de procédure civile: "*Le juge tranche le litige conformément aux règles de droit qui lui sont applicables. Il doit donner ou restituer leur exacte qualification aux faits et actes litigieux sans s'arrêter à la dénomination que les parties en auraient proposée. Toutefois, il ne peut changer la dénomination ou le fondement juridique invoqué par les parties, en vertu d'un accord exprès et pour les droits dont elles ont la libre disposition, l'ont lié par les qualifications et points de droit auxquels elles entendent limiter le débat...*"

Mais cette rédaction manque de netteté car elle cherche à concilier le principe traditionnel selon lequel le procès civil est la seule affaire des parties, sans amoindrir le rôle du juge qui est de dire le droit. Et le fait que l'illicéité des stérilisations n'ait jamais été qualifiée explicitement de moyen d'ordre public par la jurisprudence civile de la Cour de Cassation, accentue sans doute la prudence des juges civils.

D'autres raisons moins juridiques exercent également une influence. La jurisprudence civile s'évertue par tradition à privilégier la recherche de l'indemnisation des victimes. Le juge évite donc de relever d'office le moyen de droit tiré de l'illicéité de la stérilisation, car il sait que ceci imposerait à l'assureur de se retirer, plaçant la victime face à la solvabilité douteuse du praticien. Comme l'écrit H. MARGEAT "*la décision évitera pudiquement d'évoquer le sujet, et le contrat d'assurance pourra produire ses effets*" (H. MARGEAT, Expérimentation et assurance, Actes du colloque d'oct 1985 consacré à l'expérimentation chez l'homme du nouveau médicament, Masson 1986 p 113).

Un juge des tutelles saisi d'une question touchant à une stérilisation devrait, en l'état actuel du droit, au minimum demander à un expert médical de se prononcer sur l'existence ou non d'un motif thérapeutique, et interroger le parquet.

1.1.2.2.3. Un risque qui demeure faible:

Bien que le nombre de stérilisations tubaires soit relativement important, une étude menée il y a trois ans par la compagnie d'assurance Le Sou Médical a démontré que le risque pénal lié à la non licéité demeure très faible.

En l'absence de poursuites du parquet (qui préfère ignorer l'existence de pratiques de stérilisation), des actions ne pourraient émaner que des victimes.

Dès lors que la stérilisation a été sollicitée par l'intéressé(e), il paraît peu probable que cette question soit invoquée dans le cadre d'un contentieux. La victime a tout à perdre sur ce terrain, dès lors qu'il est susceptible d'entraîner le retrait de la garantie de l'assureur du praticien. Ni les victimes ayant sollicité une stérilisation, ni le praticien n'ont intérêt à invoquer l'illicéité de cet acte car ceci pourrait avoir pour effet d'imposer à l'assureur de retirer sa garantie.

Les handicapés et malades mentaux ne sont pas, compte tenu de leur état, en situation pour saisir la justice d'un litige de stérilisations.

S'agissant des stérilisations émanant des parents d'une personne handicapée mentale ou de son tuteur légal, l'hypothèse est également théorique (bien qu'ils soient aptes à introduire une instance pénale au nom de l'intéressé(e). On ne voit pas très bien pour quelle raison leur entourage (famille, tuteur, établissement...), à l'origine de la demande, aurait intérêt à invoquer devant un juge la question de la non licéité des stérilisations.

Le principal risque potentiel de contentieux pourrait émaner du conjoint (il est donc souvent incité à signer la demande de stérilisation). La femme sollicitant une stérilisation n'a peut être pas bien réalisé que l'acte est irréversible; et le mari peut changer...

Mais il convient d'insister. Le risque contentieux demeure faible, parce qu'il n'y a jamais de poursuites. Il existe cependant. Si la question surgissait (soulevée par des victimes, des conjoints ou des juges), et aboutissait à une claire affirmation de l'illicéité des stérilisations (ce qui est plus que probable), une telle solution contentieuse aurait un fort impact et susciterait le trouble.

1.2. La question du consentement libre et éclairé de l'intéressé(e), se situe au coeur de la réflexion sur la stérilisation et la contraception des handicapé(e)s:

Bien que la question du consentement libre et éclairé n'ait de sens qu'au regard d'un acte médical licite, le débat juridique concernant la stérilisation des handicapés mentaux se focalise néanmoins sur ce sujet pour deux raisons. De nombreux praticiens préfèrent considérer qu'ils agissent dans le cadre des "stérilisations thérapeutiques". Et face à un acte comme la stérilisation dont la licéité est douteuse, le consentement de

l'intéressé(e) paraît constituer une garantie pour le praticien (cette analyse, non conforme à la jurisprudence issue de l'arrêt de 1937, est fortement incrite dans les esprits).

Il n'appartenait pas à la mission de disserter sur un thème, qui a déjà suscité de brillants commentaires de la part de nombreux auteurs (M. BAUER et T. FOSSIER, "Les tutelles: protection juridique et sociale des enfants et des adultes", ESF 2e édition 1996, 367 pages; G. BROVELLI et H. NOGUES, "La tutelle aux incapables majeurs", L'Harmattan 1991; P. CALLOCH, "Tutelles et curatelles", TSA 2e éd. 1995; C. CLEMENT, "Chirurgie esthétique: l'obligation d'information du praticien: note sous CE, 15 mars 1996, Mlle Durand", Petites affiches 16 sept. 1996, n° 112, p. 6; L. DUBOIS, La loi du 27 juin 1990 assure-t-elle une protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux conforme au droit européen ?", Etudes offertes à JM. AUBY, Dalloz 1992 p. 727 à 738; T. FOSSIER et M. HARICHAUX, La tutelle à la personne des incapables majeurs: l'exemple du consentement à l'acte médical, RTDSS 1991 p. 1; A. GARAY, Le consentement à l'acte médical au regard de la Convention européenne des droits de l'homme, LPA 18 juin 1997; A. LAMBOLEY, "L'enfant", dans l'ouvrage collectif intitulé Droits et libertés fondamentaux, sous la direction de R. CABRILLAC..., Dalloz, 3e édition juil. 1996, p. 123 à 140; J. MASSIP, "La protection des majeurs", Defrénois, 4e éd. 1994; G. MEMETEAU, Le droit médical, 1985 n° 510; G. Mémeteau, Avortement et mère incapable ou vers l'avortement forcé, RDSS 1983 p 525; L. PELTIER, Le consentement du patient à l'acte médical, Thèse Aix-Marseille 1991; A. RAISON, "Le statut du mineur et du majeur protégé", JNA 4e éd. 1989).

Les analyses qui suivent ont pour seule ambition d'évoquer l'essentiel de ce qu'il incombe de savoir, lorsque l'on se penche sur la question de la stérilisation des personnes handicapées.

1.2.1. Fondements et portée de l'obligation de consentement:

1.2.1.1. Le consentement préalable avant toute intervention médicale constitue un principe fondamental:

Le régime juridique des interventions médicales s'ordonne autour de trois séries d'exigences essentielles: une nécessité thérapeutique ou une autorisation législative, une information préalable, et un consentement libre et éclairé.

L'intérêt thérapeutique donne une légitimité scientifique aux soins, mais ne suffit pas à justifier l'immixtion corporelle qu'ils entraînent nécessairement, l'atteinte éventuelle à l'intégrité physique, et ceci quelque soit la qualité humaine avec laquelle ils sont

prodigués. Une société respectueuse des droits fondamentaux de l'individu, ne peut reconnaître la validité de soins forcés. C'est donc à travers le consentement de l'intéressé, l'appel à son libre arbitre, que les soins acquièrent une légitimité morale et juridique. L'exigence d'un consentement avant toute intervention médicale, constitue un élément du respect de la dignité et de la liberté de tout individu.

Le consentement est une notion complexe dans sa mise en oeuvre, mais son exigence ne souffre d'aucune interprétation. Elle est gravée dans la pierre. Elle ne se discute pas (C. Evin, Les droits de la personne malade, rapport au CES 1996 p. 83).

1.2.1.1.1. Une affirmation réitérée:

La réitération constante du principe en droit positif frappe. Cette réaffirmation et la diversité des champs expressément couverts, illustrent l'importance accordée à cette règle, mais peut être aussi les résistances qu'il faut briser pour garantir son effectivité.

L'exigence d'un consentement préalable a été rappelée de façon texte forte et solennelle après la seconde guerre mondiale, par de très nombreux textes de droit international (les esprits étant horrifiés par les pratiques de certains médecins dans les camps de concentration nazis). Ces textes méritent d'être rappelés: l'article 1er du Code de Nuremberg de 1947, le préambule de la déclaration d'Helsinki sur les recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches biomédicales portant sur l'être humain de 1964, les articles 6 et 11 de la déclaration de l'OMS signée à Manille en 1981, les articles 5 à 9 de la Convention élaborée sous l'égide du Conseil de l'Europe pour "la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine" signée par la France le 4 avril 1997 (en cours de ratification), et plus récemment l'article 5 de la déclaration universelle sur le génome humain adoptée par les pays membres de l'UNESCO à Paris le 11 novembre 1997.

Certains de ces textes n'ont qu'une portée symbolique, mais le principe lui-même de l'exigence du consentement a une valeur juridique très forte. Ce n'est pas une simple règle éthique.

Le principe du consentement a d'abord été consacré en droit interne par la jurisprudence judiciaire puis administrative, avant d'être consacré par un grand nombre de textes. On peut citer dans l'ordre chronologique:

*L'article 41 du décret n° 74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux, à l'origine de la charte du malade hospitalisé (cf circulaire ministérielle du 30 septembre 1974; désormais prévue par l'article L 710-1-1 alinéa 2 du code de la santé publique issu de la loi portant réforme hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991);

*L'article L 710-2 du code de la santé publique issu de la loi du 31 juillet 1991 (cf inséré dans la section consacrée aux droits du malade accueilli dans un établissement de santé);

*L'article 16-3 du code civil issu de la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relatif au respect du corps humain: "Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité physique 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."

*Les articles 35 et 36 du décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale: aux termes de l'article 36: "Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas";

Il est intéressant de noter que ce principe fondamental selon lequel tout acte médical est subordonné au consentement libre et éclairé du patient, énoncé par la jurisprudence judiciaire puis administrative, puis consacré par la loi, n'a été repris dans le code de déontologie qu'en 1995 à l'article 36 (Le code de déontologie médicale de 1979 se bornait en son article 7 à indiquer que la volonté du malade "doit toujours être respectée dans toute la mesure du possible").

La multiplicité de ces fondements juridiques permet aux juges d'affirmer et d'appliquer aisément cette règle du consentement. Un défaut d'information ou de consentement est regardé comme constituant une faute par la jurisprudence civile ou administrative, de nature à justifier une condamnation à réparer (ex: CE, 17 fév 1988, Mme Morette Bourny, rec p 73, D 1989, somm p 122; CE, 1er mars 1989, Gélineau, D 1989 information rap. p 106). Il pourrait également fonder une condamnation pénale et/ou disciplinaire d'un praticien.

1.2.1.1.2. Un vaste champ d'application:

Le consentement doit par nature être exprimé par l'intéressé direct, non par un tiers. Il s'impose quelque soit la personne concernée: malade et handicapé mental, ou personne "normale".

La stérilisation n'échappe pas à cette règle générale du consentement préalable, libre et éclairé.

Mais ce principe dépasse très largement la seule question des stérilisations. Elle s'impose dans les mêmes termes, quelque soit la nature de l'acte pratiqué.

Cette exigence a une portée très étendue. Elle concerne les actes préventifs, diagnostics ou thérapeutiques.

L'on ne peut consentir une fois pour toutes. L'exigence s'applique acte par acte, tout au long de la maladie. Le consentement délivré pour les soins initiaux ne dispense pas le médecin d'un supplément d'information et d'un nouveau recueil du consentement au cours des soins, surtout lorsqu'il y a une modification significative du traitement.

Si l'essor de nouvelles techniques contraceptives (implants et stérilets), est susceptible de rendre dépassé le débat relatif à la licéité des actes de stérilisation (voir sur ce point p.), ceci ne règle pas la question de l'expression du consentement préalable aux autres interventions médicales, dont les actes contraceptifs. Toutes les techniques nécessitent une acceptation de l'intéressée (pose ou retrait d'implant ou de stérilet...).

Sans que cela suffise, la portée du principe tend à être considérablement renforcée en matière de stérilisations, dans la mesure où il concerne une intervention dont la licéité est douteuse (G. MEMETEAU, Remarques sur la stérilisation non thérapeutique après les lois bioéthiques, JCP 1995 éd. G n° 15 3838).

Les conséquences de ce principe sont multiples. Deux d'entre elles méritent d'être mises en exergue.

1.2.1.1.3. L'information préalable au consentement:

L'obligation d'information constitue le préalable à la recherche du consentement. Le patient n'est réellement en mesure de consentir, que si toute l'information lui a été donnée. L'on ne peut consentir sans information médicale préalable. Cette information

a précisément pour objet d'obtenir le consentement "libre" et "éclairé" du patient (ces deux qualificatifs essentiels ont été forgés par la jurisprudence). Le consentement n'est libre que s'il a été éclairé.

La question de la délivrance de l'information s'est toujours située au coeur de la pratique médicale. Mais une évolution importante s'est produite. Alors que l'ancien code de déontologie de 1979 n'évoquait pas cette notion, l'actuel code de 1995 en a fait une obligation juridique. Ceci répond à une forte demande sociale vers plus de transparence, moins de paternalisme médical. Elle rejoint le thème plus général du renforcement des droits et libertés fondamentales, marqué par l'essor de la notion d'Etat de droit, la montée en charge de la jurisprudence constitutionnelle, le renforcement du droit international et européen, et la juridicisation croissante des problèmes sociaux.

L'époque n'est plus aux soins forcés, même pratiqués de bonne foi. L'activité médicale ou chirurgicale ne doit jamais être clandestine. Le patient dispose d'un droit à l'information. Le secret médical ne lui est jamais opposable.

La mise en oeuvre pratique de cette obligation d'information préalable soulève plusieurs séries de questions, qui concernent tout particulièrement la situation des personnes handicapées. Il convient de les évoquer brièvement.

C'est à chaque praticien qu'il appartient de délivrer l'information, en fonction de sa compétence et de la mission qui lui est confiée. Lorsque des intrications existent du fait de la présence de plusieurs praticiens, ils doivent se concerter afin de délivrer une information homogène au patient (exemple: lorsqu'un gynécologue-obstétricien et un anesthésiste doivent intervenir).

Il convient d'informer l'intéressé(e), ses parents lorsqu'il s'agit d'un mineur (CE, 28 sept 1983, Mlle Houe, n° 35931), ou le représentant légal s'agissant d'une personne sous tutelle (voir ci-après). L'information du médecin traitant n'est pas en revanche nécessaire (CE, 9 avr. 1986, Ciesla, AJDA 1986 p 465 note J. Moreau).

Le contenu et la qualité de l'information à délivrer sont précisés par les articles 34 et 35 du code de déontologie médicale. Cette question est importante et délicate. Faut-il tout dire ?

L'information doit être la plus complète que possible. La jurisprudence exige que l'information soit "intelligible" (adaptée au niveau culturel du patient), "loyale" (pas de mensonges), et "claire". Il faut expliquer le diagnostic, le pronostic et le traitement. Mais

la jurisprudence admet que l'information puisse être approximative. Cette réserve soulève d'importantes difficultés. Elle peut servir à justifier une volonté non légitime de secret.

L'absence de mention de tous les détails techniques se conçoit aisément. La portée de l'obligation d'information face à un acte de soins courants ne présentant pas de risque particulier, est faible (CE, 6 juil 1984, Dame Debarnot, GP 21-23 juil 1985, pan. DA p 16; 26 juin 1985, Hôpital mixte d'Antibes, n° 45602).

Lorsque l'acte médical, ou l'état du patient, est plus complexe la question devient difficile.

L'article 35 alinéa 2 et 3 du Code de déontologie médicale autorise le médecin à ne pas tout révéler au nom de l'humanisme, lorsqu'il estime que la psychologie de l'intéressé ne lui permet pas d'appréhender toute l'information (problème: le médecin ne connaît pas toujours bien la psychologie de son patient).

Le malade ne doit être averti que des risques normalement prévisibles, mais pas de toutes les suites possibles exceptionnelles de l'intervention (CE, 6 juil. 1984, Mlle Puccio, RDSS 1985 p 49; CE, 9 avril 1986, Ciesla, AJDA 1986 p 465, note J. Moreau).

La détermination des limites éventuelles de l'information à donner n'est pas aisée, pour un médecin confronté à un handicapé ou un malade mental. C'est pour le psychiatre que l'exigence d'information est la plus complexe à mettre en oeuvre, car il se trouve face à un paradoxe. Il devrait expliquer au malade les raisons pour lesquelles l'intéressé n'est pas en mesure de comprendre sa pathologie.

Mais aucune de ces difficultés ne se rencontre face à un acte contraceptif, et a fortiori d'une stérilisation. Les caractéristiques de telles interventions, qui ne mettent aucun risque vital en jeu et ne répondent pas directement à une motivation thérapeutique, imposent la délivrance d'une information complète à l'intéressé(e), au même titre que la chirurgie esthétique.

La charge de la preuve du défaut d'information ou de consentement pesait jusqu'à peu sur le patient. Cette preuve était presque impossible. C'est la raison pour laquelle la Cour de cassation vient de renverser en 1997 son ancienne jurisprudence établie depuis 1951 sur ce point, en jugeant que la preuve de l'information du patient incombe désormais au médecin. Elle peut être établie par tout moyen (écrit, contexte...). Ce revirement de jurisprudence va accélérer l'évolution déjà perceptible vers la preuve écrite. Elle est d'ores et déjà exigée en matière de chirurgie esthétique. La doctrine se

demande s'il s'agit d'un progrès ou d'une régression de la condition des patients ? (Note Dubouis sous Cass. civ., 25 fév. 1997, RTDSS 1997 p 288).

La jurisprudence administrative demeure quant à elle hésitante, certaines décisions faisant obligation au requérant d'apporter la preuve du défaut d'information qu'il allègue (CE, 17 fév 1988, Mme Morette Bourny, rec p 73, D. 1989, somm p. 122), d'autres liant la preuve aux résultats de l'instruction (CE, 1er mars 1989, Gélinau, D. 1989 information rap. p. 106). Mais ce contexte est susceptible d'évoluer très rapidement dans le même sens que la jurisprudence judiciaire (voir sur ce point les souhaits exprimés par Victor HAIM dans un article publié au Recueil Dalloz, 24 avril 1997, chr. p. 125).

1.2.1.1.4. La possibilité d'un refus de soins:

C'est le corollaire le plus marquant de l'obligation du recueil d'un consentement.

Aux termes de l'article 36 alinéa 2 du Code de déontologie médicale: "Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences." Il convient cependant de noter que la jurisprudence précise que le fait pour un médecin de s'incliner trop facilement face au refus du patient, constitue une négligence coupable (Cour d'appel de Toulouse, 15 février 1971), susceptible de sanction disciplinaire (CE, 29 juillet 1994). Mais on voit mal comment cette réserve pourrait s'appliquer au cas des stérilisations.

1.2.1.2. Les stérilisations sont hors du champ des exceptions au consentement:

Il n'existe que trois catégories d'exceptions à la règle du consentement préalable instituées par la loi (Elles ne peuvent résulter que d'une décision législative, éventuellement soumise à un contrôle de constitutionnalité). Elles doivent, comme toute exception à un principe fondamental, être interprétées restrictivement. Elles se fondent sur l'urgence, la qualité de mineur, ou d'incapable majeur.

1.2.1.2.1. L'urgence ne permet pas de fonder une stérilisation sans consentement:

Aux termes de l'article 16-3 alinéa 2 code civil: "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".

Aux termes de l'article 36 alinéa 3 du Code de déontologie médicale: "Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité".

L'urgence justifie une intervention sur simple décision médicale, sans consentement de l'intéressé ou d'un tiers représentant. Les soins priment par rapport à l'obligation d'information en cas d'urgence. Elle disparaît ou s'atténue devant l'urgence de l'examen, de l'opération ou du traitement (CE, 19 mai 1983, Moudjahed, rec p 856).

Deux conditions cumulatives sont exigées: l'impossibilité qu'a le patient de donner son consentement, et la nécessité thérapeutique immédiate d'une intervention face à un danger immédiat pour la vie du malade. Une intervention médicale ou chirurgicales est urgente, lorsque la vie d'un individu est menacée à brève échéance en cas d'inaction. L'exemple type concerne les interventions pratiquées sur des personnes victimes d'un accident grave sur la voie publique.

Cette notion d'urgence suscite des débats chez les praticiens. Souhaitant s'affranchir de la règle du consentement, ils estiment que ce concept d'urgence est interprété trop restrictivement. Un consentement est exigé pour les interventions non urgentes mais utiles. Or certains font observer qu'une intervention utile peut devenir urgente si l'on tarde.

L'urgence ne peut jamais être invoquée pour des interventions opportunes, de confort ou de convenance, telles que la chirurgie esthétique, les IVG, ou les stérilisations. La stérilisation ne pouvant jamais être regardée comme un acte urgent, ce motif ne permet pas d'écarter en ce domaine l'exigence du consentement. Les familles d'handicapés mentaux ont souvent l'impression de solliciter une demande de stérilisation dans l'urgence (lors de l'apparition des premières règles chez les filles, avant une entrée en établissement ou en foyer, après la découverte d'une liaison...). Mais ceci ne correspond pas à des situations d'urgence au sens où l'entend la jurisprudence car la stérilisation n'a jamais pour objet de sauver un individu d'une menace de mort immédiate.

Sans que cela suffise à la licéité, les caractéristiques particulières des stérilisations (caractère non urgent et non thérapeutique) excluent toute action sans consentement libre et éclairé émanant de l'intéressé(e) direct(e).

1.2.1.2.2. Les problèmes soulevés par le régime applicable aux mineurs:

Ce régime s'organise autour d'un cadre général et de deux exceptions qui s'appliquent à la contraception et aux interruptions volontaires de grossesse.

Le dernier alinéa de l'article 36 du Code de déontologie médicale précise que les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur (ou un majeur protégé), sont définies à l'article 42. Aux termes de cet article 42 du Code de déontologie médicale: "Un médecin appelé à donner des soins à un mineur... doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible." (voir aussi l'article 209-10 code de la santé publique concernant les recherches biomédicales sur mineurs ou majeurs protégés).

Une interprétation littérale de ces textes conduit à admettre en l'état actuel du droit positif la possibilité pour les parents d'exprimer un consentement pour des soins au nom de leur enfant mineur, sauf dans deux cas.

L'article 4 de la loi n° 67-1176 du 28 décembre 1967 relative à la régulation des naissances prévoit que des mineurs peuvent accéder à des contraceptifs sans l'autorisation de leurs parents (non codifiée au code de la santé publique).

Aux termes de l'article L 162-7 code de la santé publique: "Si la femme est mineure célibataire, le consentement de l'une des personnes qui exerce l'autorité parentale ou, le cas échéant, du représentant légal est requis. Ce consentement devra être accompagné de celui de la mineure célibataire enceinte, ce dernier étant donné en dehors de la présence des parents ou du représentant légal." La portée de ce régime spécifique non prévu pour les incapables majeurs a été étudiée en détail par Gérard MEMETEAU (Avortement et mère incapable ou vers l'avortement forcé, RTDSS 1983 p 525).

Ces textes suscitent des interrogations.

Le droit français accorde peu d'importance à la parole des enfants mineurs. Il ne reconnaît l'autonomie et l'initiative du mineur que pour certains actes éminemment personnels. Il acquiert ainsi progressivement le droit d'être entendu pour la plupart des actes personnels graves le concernant (mariage, adoption, nationalité... voir l'article 388-1 du code civil).

Des juristes se demandent si le droit interne français est conforme à la Convention internationale sur les droits de l'enfant élaborée sous l'égide des Nations-Unies de 1989, signée par la France le 12 octobre 1990 (G. RAYMOND, *Droit de l'enfance et de l'adolescence...*, 3e éd. LITEC 1995). L'esprit de cette convention sur les droits de l'enfant de 1989 conduirait à recueillir le consentement des mineurs. Aux termes de son article 12: "Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité". Les controverses sont liées au fait que ces dispositions ne sont pas toutes considérées comme d'applicabilité directe. La jurisprudence du Conseil d'Etat semble lui accorder une assez grande portée (ex: l'article 3-1 imposant la prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant vient d'être considéré comme d'applicabilité directe: CE, 22 sept. 1997, Mlle Cinar, RTDSS janv. 1998 note Monéger; Petites affiches 26 janv. 1998 note Reydellet). La Cour de cassation adopte une attitude plus réservée, sans doute parce que les répercussions en droit civil sont importantes. Elle estime que c'est à la loi qu'il appartient de mieux garantir le respect de la parole des enfants.

La parole de la personne handicapée devrait être prise en compte par l'entourage dès la préadolescence, lors de l'apparition des premiers signes physiques et des idées relatives à la sexualité.

Des évolutions se dessinent.

Thierry FOSSIER écrit à cet égard dans son manuel consacré aux tutelles: "Le droit des mineurs connaît une lente révolution. L'audition préconisée par la loi du 8 janvier 1993 est l'annonce de changements plus radicaux, qui déboucheront un jour sur une véritable prémajorité, et aussi sur un droit de remontrance du grand adolescent contre ses représentants légaux. Le législateur mais aussi une partie de l'opinion doit se préparer à ces mouvements".

Le projet de recommandation adressé très récemment au comité des ministres du Conseil de l'Europe par "un groupe de spécialistes", concernant le droit au libre choix en matière de sexualité et de procréation, le 8 décembre 1997, préconise aux Etats de "*favoriser le respect de la volonté des adolescent(e)s et faire en sorte que leur avis soit pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant en fonction de son âge et de son degré de maturité, lorsqu'il s'agit de décisions le/la concernant directement en matière de sexualité et de procréation*".

L'Assemblée Nationale a créé une commission d'enquête sur les droits de l'enfant le 8 janvier 1998, chargée de "faire le point sur les réalités, et formuler des propositions pour mieux garantir l'exercice des droits reconnus aux enfants."

Toutes ces réflexions et ces évolutions conditionnent directement la situation des handicapés mentaux mineurs, et fournissent des éléments de débat pour les incapables majeurs.

L'étude de ces textes révèle, que si la stérilisation volontaire était légalisée, le régime actuel des mineurs permettrait aux parents d'exprimer un consentement valable au nom de l'intéressé(e) et de leur imposer cet acte, alors qu'ils doivent juridiquement tenir compte de leur parole pour la contraception et l'avortement. Ils perdraient cette faculté dès la majorité.

Toute légalisation des stérilisations imposerait donc un réaménagement de ces règles, sauf à admettre l'émergence de graves incohérences.

(Sur la Convention de 1989 voir: I. CORPART, "Cinq ans d'application de la Convention des Nations Unies face au droit de l'enfant à une famille", RTDSS 1995 p. 691; MC. RONDEAU-RIVIER, "La Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant devant la Cour de Cassation: un traité mis hors jeu", Recueil Dalloz-Sirey, 1993, 28e cahier, chronique, n° LIV; J. RUBELLIN-DEVICHI, "L'accueil réservé par la France à la Convention internationale sur les droits de l'enfant", Gazette du Palais 7-8 juil. 1995, p. 10).

1.2.1.2.3. Les insuffisances des régimes visant les incapables majeurs:

La question de la stérilisation soulève la question du statut juridique (et symbolique) des personnes handicapées majeures. Celui-ci se structure en trois volets, qu'il convient de distinguer très clairement.

1.2.1.2.3.1. Les hospitalisations psychiatriques sans consentement ou sous contrainte:

Ce régime issu d'une loi de 1838 a été modernisé par la loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, mise en chantier à l'occasion de l'année du bicentenaire de la révolution. Le législateur a souhaité instituer une loi de liberté protégeant l'homme sain contre l'arbitraire, et proclamant le droit à l'autonomie et à l'autodétermination des personnes malades.

Cette loi organise deux régimes d'hospitalisation sans consentement: sur demande d'un tiers (cf articles L 333 à L 341 du code de la santé publique), ou d'office (article L 342 à L 349). Des mécanismes procéduraux très précis se substituent à la volonté du patient (précisés par une jurisprudence abondante, pour l'essentiel issue de la loi de 1838, transposable). Certains psychiatres estiment que les certificats médicaux exigés par la loi de 1990 devraient analyser les raisons de l'impossibilité d'expression d'un consentement: atteinte des capacités à vouloir, à résister à des influences internes pathologiques...

Deux précisions importantes doivent être apportées ou rappelées.

Ces régimes de la loi de 1990 ne sont pas réservés aux majeurs protégés.

Le droit commun du consentement s'applique logiquement aux personnes hospitalisées "avec son consentement pour des troubles mentaux en hospitalisation libre", conformément à l'article L 326-2 du code de la santé publique. L'article L 326-3 du code de la santé publique précise par ailleurs: "Lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux est hospitalisée sans son consentement, les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être limitées à celles nécessitées par son état de santé et la mise en oeuvre de son traitement..." La doctrine s'accorde sur ces bases à considérer que la loi de 1990 est sans effet sur le régime juridique des soins (même psychiatriques). Le droit commun s'applique, c'est à dire obligation du recueil d'un consentement libre et éclairé.

Ce n'est pas la même chose de consentir à un soin et à une hospitalisation psychiatrique. La dispense du consentement prévu en cas d'hospitalisation d'office ne vaut que pour l'hospitalisation proprement dite, pas pour les soins dispensés au cours de cette hospitalisation. Ils peuvent être en rapport avec cette hospitalisation, ou étrangers à elle (un patient peut avoir besoin d'une intervention chirurgicale pour traiter des affections étrangères à sa pathologie psychiatrique).

Le régime des hospitalisations d'office sans consentement ne fait pas disparaître l'obligation juridique d'un recueil du consentement, acte par acte, pour chacune des interventions médicales pratiquées dans le cadre de cette hospitalisation, lorsqu'il peut être recueilli.

1.2.1.2.3.2. Le régime des soins pratiqués sur les incapables majeurs se distingue en deux volets:

Le droit médical distingue le cas des majeurs sous tutelle et celui des autres incapables (en fait ou en droit).

a) Le cas des majeurs sous tutelle:

Les mesures de protection ou de tutelle organisées par la loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables ne s'appliquent qu'aux biens. Elles ne portent pas sur les droits de la personne, comme le droit de consentir à une intervention médicale. La compétence des tuteurs n'a vocation à s'exercer qu'en matière patrimoniale, sauf exceptions législatives expresse.

La distinction entre le champ patrimonial et les droits de la personne est très précise, et dénuée d'ambiguïtés (Certains se demandent cependant si l'autorisation préalable du tuteur pour le mariage organisée par le code civil, constitue une simple mesure patrimoniale, ou ne répond pas également à un souci eugénique).

La plupart des associations et praticiens rencontrés par la mission ignoraient que la tutelle ne s'étend pas aux droits de la personne). La méconnaissance de ce principe législatif provient sans doute du fait qu'il est curieusement contredit par les dispositions réglementaires du code de déontologie médicale.

Aux termes de l'article 42 du Code de déontologie médicale: "*Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.*"

Thierry FOSSIER affuble cet article du code de déontologie médicale de qualificatifs peu flatteurs: un texte rudimentaire ambigu, confus, incomplet, dont la légalité au regard de la loi de 1968 paraît contestable (T. FOSSIER, "Le consentement", Colloque du 13 décembre 1997 consacré au droit des personnes handicapées organisé par l'Ordre des avocats à la Cour de Paris et l'Ordre national des médecins).

Le champ d'application de ce texte soulève deux séries de difficultés. La notion de "représentant légal" à laquelle il est fait référence ne vise que le régime de la tutelle au sens strict. Les majeurs sous curatelle ou sauvegarde de justice n'ont pas de

représentant légal, ni a fortiori les incapables de fait (personnes âgées et/ou handicapés). Ils ne sont donc pas concernés par le texte, ni d'ailleurs les incapables de fait.

Il convient de préciser que l'incapacité juridique ne recouvre pas totalement les situations d'inaptitude à consentir. Des individus juridiquement capables (notion juridique), peuvent être inaptes à consentir (situation de fait, parfois évolutive). Cette distinction entre la notion d'incapacité juridique, et celle d'inaptitude de fait au consentement est importante.

Si l'on admet que la situation visée par l'article 42 du code de déontologie médicale doit s'appliquer (alors que son principe contredit la loi de 1968), les tuteurs sont aptes à consentir au nom de l'incapable majeur sous tutelle.

Ils sont en revanche incompetents dans les autres cas, de même que les juges des tutelles. Un médecin doit donc en principe recueillir le consentement auprès de l'incapable majeur lui même, sans demander l'autorisation au tuteur ou au juge. Ces derniers n'ont pas juridiquement à être consultés par un médecin pour un recueil de consentement (T. FOSSIER, Le gouvernement de la personne incapable majeure, JCP 1985 I 3195 § 8). En l'état actuel du droit écrit, le juge n'est pas le protecteur du corps des majeurs protégés, mais uniquement de leurs biens. La plupart refusent à juste titre de répondre à de telles questions (Ils sont en tout état de cause débordés et trop peu nombreux à l'heure actuelle pour agir dans un domaine si vaste).

b) Le cas des autres incapables (en fait ou en droit):

Aucun régime particulier de consentement n'étant organisé le droit commun s'impose. Une intervention médicale non urgente pratiquée sur un majeur qui n'est pas sous tutelle, suppose le consentement préalable libre et éclairé de l'intéressé(e).

Le droit n'envisage pas la situation (fréquente) du recueil impossible.

Les familles, tuteurs ou médecins confrontés à ce vide juridique ignorent le consentement ou saisissent les juges de tutelles de demandes d'autorisation préalable à la réalisation d'actes médicaux (notamment IVG). Ces derniers ne sont jamais saisis de demandes relatives à des stérilisations (sauf cas très très exceptionnels), car les familles ou tuteurs sachant que leur licéité est très douteuse, n'osent pas saisir un juge. Ils préfèrent agir en catimini.

La Cour européenne des droits de l'homme n'a jamais eu l'occasion de statuer sur des recours introduits par des handicapés stérilisés sans leur consentement. Mais la solution ne ferait guère de doute. Une femme stérilisée contre sa volonté à l'âge de 14 ans pour " retard mental " a ainsi gagné le procès qu'elle avait engagé contre la province Canadienne de l'Alberta (R. CAIRNEY, La démocratie n'a jamais été destinée aux dégénérés, *Canadian Medical Association Journal*, 15 sept. 1996).

Le constat de la négation fréquente du consentement préalable des personnes handicapées mentales constitue un grave problème. L'absence de consentement à la stérilisation de handicapés est d'autant plus choquante qu'il existe des alternatives contraceptives.

1.2.2. La stérilisation est un acte pour lequel l'expression d'un consentement licite, d'une personne dont la capacité de discernement est amoindrie, s'avère impossible:

1.2.2.1. L'importance du contenu qualitatif du consentement:

Les praticiens ont tendance à réduire la prise de décision médicale à sa seule dimension technique, et à considérer la règle du consentement préalable comme une simple exigence procédurale. L'expression d'un consentement arrange le médecin. Mais il ne suffit pas d'avoir formellement obtenu l'expression apparente d'un consentement, si ses caractéristiques ne permettent pas de le regarder comme valide.

L'expression n'apporte pas une garantie suffisante, car un consentement exprimé peut être vide de sens. Son contenu qualitatif est essentiel. Un consentement n'est licite que s'il présente certaines caractéristiques. Il doit être autonome, c'est à dire "libre et éclairé", pour reprendre les qualificatifs de la jurisprudence.

Le consentement suppose l'autonomie et un libre arbitre, la capacité à prendre des décisions. Un consentement est autonome lorsque l'intervention médicale a été comprise par l'intéressé(e), ce qui suppose une information complète sur ses conséquences. Il doit en outre avoir été réalisé de façon intentionnelle c'est à dire volontaire, sans que le sujet ait subi une influence déterminante.

Ces deux séries de conditions ne constituent pas de simples principes éthiques. Elles ont une véritable portée juridique, consacrée par la jurisprudence administrative et judiciaire (même s'il faut avouer qu'en pratique la question des consentements imparfaits n'est pas toujours approfondie par les juges). Le rapport médecin-malade est analysé comme un contrat par le droit privé. Le consentement est nécessaire pour qu'il

se forme. Il est vicié en cas d'erreur (lorsque le patient s'est trompé), de dol, ou de violence (peut être psychologique, lorsqu'une pression a été exercée vis à vis d'une personne influençable).

La valeur d'un consentement dépend de la qualité d'écoute du médecin. Tout recueil nécessite du temps et une capacité d'écoute, d'autant plus importante que l'acte est complexe, et la capacité de discernement du sujet amoindrie. Les praticiens ne sont pas bien sensibilisés ni formés à ces problématiques. La sémiologie du consentement n'est pas véritablement étudiée dans les facultés de médecine (étude des modes de production, de fonctionnement et de réception des signes de communication entre individus). Un psychiatre paraît cependant mieux armé qu'un gynécologue-obstétricien ou un anesthésiste, pour affronter les difficultés particulières inhérentes au recueil d'un consentement auprès d'une personne handicapée mentale (mais il se trouve généralement dans une situation originale puisqu'il soigne l'organe même qui permet l'exercice de la volonté).

1.2.2.2. Les deux caractéristiques d'un consentement licite:

1.2.2.2.1. Un acte compris par l'intéressé(e):

Tout acte médical doit être réalisé dans la clarté. La délivrance d'une information n'est valable que si l'intéressé(e) l'a comprise. Cet objectif est inatteignable s'agissant des stérilisations pratiquées sur des handicapés mentaux, car la délivrance d'une information valide se heurte à un double obstacle en la matière. Un acte de stérilisation est très complexe, et les capacités de discernement du sujet sont par hypothèse amoindries.

a) L'impact de la complexité d'un acte de stérilisation:

L'autonomie n'a pas globalement de sens. Elle doit être analysée acte par acte. Il est plus facile de consentir à une intervention médicale simple. Plus l'acte est complexe, plus l'information devient délicate à fournir et le consentement de l'intéressé(e) sujet à caution.

L'exposé technique de l'objet d'une stérilisation (suppression définitive de la capacité de reproduction), et de ses conditions de réalisation (pose d'un clip sous anesthésie générale...), ne suffit pas.

La stérilisation est une intervention mutilante, qui entraîne des répercussions psychologiques très complexes (voir par exemple: M. BOURGEOIS, "La stérilisation

volontaire: aspects et conséquences médico-psychologiques", Revue Contraception-fertilité-sexualité, supplément au vol. 11 n° 3, 1983, p. 439). Un acte irréversible n'est jamais neutre vis à vis de la perception que l'on a de l'écoulement du temps, de son devenir, et de sa mort. La suppression de la capacité potentielle de reproduction est très souvent vécue par un handicapé comme une négation de sa propre vie. Ces phénomènes peuvent sembler avoir été résolus à un moment donné avant l'intervention, et resurgir longtemps après, plus ou moins consciemment, avec une incroyable force. Ils font parfois naître des processus suicidaires chez certains handicapés.

b) L'impact de capacités de discernement et de compréhension amoindries:

Une stérilisation est un acte éminemment complexe qu'un sujet dit normal, doué de discernement, a du mal à appréhender.

Le seuil de la compréhension, et donc de la capacité à consentir, n'est jamais facile à définir. Il varie selon chaque individu, en fonction de ses aptitudes intellectuelles, physiques, mentales, de sa personnalité, ou du moment. Ainsi certains handicaps génèrent des lucidités à éclipse (les traumatisés crâniens par exemple, peuvent vivre des moments de lucidité très forte).

La parole d'une personne souffrant de handicaps ou de troubles mentaux ne doit niée par un praticien.

La notion de handicapé recouvre des situations et des catégories très diverses. Certains handicapés sont, en fonction du degré de leur handicap, à même d'exprimer un consentement pour des actes simples, ou non irréversibles comme la pose d'un stérilet.

Mais il est possible d'affirmer qu'une personne souffrant d'un handicap mental, même léger, ne sera jamais à même de consentir en pleine conscience à une stérilisation.

1.2.2.2. Un acte libre c'est à dire intentionnel et réalisé sans influence déterminante:

Un individu n'est réellement libre et autonome, que lorsqu'il est indépendant, qu'il sait résister à l'autorité, et est la source de ses propres valeurs. Le degré de liberté dont on dispose, dépend de son état de résistance physique ou mentale.

a) La demande:

Le droit médical se réfère à la notion de consentement, mais semble négliger la demande qui le précède, parce qu'il appréhende ces deux éléments globalement. Le consentement s'exprime après que l'intéressé(e) ait volontairement soumis une demande à un praticien. Cette approche traditionnelle n'est pas adaptée à une personne handicapée mentale. Car même dans le cas où sa parole n'est pas niée, et qu'une démarche de recueil du consentement est entreprise, l'intéressé(e) n'est jamais véritablement à l'origine de la demande de stérilisation.

b) Le consentement proprement dit:

Le fait qu'un acte ait en apparence été réalisé volontairement, ne suffit pas à le considérer comme libre.

Cette difficulté est très fréquente dans le cas des pathologies mentales. La volonté exprimé par le sujet peut avoir été annihilée par un acte antérieur, une compulsion obsessionnelle, ou une pulsion perverse. Des processus dépressifs ou névrotiques peuvent perturber une volonté (ex du phénomène fréquent de la recherche permanente de l'échec). Certaines maladies mentales entraînent une négation par le patient de la maladie dont il est victime. Ces troubles peuvent empêcher l'expression même d'un consentement.

Des analogies et des différences se présentent à l'égard des stérilisations. Une personne handicapée mentale est par nature sous influence. Ce n'est pas elle qui a originellement formulé le désir éventuel de stérilisation. Un proche a suscité cette demande.

Quelle peut, dans ces conditions, être la valeur d'un consentement exprimé par une personne préalablement conditionnée, ou subissant l'influence d'un tiers au moment même où elle exprime son consentement ? Comment être sûr que la parole exprimée par un handicapé mental sur un tel sujet reflète une décision libre et autonome ?

1.2.2.3. L'expérience des vasectomies pratiquées au centre de planification, d'éducation familiale et d'IVG du CHU de Nantes:

Bien que cette expérience concerne des vasectomies sollicitées par des hommes non handicapés, elle fournit des enseignements plus généraux intéressant la question des

stérilisations pratiquées sur des handicapés mentaux (Dr BOURMEAU, "Vasectomie: critères de choix ou protocole ?", 7e journées nationales d'études sur l'interruption de grossesse et la contraception, Nantes 30 et 31 janvier 1988).

Les praticiens libéraux créateurs de ce centre au milieu des années 70, qui le font encore fonctionner, sont pour la plupart issus du mouvement du planning familial. Ils souhaitent offrir une réponse de qualité à des demandes volontaires de vasectomies, au nom du droit pour tous de disposer de son propre corps.

Ils se sont rapidement posés la question des limites éventuelles et des demandes abusives. Ils ont déclaré à la mission: "Nous nous sommes aperçus que nous étions parfois confrontés à des demandes qui ne répondaient pas à nos indications théoriques".

Ils estiment qu'il n'appartient pas aux médecins de dire le bien ou le mal, et de s'arroger le droit de décider à la place de l'intéressé. Mais le médecin a le devoir d'éclairer les patients, même lorsque c'est à eux seuls de prendre la décision finale.

Le système du "score" pratiqué par certains gynécologues-obstétriciens (voir p.) a été écarté d'emblée. Cette méthode mathématique, fondée sur l'addition d'éléments hétérogènes, leur paraît faussement rassurante et finalement dangereuse.

Ce contexte, associé à la volonté d'évaluation d'une démarche perçue comme expérimentale, explique la mise en place dès l'origine, d'un processus sophistiqué de recueil du consentement (voir pour illustration un exemplaire du dossier de recueil du consentement en annexe). Le fait que le centre bénéficiait de conseillères conjugales et de psychologues pour les entretiens d'IVG a facilité les choses.

Deux entretiens préliminaires sont organisés avec l'intéressé par la conseillère conjugale, puis un médecin. Un troisième entretien leur succède, en présence de la conjointe, pour préciser la dynamique du couple. Un délai de réflexion de deux mois minimum est imposé, afin que la décision ne soit pas prise sous la pression. Beaucoup abandonnent. Un quatrième entretien a lieu avant la décision définitive, prise par le chirurgien qui va pratiquer l'intervention.

Tous ces entretiens ont pour objet de permettre aux médecins de vérifier que l'intéressé s'est bien posé un certain nombre de questions. Le travail sur les représentations mentales est considéré comme essentiel.

Les conséquences générées par ce processus complexe sont intéressantes à

mentionner. Les praticiens interrogés par la mission se demandent si cette réflexion approfondie imposée aux demandeurs, n'a pas incité certains à s'orienter vers des praticiens plus laxistes en matière de consentement. C'est l'une des raisons essentielles de l'effondrement de l'activité de vasectomie observé dans ce centre depuis le milieu des années 80 (63 interventions pratiquées en 1996, contre 269 en 1984).

1.2.2.4. Conclusion:

De nombreux auteurs se sont demandés si cela a réellement un sens de rechercher le consentement de quelqu'un qui ne peut avoir de discernement (GM. APPLEBAUM et J. LAPUMA, La stérilisation d'un mineur handicapé mental: obtenir le consentement de quelqu'un qui ne peut avoir de discernement, Cambridge quaterly of healthcare ethics 1994 vol. 3 n° 2 p. 209). La lecture du rapport explicatif daté du 9 janvier 1997, de la Convention élaborée sous l'égide du Conseil de l'Europe pour "la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine", est également très éclairante sur ce point (voir annexe, articles 5 à 9).

Les circonvolutions ne sont pas de mise à l'égard d'un sujet d'une telle gravité. La mission souhaite affirmer clairement, que si l'expression d'un consentement libre et éclairé préalable à une stérilisation est toujours délicate chez un sujet doué de discernement, elle est impossible chez un handicapé mental.

L'objet de cet acte et ses caractéristiques empêchent qu'un consentement valable puisse être recueilli. L'expression d'un consentement licite par un handicapé mental pour une stérilisation est toujours sujette à caution, quelque soit la qualité avec laquelle a été menée la discussion préalable. L'existence d'un vice du consentement est en ce domaine s'agissant des handicapés très facile à démontrer.

Une stérilisation pratiquée sur un handicapé mental ne pourra donc jamais être considérée comme volontaire. Ce sera toujours une intervention forcée.

Si l'on écarte l'hypothèse exceptionnelle de la stérilisation motivée par une raison thérapeutique indéniable, les stérilisations pratiquées sur des handicapés mentaux sont donc, en l'état du droit positif, illégales en tant que telles, et pour une raison supplémentaire tenant à l'exigence du consentement.

Un tel acte ne pourrait devenir licite que si une législation expresse particulière l'autorisait (scénario analysé ci-après).

1.3. L'étude du droit comparé révèle la place originale de la France:

Il existe très peu d'études françaises sur le droit comparé de la stérilisation (la plus récente est celle de A. Bernard et D. Siroux, "Règlementation de la stérilisation chez les personnes handicapées mentales à l'étranger", Cahiers du CCNE n° 8 juil 1996 p 18; voir aussi JM AUBY, "Le consentement en matière de stérilisation: éléments de droit comparé", Jus Medicum VII 75; G. MEMETEAU et P. DESCHAMPS, "Vasectomie et droit comparé", Journées d'urologie 1987, 93, p 317; AM Dourlen-Rollier, "La stérilisation volontaire féminine en Europe et dans le monde", Contraception, fertilité et sexualité, 1994, vol. 22, n° 12, p. 777). La plupart de ces études tirent l'essentiel de leurs sources de la revue Recueil international de législation sanitaire de l'OMS (4 numéros par an).

L'Organisation Mondiale de la Santé a analysé en 1992 les différentes législations afférentes à l'avortement existant de par le monde (Rapport de l'OMS sur la contraception et la stérilisation dans le monde, "Reproductive health: a key to a brighter future", OMS Genève juin 1992, uniquement en anglais).

Les services du Conseil de l'Europe ont adressé un questionnaire aux Etats membres sur la question de la stérilisation des handicapés en décembre 1997.

1.3.1. Une grande diversité:

Une grande diversité de situations juridiques s'observe s'agissant de la stérilisation et des régimes de protection civile existant en Europe (voir sur ce second point: "Approche comparative des régimes de protection civile en Europe", Tutelle infos n° 62, brochure UNAPEI mai à août 1989; Patrick GOHET, "Etude des différentes législations sur la protection juridique en France et en Europe", Tutelle infos n° 81, UNAPEI 1994; M. BAUER et T. FOSSIER, "Les tutelles", Ed. ESF 2e éd. 1996 p. 347). Bien que les conceptions religieuses dominantes aient une forte influence en ce domaine, la mission n'a pas souhaité recueillir l'opinion des différentes religions sur ce thème (voir sur ce point le rapport du Conseil d'Etat consacré aux "sciences de la vie: de l'éthique au droit", Doc. fr. 1988; Pr R. FRYDMAN, "Dieu, la médecine et l'embryon", Ed. Odile Jacob 1997, 288 pages; L'encyclique de Jean-Paul II du 30 mars 1995 intitulée "Evangelium vitae" Evangile de la vie).

La rédaction du projet de recommandation adressé très récemment au comité des ministres du Conseil de l'Europe par "un groupe de spécialistes", concernant le droit au

libre choix en matière de sexualité et de procréation, le 8 décembre 1997, témoigne des divergences qui subsistent en Europe en matière de stérilisation. Il demande aux Etats membres de "*veiller, lorsqu'elle est autorisée par la loi, à ce que la stérilisation chirurgicale soit accessible aux personnes qui, dûment informées des conséquences, désirent utiliser cette méthode*". Bien que ce projet soit fondé sur la notion de libre choix des individus, il ne se prononce pas sur la légalisation des stérilisations.

Les différences observées transcendent la localisation géographique des différents pays. On ne peut pas dire qu'en ce domaine l'attitude des pays latins de tradition catholique du sud de l'Europe, se distingue de celle des pays anglo-saxons ou germaniques de tradition protestante du nord de l'Europe (la situation Espagnole est particulièrement éclairante à cet égard). La présence ou non de l'énoncé de droits fondamentaux touchant aux libertés, à la famille et à la santé dans les textes constitutionnels ne paraît pas déterminante, car la loi a souvent complété les lacunes des textes anciens. La plupart des pays dotés de Constitutions récentes proclament le respect de l'intégrité physique dans leur loi fondamentale. Ce n'est pas le cas de la France, mais la loi de 1994 a introduit ce concept dans le code civil.

1.3.2. Des tendances:

Le statut des stérilisations est plus ou moins étroitement lié dans la plupart des pays au droit de la contraception, au droit de l'avortement, au régime de la procréation médicalement assistée et du statut juridique de l'embryon, et plus généralement au statut des femmes (Une réelle étude de droit comparé sur les stérilisations impose la prise en compte de toutes ces questions très complexes, qui vont bien au-delà du champ d'étude de la présente mission).

1.3.2.1. La légalisation de la stérilisation volontaire:

Par delà les différences, l'étude de droit comparé révèle que la plupart des pays développés (européens ou nord-américains) ont reconnu juridiquement les pratiques de stérilisation volontaire.

La stérilisation volontaire est expressément autorisée dans 11 pays, mais ni en France, ni en Belgique, ni en Irlande, ni semble-t-il au Luxembourg. Ceci a nécessité une loi, y compris en Grande-Bretagne pour les vasectomies. La jurisprudence seule n'a pas permis de légaliser cet acte.

La première de ces lois a été votée en 1973 au Danemark, la plus récente en

Allemagne en 1990, spécifique aux handicapés (alors que les interruptions volontaires de grossesses sont simplement tolérées). Certaines de ces législations ont été votées en même temps que la légalisation des IVG (Danemark, Luxembourg, Italie, Portugal), mais plus souvent quelques années après (Suède, Grande-Bretagne, Espagne). Seule l'Allemagne a autorisé les stérilisations (1990) avant de dépénaliser l'avortement (1995).

La reconnaissance des stérilisations a pris trois formes. Certains pays ont formellement légalisé (Finlande, Royaume-Uni, Danemark, Islande, Norvège. Ils imposent généralement des conditions d'âge (25 ou 30 ans), et un recueil formalisé du consentement, après une information sur les conséquences et les méthodes alternatives. Dans d'autres pays, la stérilisation a été admise de façon plus ou moins précise par la jurisprudence. Certains enfin se sont bornés à dépénaliser la stérilisation, en dépénalisant les avortements (Italie et Luxembourg en 1978, Espagne en 1983).

Aucun de ces pays ne subordonne la faculté de stérilisation volontaire à des conditions de nature médico-sociale. Une simple condition d'âge, un peu supérieure à la majorité, est cependant requise dans six d'entre eux (25 ans en Suède, Danemark, Norvège, Autriche et Portugal; 30 ans ou 3 enfants en Finlande).

1.3.2.2. Des régimes spécifiques aux handicapé(e)s mentaux:

Peu de pays présentent en revanche un droit cohérent et complet sur la question de la stérilisation des personnes handicapées (souvent liée au régime des incapables majeurs). Cette question demeure le plus souvent en discussion de façon épisodique (La polémique Suédoise déclenchée au cours de l'été 1997 n'a suscité aucun débat dans la plupart des pays européens).

Seuls cinq des pays européens qui autorisent légalement des stérilisations ont élaboré un régime spécifique à la stérilisation de handicapés sans consentement: quatre par la loi, un par la jurisprudence (Grande-Bretagne). L'étude du droit comparé européen révèle donc qu'un tel régime ne précède jamais l'intervention d'une loi générale. La plupart de ces régimes spécifiques aux handicapés ont été définis en même temps que le cadre général, sauf en Espagne (loi spéciale de 1989 qui faisait suite à une loi générale de 1983).

Ces régimes sont relativement sophistiqués, parce que tous ont pour objet de définir des garanties substitutives à l'abandon de la règle fondamentale du consentement. Les conditions de fond sont toujours énumérées avec une grande minutie (notamment en Grande-Bretagne, mais pas en Espagne). Dans aucun pays, une simple demande de

la famille ou du représentant légal et l'accord d'un médecin ne suffisent. Une autorisation doit être délivrée par un juge (Allemagne, Grande-Bretagne et Espagne), une commission assistée d'un juge (Danemark), ou par la Direction de la santé (Finlande). Toutes les lois récentes se réfèrent au seul mécanisme de l'autorisation judiciaire (c'est également la solution majoritairement retenue aux Etats Unis et au Canada).

1.3.3. Une spécificité française ?

La France s'est pour le moment située en marge de ces évolutions. Ceci fait naître des interrogations, mais n'a pas pour effet de placer notre pays dans le camp des passéistes hostiles à la modernité. La portée d'une étude de droit comparé en ce domaine doit être relativisée. Elle fournit des éléments de réflexion, mais qui ne sont pas nécessairement transposables en droit interne.

Le régime applicable à la stérilisation touche une question juridique fondamentale (au même titre que la contraception, l'avortement ou la procréation médicale assistée).

Les droits fondamentaux présentent en apparence un caractère universel. Ils tendent à s'homogénéiser sur l'ensemble de la planète. Mais des études récentes montrent que ces droits sont en fait fortement conditionnés par des spécificités culturelles, quant à leur contenu, leur signification et leur effectivité (H. PALLARD et S. TZITZIS, Textes recueillis et présentés par..., "Droits fondamentaux et spécificités culturelles", L'Harmattan sept. 1997, 173 p).

Cette spécificité est d'autant plus forte, que la question se rapporte à un élément touchant à l'intimité des individus. Quoi de plus intime à cet égard que la sexualité et la procréation.

Cette analyse peut être illustrée. Les statistiques révèlent de très fortes disparités de comportement quant aux pratiques de stérilisations féminines ou masculines entre les provinces Chinoises, ou entre les provinces Indiennes (voir sur ce point l'étude réalisée par le démographe Henri LERIDON de l'INED en décembre 1997). Ce phénomène est d'autant plus intéressant dans le cas de la Chine, qu'il concerne un Etat totalitaire, qui cherche à imposer une même politique de maîtrise de la fécondité sur l'ensemble de son territoire.

La stérilisation et l'avortement s'inscrivent aux Etats Unis dans un univers culturel totalement étranger à l'esprit français.

Si la mondialisation incite à la transposition en droit français de certaines normes économiques étrangères ou internationales, aucun motif ne justifie une homogénéisation des normes ayant trait au droit de la famille et au droit médical, car leurs fondements culturels sont essentiels.

Le Pr LERAT écrit à cet égard dans son rapport du 27 juin 1997 adopté par la section Ethique et déontologie du Conseil national de l'ordre des médecins que: "*La France ne peut se laisser imposer des recommandations de type anglo-saxon, qui ne correspondent pas à notre culture gréco-latine*" (p. 6). Comme l'indiquaient également les auteurs du rapport du Conseil d'Etat sur "Les sciences de la vie: de l'éthique au droit", "*Les solutions retenues ou envisagées dépendent naturellement du régime politique, des traditions culturelles, de l'état des mœurs. Il ne saurait être question de mettre en place une législation internationale qui irait à l'encontre de cette diversité*" (Les leçons du droit comparé p 129).

Bien que la question de la stérilisation se rapporte à une matière touchant aux droits fondamentaux de la personne, il paraît donc vain de vouloir imposer en ce domaine les mêmes règles dans tous les pays du monde.

1.3.4. Présentation par pays:

1.3.4.1. Pays membres de l'Union Européenne:

Allemagne:

Aux termes de l'article 2 de la Constitution Allemande du 23 mai 1949: "Chacun a droit au libre développement de sa personnalité, pourvu qu'il ne porte pas atteinte aux droits d'autrui, à l'ordre constitutionnel ou à la morale. Chacun a droit à la vie et à l'intégrité physique. La liberté de la personne est inviolable. Des restrictions ne peuvent être apportées à ces droits qu'en vertu d'une loi".

Une loi du 19 décembre 1990 relative à la protection de l'embryon définit le régime applicable à la procréation médicalement assistée et au statut juridique de l'embryon.

L'IVG demeure illégale, même lorsque l'embryon présente un handicap (cf loi pénale du 21 mai 1976), la Cour constitutionnelle de Karlsruhe ayant annulé le 28 mai 1993 un vote du Parlement reconnaissant un choix de conscience aux femmes dans les douze premières semaines après la conception (cette proposition visait à un

rapprochement avec l'ancienne législation applicable en Allemagne de l'Est jusqu'à la réunification, l'IVG y ayant été légalisée en 1972; l'arrêt du 28 mai 1993 a été commenté par Alfred GROSSER dans *Le Monde* du 9 juin 1993). Cet acte n'est donc pas remboursé par l'assurance-maladie, sauf en cas de viol ou d'indication médicale.

Un compromis a néanmoins pu aboutir en juin 1995. Une loi a en effet dépenalisé cet acte, lorsqu'il est pratiqué au cours des trois premiers mois de la grossesse, à condition que la femme soit en mesure de présenter un certificat émanant d'un centre de planning familial censé la persuader de garder son enfant. 30% d'entre eux sont gérés par l'église protestante ou catholique. Le Pape Jean-Paul II a demandé très récemment aux centres catholiques de ne plus délivrer de tels certificats, suscitant une vive polémique (Cf *Le Monde* du 29 janvier 1998).

La licéité des stérilisations a été admise par la jurisprudence au profit des femmes adultes consentantes, sans qu'aucune autre condition ne soit exigée (Cour suprême fédérale, 27 oct 1964, Dohrn, précisé en 1976; Francfort sur le Main, 11 oct. 1966, *Gaz. Pal* 1967 1 rubr. europ). L'acte doit être officiellement déclaré aux autorités sanitaires. La stérilisation de mineures est interdite.

La loi du 12 septembre 1990 réformant le droit de la tutelle et de la curatelle des majeurs a institué une possibilité de stérilisation des handicapés et malades mentaux dans les conditions suivantes (après de vives polémiques: "La stérilisation des handicapés mentaux sans leur consentement pourrait être légalisée en RFA", *Le Monde* 4/2/1989).

Cette loi interdit la stérilisation des mineurs et précise que cet acte ne peut être pratiqué contre la volonté de l'intéressé(e) (ceci est interprété de façon extensive: il convient de respecter la moindre manifestation de volonté contraire de la personne concernée, comme une simple réaction de frayeur lors de l'entrée dans la salle d'opération). Le régime de stérilisation sans consentement ne peut s'appliquer qu'à une personne majeure incapable durablement de donner son consentement.

La loi exige la présence deux conditions de fond:

- que le risque de grossesse ne puisse être évité par d'autres moyens raisonnables;
- et qu'une telle grossesse entraîne nécessairement un danger pour la vie de la femme enceinte, ou perturbe gravement sa santé physique ou morale (la loi précise que le risque d'une souffrance profonde et durable susceptible d'affecter la femme concernée du fait d'une mesure de retrait d'enfant, doit être pris en compte).

La notion d'incapacité avérée de la personne handicapée à élever un enfant, qui figurait dans le projet de loi, n'a pas été retenue.

La demande est présentée par la personne assumant la prise en charge du handicapé mental. L'autorisation est délivrée par le tribunal des tutelles. La stérilisation ne peut intervenir qu'après un délai de deux semaines suivant l'octroi de l'autorisation.

Autriche:

Une décision de la Cour suprême du 8 mai 1934 considérait la stérilisation comme un délit de blessure volontaire.

La stérilisation volontaire est désormais autorisée à partir de l'âge de 25 ans (réforme pénale du 1er janvier 1975).

Les handicapés psychiques placés sous contrainte dans des établissements hospitaliers sont représentés légalement par un avocat, qui veille en particulier au respect de leurs intérêts s'agissant des questions médicales. Leur désignation est effectuée par le tribunal de la circonscription. La représentation des malades qui se trouvent à titre consultatif dans un établissement, n'est possible qu'avec leur consentement (cf brochure du Ministère fédéral du travail et des affaires sociales Autrichien 1992 p 34).

Belgique:

La Constitution écrite Belge n'énumère pas de droits et libertés fondamentales.

L'avortement est simplement dépenalisé depuis le vote d'une loi du 3 avril 1990 (non signée par le Roi BAUDOUIN).

Il n'existe pas de textes sur la stérilisation, mais un rapport émanant d'une commission nationale, nommée par le gouvernement pour étudier les problèmes éthiques liés à la planification familiale, a estimé en 1976 que cet acte ne constitue pas un délit, à condition que l'accord de l'intéressé(e) et de son conjoint ait été donné.

Les stérilisations ne sont en pratique admises que pour un motif médical. Le consentement de la femme doit être exprimé par écrit. Un avis d'un conseiller de l'ordre national des médecins, et un rapport médical final de trois médecins (médecin de famille, gynécologue et chirurgien) sont exigés.

Le Conseil national de l'ordre des médecins a rendu deux avis en 1981 et 1993 relatifs à la stérilisation des handicapés mentaux.

Ils préconisent au médecin de rechercher dans un premier temps le consentement éclairé de l'intéressé, après une information adéquate et patiente, donnée avec l'assistance de personnes habituées à la communication avec des handicapés mentaux.

Si le handicap est tel que ce consentement ne peut être délivré, il appartient au médecin traitant saisi par demande écrite du représentant légal, de réunir une commission composée de deux autres médecins: psychiatre et gynécologue ou urologue, chargée de remettre un rapport portant sur quatre points:

- la preuve que les moyens réversibles ne peuvent résoudre le problème;
- une démonstration de la nécessité de la stérilisation dans l'intérêt même de la personne concernée;
- l'information dispensée directement au handicapé;
- l'impossibilité qu'a le handicapé à décider lui même;

Le représentant légal doit également recevoir une information complète sur les conséquences de la stérilisation et des éventuels problèmes ultérieurs.

Danemark:

Aux termes de l'article 71 de la Constitution Danoise du 5 juin 1953: "La liberté individuelle est inviolable..."; aux termes de l'article 72: "Le domicile est inviolable...".

L'avortement a été légalisé en 1973, et le régime applicable à la procréation médicalement assistée et au statut juridique de l'embryon défini par une loi du 22 mai 1987 portant création d'un conseil d'éthique et régulation de certaines expérimentations bio-médicales.

La stérilisation volontaire féminine ou masculine est autorisée à partir de l'âge de 25 ans, par la loi du 13 juin 1973 sur la stérilisation et la castration (Dr. Sturup, Sur l'emploi de la castration au Danemark, Rev de sc criminelle 1973 p 252).

Cette même loi contient des dispositions spécifiques s'agissant des handicapés mentaux.

Une stérilisation ne peut intervenir qu'après une analyse des autres possibilités de prévention d'une grossesse, et pour deux motifs:

1°) lorsqu'en raison de dispositions héréditaires de la personne qui présente la demande, ou de son conjoint ou concubin, l'enfant à naître risque d'être atteint d'un trouble physique ou mental, d'une gravité telle que l'on peut estimer souhaitable d'empêcher la procréation;

2°) lorsque la personne qui présente la demande, ou son conjoint et concubin, est considérée de façon durable comme inapte à dispenser convenablement des soins aux enfants en raison d'une débilité ou arriération mentale.

La loi organise une procédure :

La demande peut être présentée par l'intéressé(e) avec l'accord de son tuteur, ou par un curateur spécialement désigné lorsque le handicapé est incapable de comprendre la signification de l'intervention (il doit s'agir en principe d'une personne ayant des liens étroits de parenté ou d'amitié avec l'intéressé: arrêté du 21 juin 1973).

L'intervention ne peut être réalisée qu'après l'autorisation d'une commission, assistée d'un juge. Chacun de ses membres peut exiger un supplément d'information. Sa décision peut être contestée auprès d'un Comité de recours.

Le médecin doit informer l'intéressé de la nature de l'intervention, et des conséquences et risques qui peuvent en résulter.

Espagne:

Aux termes de l'article 10 de la Constitution Espagnole du 27 décembre 1978: "La dignité de la personne, les droits inviolables qui lui sont inhérents, le libre développement de sa personnalité, le respect de la loi et des droits d'autrui sont le fondement de l'ordre politique et de la paix sociale. Les normes relatives aux droits fondamentaux et aux libertés que reconnaît la Constitution seront interprétées conformément à la Déclaration universelle des droits de l'homme et aux traités et accords internationaux portant sur les mêmes matières ratifiés par l'Espagne"; aux termes de l'article 15: "Tous ont droit à la vie et à l'intégrité physique et morale, sans qu'en aucun cas ils puissent être soumis... à des traitements inhumains ou dégradants..."; aux termes de l'article 17: "Toute personne a droit à la liberté..."; aux termes de l'article 18: "Le droit... à l'intimité personnelle et familiale... est garanti à chacun"; aux termes de l'article 43: "Le droit à la protection de la santé est reconnu..."; aux termes de l'article 47: "Tous les Espagnols ont le droit de disposer d'un logement digne et approprié..."; aux termes de l'article 49: "Les pouvoirs publics poursuivront une politique de

prévention, de traitement, de réhabilitation et d'intégration des handicapés physiques, sensoriels et psychiques à qui ils assureront les soins spécialisés dont ils auront besoin et ils leur accorderont une protection particulière pour qu'ils jouissent des droits que le présent titre octroie à tous les citoyens".

Le recours aux méthodes de contraception (interdites par une loi de 1941) a été autorisé en 1978, et l'avortement dépenalisé par une loi du 5 juillet 1985.

Le régime applicable à la procréation médicalement assistée et au statut juridique de l'embryon est défini par une loi du 28 décembre 1988 sur le don et l'utilisation d'embryons et de foetus humains ou de leurs cellules, tissus ou organes.

La stérilisation volontaire constituait à l'origine un délit, pour le motif que la femme est définitivement privée de sa fonction de reproduction (cette intervention était assimilée à une castration: 12 à 30 ans de prison: article 429 du code pénal). L'acte n'était admis que pour un motif pathologique.

La stérilisation volontaire a été légalisée en juin 1983 au profit des majeurs capables.

Le nouvel article 428 du code pénal dans sa rédaction issue de la loi du 21 juin 1989 dispose: "La stérilisation d'un individu incapable et sérieusement handicapé mental n'est pas punie, si elle a été autorisée par un juge à la demande des représentants légaux de la personne incapable, après avis de deux spécialistes, du procureur et examen de la personne handicapée." Bien que ce texte ait été critiqué par des juristes, car il ne précise pas à partir de quel degré d'incapacité mentale le juge peut autoriser la stérilisation, cette disposition reconnaissant le principe de la stérilisation des personnes atteintes d'incapacité mentale grave, sans que leur consentement soit nécessaire, a été jugé conforme à la Constitution par décision de la Cour suprême le 14 juillet 1994 (rendue sur recours d'un magistrat). Cette réforme de 1989 semble être passée inaperçue dans l'opinion publique, des sondages révélant que l'opinion est massivement favorable à la stérilisation des handicapés (voir un commentaire très critique de Clarisse Fabre, "La stérilisation des malades mentaux en Espagne", *Futuribles* 1994, n° 193, p 72).

Cette loi de 1989 sur la stérilisation prolonge celle du 24 octobre 1983 relative à la déclaration de handicap et à la tutelle sur les personnes incapables majeures, qui avait confié aux juges le pouvoir d'intervenir pour la protection des personnes déclarées incapables ou supposées incapables (voir JM FERNANDEZ-LOPEZ, *Le rôle du juge espagnol comme défenseur des droits fondamentaux des handicapés*, Comité européen Droit, éthique et psychiatrie oct. 1991, *Santé mentale: réalités européennes*, Eres 1993).

Finlande:

La stérilisation volontaire féminine ou masculine est autorisée à partir de l'âge de 30 ans ou à partir de trois enfants (loi du 31 janvier 1985 relative à la stérilisation).

Cette même loi énonce, s'agissant des handicapés, les principes suivants :

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité permanente de comprendre le sens de la stérilisation, l'intervention peut être effectuée dans l'un des deux cas suivants:

1°) lorsque la grossesse est susceptible de présenter un danger pour la vie ou la santé de la femme;

2°) lorsqu'une maladie ou toute autre cause analogue limiterait sérieusement la capacité de cette personne à donner des soins à un enfant.

S'agissant des personnes n'ayant pas dix huit ans révolus, une stérilisation ne peut intervenir que si une raison particulièrement grave rend cette intervention nécessaire.

La demande est présentée par le tuteur, la personne agissant "in loco parentis", ou le représentant légal.

Elle est examinée par une commission composée de juristes, sociologues, psychiatres, généticiens et gynécologues-obstétriciens. L'autorisation est délivrée par la Direction de la santé. Elle n'est pas susceptible de recours.

Grande Bretagne:

Les textes anglais de droit écrit de valeur constitutionnelle, ne comportent l'énoncé de droits et libertés fondamentales qu'en matière de libertés politiques et administratives et de droit pénal (Grande Charte de 1215, Bill of rights du 7 juin 1628, Habeas corpus de 1679, Bill of rights du 13 février 1689, Parliament act du 18 août 1911, et Parliament act du 16 décembre 1949).

L'accès à la contraception et à l'avortement a été libéralisé simultanément par une loi de 1967 (qui n'est pas applicable à l'Irlande du Nord). Le régime applicable à la procréation médicalement assistée et au statut juridique de l'embryon est défini par le "Human fertilisation and embryology act" de 1990.

La stérilisation est considérée comme un droit, sans qu'aucun critère ne soit exigé. Cette solution rejoint la conception traditionnelle libérale des Britanniques. Dès lors que les inconvénients d'une technique médicale ont été bien expliqués, le recueil d'un consentement éclairé devient possible. C'est alors à l'individu de choisir, de prendre sa responsabilité.

Il n'existe pas de texte spécifique pour les stérilisations féminines, mais une loi du 26 octobre 1972 a expressément reconnu la légalité des vasectomies. Les médecins n'ont donc pas à analyser ni discuter les motifs invoqués par les demandeurs, ni leur situation familiale.

La loi sur la santé mentale réactualisée en 1983 qui définit le régime applicable aux internements des personnes souffrant de détérioration mentale, et aux traitements médicaux qu'elles doivent suivre, ne comporte aucune disposition concernant la stérilisation. Il ne convient donc pas de s'y référer.

Les règles applicables aux handicapés en matière de stérilisation ont donc été définies par la jurisprudence (ceci ne doit pas surprendre, car c'est par tradition la principale source du droit anglais de la "common law").

Une stérilisation ne peut être pratiquée sur une personne incapable de consentir, qu'après une autorisation d'un tribunal.

La Chambre des Lords a par décision du 30 avril 1987 autorisé la stérilisation sans consentement d'une handicapée mentale de 17 ans, pour le motif qu'une grossesse constituerait "un véritable désastre". Cette décision critiquée par des associations d'aide aux handicapés mentaux a suscité des opinions partagées dans la presse (*Le Monde* 3/5/1997). Une seconde décision rendue en 1989 a été interprétée comme étendant cette possibilité aux handicapés majeurs.

Le Conseiller juridique de la Couronne a publié en 1993 les lignes directrices ressortant de ces jurisprudences (également inspirées par le rapport sur "La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux" publié en 1979 par la Commission de réforme du droit du Canada, évoqué ci-après).

La stérilisation d'un mineur ou d'un adulte handicapé mental requiert l'autorisation préalable du juge de la Haute Cour. Il doit rassembler des arguments clairs établissant que :

- le consentement direct de l'intéressé est impossible, c'est à dire qu'il est et restera incapable de se faire sa propre opinion sur la stérilisation;
- qu'il y a un réel besoin de contraception: le patient doit être physiquement capable de procréer et doit être en train de s'engager dans une activité sexuelle dans des conditions telles qu'il y a un réel danger de grossesse, et pas seulement un simple risque;
- que les connaissances scientifiques et médicales, le traitement du handicap, la surveillance, et l'éducation et la formation du handicapé, ne permettent pas d'envisager des solutions moins drastiques que la stérilisation;
- que l'intéressé(e) est définitivement incapable de s'occuper d'un enfant même avec une aide raisonnable, et que la grossesse et/ou la naissance d'un enfant seront un plus grand traumatisme pour la patiente que celui résultant d'une stérilisation: la stérilisation ne doit pas provoquer de dommages physiques ou psychologiques plus importants que le bénéfice attendu: l'autorisation de stérilisation est donnée "in the patient's best interests" (cette notion importante est également énoncée par la Convention internationale relative aux droits de l'enfant de New York du 26 janvier 1990, article 3-1: "Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait d'institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale").

Il convient de noter que la jurisprudence anglaise fournit une définition de l'aptitude à consentir en matière de stérilisation. Une personne est considérée comme apte à délivrer un consentement, si elle remplit les trois conditions suivantes :

- être capable de comprendre la nature et l'objet de l'intervention proposée, les risques et avantages, et toutes les autres alternatives;
- être convaincue de cette information;
- pouvoir "soupeser" cette information afin d'aboutir à une décision;

L'intéressé(e) n'est pas directement entendu par le tribunal, mais doit être préalablement auditionné par le Procureur.

La procédure applicable aux personnes incapables de consentir étant contraignante (autorisation d'un tribunal qui vérifie la présence de conditions précises), les autorités anglaises admettent que la stérilisation est plus fréquemment pratiquée sur des handicapés souffrant d'un handicap mental léger. C'est le point faible du dispositif.

Bibliographie: voir "Sterilization and a mentally handicapped minor: providing consent for one who cannot", Cambridge health care ethics, vol 3 n° 2, spring 1994.

Grèce:

La Constitution Grecque du 9 juin 1975 énumère des droits individuels et sociaux dans ses articles 4 à 25.

L'avortement a été dépénalisé par une loi de 1986.

Irlande:

Aux termes de l'article 40 de la Constitution de la République d'Irlande du 1er juillet 1937: "En tant que personnes humaines, tous les citoyens seront égaux devant la loi. Ceci ne veut pas dire que l'Etat, dans ses décrets, ne prendra pas en considération les différences de capacité physique et morale, ou de fonction sociale..."; aux termes de l'article 41: "L'Etat reconnaît la famille comme le groupement primaire, naturel et fondamental de la société et comme une institution morale possédant des droits inaliénables et imprescriptibles, antérieurs et supérieurs à toute loi positive... l'Etat reconnaît que par la vie dans son foyer la femme donne à l'Etat un soutien sans lequel le bien commun ne peut être obtenu... L'Etat promet solennellement de veiller avec une attention spéciale à l'institution du mariage..."

La contraception, les stérilisations, et l'avortement demeurent interdits, pour des raisons essentiellement religieuses (Offense against the person act de 1861). Mais le recours à des avortements pratiqués à l'étranger par des ressortissantes Irlandaises n'est plus poursuivi depuis mai 1995, après une interminable bataille juridique: deux referendums en 1983 et 1992, un arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme, un arrêt de la Cour suprême Irlandaise en 1992, puis enfin le vote d'une loi validée par la Cour suprême (arrêt du 12 mai 1995).

Italie:

Aux termes de l'article 29 de la Constitution Italienne du 27 décembre 1947: "La République reconnaît les droits de la famille comme société naturelle fondée sur le mariage..."; aux termes de l'article 30: "... En cas d'incapacité des parents, la loi veille à l'accomplissement de leurs devoirs..."; aux termes de l'article 32: "La République protège la santé publique comme droit fondamental de l'individu et intérêt de la collectivité... Nul ne peut être contraint à un traitement médical déterminé si ce n'est par une disposition de la loi. La loi ne peut en aucun cas violer les limites imposées par le respect de la personne humaine".

Les avortements ont été légalisés en 1978.

La Cour de cassation Italienne ayant admis la licéité des stérilisations volontaires par un arrêt du 31 janvier 1934 (*Revue Belge de droit pénal* 1934, p 1116, cité par J. Magnol, chronique de jurisprudence, *Revue de science criminelle* de 1937 p 682), le pouvoir Mussolinien inséra des dispositions dans le code pénal interdisant toute forme de stérilisation humaine (article 552 à 555). Ce texte semble avoir été abrogé le 25 mai 1978, dans le cadre du texte dépénalisant l'avortement.

Un gynécologue de Florence a pourtant été poursuivi en 1982 pour coups et blessures volontaires après avoir pratiqué des vasectomies sur des hommes consentants. Il a été acquitté après une longue procédure, par décision de la Cour de cassation du 18 mars 1987. La Cour semble avoir déclaré que la loi donnant accès à la contraception, une stérilisation même effectuée sans raison thérapeutique n'est pas contraire à l'éthique (Corte Suprema di Cassazione, sect pénale, 18 mars 1987, Conciani/Procureur général, arrêt 438).

La Commission nationale de bioéthique vient dans un rapport, de demander l'ouverture d'une enquête au Ministère de la santé sur la question de la stérilisation des handicapés mentaux. Elle invoque le nombre de stérilisations pratiquées (6.000 depuis 1985), leurs conditions (quasi-exclusivement sur des filles, sur demande de leurs parents), et les doutes moraux exprimés par certains médecins (janvier 1998).

Luxembourg:

Aux termes de l'article 11 alinéa 3 de la Constitution du Grand-Duché du Luxembourg du 17 octobre 1868: "L'Etat garantit les droits naturels de la personne humaine et de la famille"; aux termes de l'alinéa 5: "La loi organise... la protection de la santé...".

C'est la loi relative à l'éducation sexuelle, l'interruption de grossesse, et les méthodes de contrôle de la fécondité promulguée le 15 novembre 1978, qui a légalisé la pratique de l'avortement (cf JO du Grand Duché du Luxembourg, 6 déc. 1978). Elle n'aborde pas la question de la stérilisation. La proposition parlementaire visant la stérilisation des handicapé(e)s mentales déposée à l'époque est restée sans suite.

L'acte de stérilisation a été assimilé à une mutilation dans un avis du conseil de l'ordre des médecins datant de 1975, mais il n'y a aucune jurisprudence sur ce point.

Le Premier Conseiller du Gouvernement Luxembourgeois consulté par le Conseil de l'Europe écrit en janvier 1998: "A mon sentiment..., le médecin qui sans nécessité médicale et sans l'autorisation de la personne concernée ou de son représentant légal, pratiquerait une stérilisation, est passible des peines prévues pour les coups et blessures volontaires". Le Directeur du seul établissement psychiatrique Luxembourgeois avec services fermés, lui a déclaré qu'aucune stérilisation de malades mentaux n'y a été pratiquée au cours des 15 dernières années, mais qu'un médecin hospitalier a observé récemment une ligature des trompes chez une malade mentale avant son internement.

Pays-bas:

Aux termes de l'article 11 de la Constitution Néerlandaise du 17 février 1983: "Toute personne a droit à l'intégrité corporelle, sauf restrictions à établir par la loi ou en vertu de la loi".

L'avortement a été légalisé en 1984.

Aucune réglementation ne s'oppose aux stérilisations, mais les médecins exigent une indication rigoureuse se basant sur de multiples facteurs.

La question de la stérilisation des handicapés a émergé en 1981 lors de la discussion préalable à la libéralisation des avortements. Elle n'a pas donné lieu à l'élaboration d'un texte, mais l'Inspection générale pour la santé publique a au cours de cette même année 1981 établi des directives s'agissant des handicapés. La décision de stérilisation est prise après consultation du représentant légal et de deux personnes employées dans l'institution. La stérilisation ne peut être effectuée en l'absence de consensus entre ces trois personnes, ni lorsque l'intéressé refuse.

Portugal:

La Constitution Portugaise du 2 avril 1976 énumère dans sa première partie les Droits et devoirs fondamentaux, de façon extrêmement détaillée (articles 12 à 79).

Aux termes de l'article 24: "Droit à la vie: La vie humaine est inviolable..."; aux termes de l'article 25 "Droit à l'intégrité de la personne: L'intégrité morale et physique des personnes est inviolable. Nul ne peut être soumis à... des traitements cruels, dégradants ou inhumains"; selon l'article 26: "A chacun est reconnu le droit... à la protection de l'intimité de la vie privée et familiale..."; l'article 34 porte sur l'inviolabilité du domicile, l'article 36 sur la famille et le mariage, l'article 64 sur la santé, l'article 65

sur le logement, l'article 67 sur la famille, l'article 68 sur la paternité et maternité, l'article 71 sur les handicapés...

La stérilisation volontaire est autorisée pour les adultes âgés de plus de 25 ans ayant donné un consentement écrit, après qu'ils aient été informés des conséquences de cette intervention (loi du 24 mars 1984 relative à l'éducation sexuelle et l'accès aux méthodes de planning familial; L'avortement a été dépénalisé peu après, par une loi du 11 mai 1984).

NB : l'Ambassade du Portugal à Paris a promis de nous adresser prochainement une étude commandée aux services compétents à Lisbonne (cf lettre du 5 février 1998).

Suède:

B. EKMAN et J. LILJESTRAND, Experiences of legal sterilization in scandinavia, *Contraception* 1993, 48, p 157-167.

L'avortement a été légalisé en 1975, et le régime applicable à la procréation médicalement assistée et au statut juridique de l'embryon défini par une loi du 1er mars 1985.

La législation de 1941 autorisant la stérilisation des malades mentaux a été abrogée en 1975. La stérilisation volontaire féminine ou masculine a été autorisée à partir de l'âge de 25 ans (loi du 1er janvier 1976). Les polémiques existant autour du passé eugénique de la Suède semblent constituer l'obstacle principal à l'élaboration d'un régime spécifique aux handicapés.

1.3.4.2. Autres pays européens:

Norvège:

La stérilisation volontaire féminine ou masculine a été autorisée à partir de l'âge de 25 ans (loi du 3 juin 1977, également à l'origine de la libéralisation de la contraception).

Suisse:

La Constitution fédérale Suisse du 29 mai 1874 ne comporte pas l'énoncé de droits et libertés fondamentales.

Il n'existe pas de législation définissant le régime des stérilisations, mais l'Académie des sciences médicales Suisse a formulé des recommandations éthiques par résolution du 17 novembre 1981 (une polémique s'est déclenchée à Zurich lorsque l'opinion prit conscience que l'ancienne loi autorisant la stérilisation des handicapés, bien que très peu appliquée, n'avait pas été abrogée).

Le médecin est seul juge de la demande qui lui est présentée. Il en établit les indications selon sa conscience (il n'existe pas de Conseil de l'ordre en Suisse). Une telle intervention est normalement réservée à toute personne capable et adulte; le médecin doit informer sa patiente que l'intervention est irréversible, et s'assurer qu'elle a donné librement son consentement par écrit. Certains praticiens sont demandeurs d'une autorisation législative expresse.

S'agissant des handicapés mentaux la même recommandation indique:

Un sujet déficient mental capable d'apprécier la portée de l'intervention est seul à pouvoir décider si elle peut être pratiquée. Il est inadmissible de ne pas tenir compte du refus de l'intéressé, qui dispose du droit de disposer de son propre corps. Une consultation psychiatrique préalable est nécessaire afin d'apprécier avec une sûreté suffisante la capacité de discernement, et la valeur d'un consentement. L'intervention ne doit pas être pratiquée sur un sujet qui n'a pas compris le problème avec toutes ses conséquences. Il doit au moins comprendre qu'une intervention chirurgicale sera pratiquée, et qu'elle l'empêchera de façon durable d'engendrer ou de concevoir. Il est important que ce consentement soit délivré en dehors de l'influence de tiers (membres de la famille ou de ceux qui s'occupent du handicapé). Il faut leur laisser assez de temps pour mûrir cette décision: deux consultations séparées par un intervalle de plusieurs semaines.

L'opération est en revanche inadmissible chez une personne incapable de discernement, car il s'agit d'un droit extrêmement personnel qui ne peut être exercé par un suppléant légal.

1.3.4.3. Amérique du Nord :

NB : Le droit Américain et Canadien est fortement influencé par les concepts et démarches forgés en droit anglais dans le cadre de la "common law". C'est un droit d'essence jurisprudentielle, qui insiste généralement assez peu sur les règles de fond, mais valorise les garanties de procédure ("due process of law": le 14^e amendement à la Constitution des Etats-Unis d'Amérique du 17 septembre 1987, adopté en 1868, énonce

ainsi dans sa section 1 le principe selon lequel "Aucun Etat ne pourra... priver une personne de sa vie, de sa liberté... sans une procédure légale...").

Etats Unis:

Bien que le Président Bill CLINTON ait défendu le libre choix pour les femmes en matière d'IVG lors de ses campagnes électorales, la question de l'avortement continue à diviser profondément la société américaine (l'accès à cette intervention est difficile, plusieurs médecins pratiquant des avortements ayant été assassinés par des fanatiques).

Le régime applicable à la stérilisation des handicapés repose sur trois fondements :

- quelques principes très succincts définis au niveau fédéral;
- des législations et jurisprudences des Etats (les questions de droit privé portant sur l'état des personnes relèvent de la compétence des Etats. Il n'y a donc pas de législation fédérale sur ces questions).
- et des directives professionnelles élaborées par différents organismes médicaux: "The American academy of pediatrics", "The American college of obstetricians and gynecologists committee on ethics", "The American association on mental deficiency"...

Le gouvernement central est intervenu au titre de la détermination des règles applicables au versement des contributions fédérales. Un règlement du ministère de la santé, de l'éducation et des affaires sociales (Department of health, education and welfare) du 6 février 1979 précise qu'aucun fonds fédéral ne peut être accordé pour la stérilisation de mineurs, de personnes mentalement inaptes ou de personnes internées en maisons de correction, ou dans des hôpitaux psychiatriques.

L'American association on mental deficiency a adopté une déclaration de principe sur la stérilisation en avril 1974 qui s'oppose à l'adoption de mesures législatives permettant des stérilisations non volontaires. Une personne légalement incapable ne doit pas être stérilisée contre sa volonté, sauf circonstances exceptionnelles analysées et approuvées par une juridiction. Elle formule un certain nombre de recommandations tendant à ce que la participation effective de l'intéressé(e) à la prise de décision soit garantie.

Un double mouvement législatif s'est produit dans les Etats. La plupart des législations eugéniques des Etats ont été abrogées à partir des années 1950. Puis certains d'entre eux ont imposé des limites à la stérilisation des handicapé(e)s, par la loi ou des jurisprudences: Alabama (1974), Montana (1974), Washington (1980), Virginie (1982)...

Ces attitudes révèlent un phénomène essentiel. L'abrogation des législations eugéniques, puis l'introduction de législations ou de jurisprudences spécifiques au consentement des handicapés vont toutes les deux dans le sens d'un meilleur respect des droits des handicapés. La stérilisation volontaire étant possible aux Etats-Unis (du fait de la jurisprudence), ce sont les Etats qui ont élaboré un droit sur la question des handicapés qui offrent les meilleures garanties. Dans les autres, leur consentement tend à être négligé dans des conditions non satisfaisantes.

Le mouvement législatif portant sur la procréation médicalement assistée et le statut juridique de l'embryon, initié par la Géorgie dès 1964, a mis très longtemps à prendre de l'ampleur.

Canada:

C'est par la jurisprudence que les stérilisations volontaires ont été autorisées au Canada. *"S'il fut une époque où la stérilisation volontaire pouvait insulter à l'ordre public et aux bonnes moeurs, cette époque - pour le mieux ou pour le pire - est révolue, et la loi civile du Québec ne s'oppose pas à la conclusion d'un contrat en semblables matières"* (Cour supérieure du Québec, 1978, 933, Cataford/Moreau).

La Commission de réforme du droit du Canada a publié en 1979 une importante étude de 131 pages intitulée "La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux", s'inscrivant dans une série d'autres rapports consacrés à la protection de la vie.

La Commission étudie les caractéristiques du groupe visé par cette question: déficients et malades mentaux, puis la problématique de la stérilisation. Les arguments avancés en faveur de la stérilisation non consensuelle sont analysés: l'eugénisme, les avantages pour les générations futures, la réduction du fardeau économique de la dépendance, les motifs thérapeutiques pour les handicapés, et l'inaptitude à devenir mère ou père. Quatre dangers sont mis en évidence: la fausseté de l'argument génétique, les conséquences socio-politiques, les effets psychologiques de la stérilisation, et l'atteinte aux droits de l'homme.

Ce rapport ayant constaté que la stérilisation des personnes souffrant d'un handicap mental soulève des difficultés juridiques de droit civil et de droit pénal ("Il n'existe à l'heure actuelle aucun précédent d'un médecin ayant été accusé de négligence médicale ou de voies de fait pour avoir pratiqué cette intervention, mais certains juristes soutiennent cependant que de telles accusations sont techniquement possibles"), débouche sur des recommandations très précises (résumées en trois pages 123 à 127).

Elle distingue quatre catégories de stérilisations :

- les stérilisations thérapeutiques volontaires pratiquées avec le consentement éclairé du patient;
- les stérilisations thérapeutiques d'urgence pratiquées sans le consentement du patient ou de son plus proche parent;
- les stérilisations non thérapeutiques volontaires;
- les stérilisations non thérapeutiques non volontaires;

Elle préconise :

- que les stérilisations thérapeutiques soient régies par les règles générales applicables aux traitements médicaux.
- qu'aucune stérilisation non thérapeutique ne soit permise lorsqu'il n'existe pas de consentement valable, ou lorsque la personne est âgée de moins de 16 ans, à moins qu'une autorisation ait été délivrée par une commission ad hoc;
- qu'une personne souffrant d'un handicap mental qui comprend la nature et les conséquences de l'intervention ait comme toute autre personne le choix d'accepter ou de refuser la stérilisation;
- qu'en cas de doute, la détermination de la capacité à consentir, c'est à dire à comprendre la nature et les conséquences de la stérilisation, fasse l'objet d'une enquête puis d'une décision judiciaire (le rapport précise que c'est le cas lorsque la demande de stérilisation provient d'une tierce personne, ou que la personne qui demande sa propre stérilisation est particulièrement vulnérable à la coercition ou une influence);
- que si la cour arrive à la conclusion que la personne est incapable de consentir, elle nomme un représentant légal chargé d'agir en son nom auprès de la Commission d'autorisation des stérilisations;
- que cette Commission soit composée d'une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer le bien médical, social et psychologique de la stérilisation pour l'individu, et pour déterminer s'il existe un intérêt véritable justifiant l'intervention. Le rapport précise à cet égard que la Commission devrait s'assurer que les conditions minimales suivantes ont été remplies:
 - * il existe des preuves de la fertilité de la personne;
 - * la personne est nubile et active sexuellement;
 - * d'autres formes de contraception se sont révélées inutilisables ou inapplicables;
 - * il est démontré qu'un accouchement ou la responsabilité d'élever un enfant produiraient probablement un effet psychologiquement dommageable sur la personne;
 - * la stérilisation ne causera pas de torts supérieurs aux effets bénéfiques escomptés pour la personne (à partir d'une évaluation d'ensemble des facteurs médicaux, psychologiques et sociaux);
 - * l'opinion de la personne a été prise en considération;

- que la décision de cette Commission soit motivée, et soumise à une possibilité d'appel;
- qu'une évaluation indépendante et externe de la Commission d'autorisation des stérilisations soit conduite tous les deux ans par les Commissions des droits de la personne.

1.3.4.4. Autres pays:

Nouvelle Zélande:

Une loi entrée en vigueur le 1er avril 1978 comporte un chapitre intitulé "Sur l'autorisation de la stérilisation des personnes mentalement sous la normale". Elle prévoit que la demande peut être déposée par un parent ou tuteur du patient, ou par toute personne qui agit à sa place (directeur d'hôpital, de foyer ou d'établissement social, médecin, ou travailleur social s'occupant du patient). L'autorisation de stériliser est délivrée par un tribunal, après audition du patient assisté d'un avocat. Il doit s'assurer que l'intéressé(e) a été examiné par deux médecins qui attestent qu'il est "mentalement sous la normale", et que la stérilisation est faite pour son propre bien (la loi ne définit aucun critère sur ce point).

Japon:

La question de la stérilisation est occultée au Japon par le débat qui existe au sujet de la contraception depuis plus de 30 ans. L'usage de la pilule contraceptive n'est autorisé que pour des motifs médicaux (pour régulariser les cycles féminins). Mais un rapport du Ministère de la santé du 16 juin 1997 recommande une libéralisation (sous l'influence notamment de l'industrie pharmaceutique, alléchée par un marché potentiel de plusieurs centaines de milliards de Yens). La pilule est combattue par le lobby des médecins pratiquant l'avortement (autorisé depuis 1948) et les fabricants de préservatifs: 8 couples sur 10 utilisent le préservatif comme seule méthode contraceptive, et l'avortement est massivement pratiqué: 1 million d'avortements par an dans les années 60, 350.000 aujourd'hui (Le Monde 24 juin 1997).

Chine:

Une loi chinoise sur la santé maternelle et infantile votée en 1994, précise qu'une femme enceinte d'un enfant souffrant d'une grave maladie génétique doit avorter. Elle subordonne par ailleurs l'autorisation de mariage délivrée aux personnes considérées comme inaptes à la procréation, à une stérilisation ou l'engagement d'utilisation d'un moyen contraceptif. Il existe trois causes de refus d'obtention d'un certificat prénatal:

maladies génétiques, infectieuses et mentales (R. TOMLINSON, La Chine veut améliorer la santé des nouveaux nés par une loi, British medical journal, 19 nov. 1994, vol 309, n° 6965).

Inde:

Le gouvernement Indien avait lancé en 1975-77 dans le cadre de l'Etat d'urgence une politique de stérilisation forcée à grande échelle, incitant policiers et fonctionnaires à user de tous leurs pouvoirs pour atteindre les quotas de femmes stérilisées fixés par le pouvoir.

Cette politique a été abandonnée au profit d'une démarche plus qualitative de contrôle de la natalité: alphabétisation, instruction des femmes, amélioration des conditions sanitaires...

L'essor de la pilule se heurte à certains obstacles culturels, des hommes restant persuadés que l'utilisation de contraceptifs par les femmes provoque une chute de la virilité.

Amérique Latine:

Brésil : la contraception est interdite. 40% des femmes sont stérilisées. L'acte est souvent effectué au moment d'un accouchement.

La campagne de stérilisation organisée au Pérou provoque de nombreuses critiques (Le Monde 2 janv. 1998).

2. Les propositions:

Les autorités ministérielles ont expressément demandé à la mission de "proposer des mesures qui pourraient être nécessaires pour renforcer le respect des droits de la personne et des principes éthiques, à partir notamment des recommandations formulées par le Comité consultatif national d'éthique". Nous évoquerons tout d'abord celles qui se rapportent à la stérilisation, avant d'insister sur les alternatives.

2.1. Il existe plusieurs solutions à la réforme du régime juridique des stérilisations:

Quatre points importants méritent d'être signalés en préambule.

Toute réforme sur ce sujet suppose l'intervention d'une loi. Une évolution naturelle ou un revirement de la jurisprudence pénale ou civile est à exclure (surtout depuis le rejet de l'amendement MILLAUD en 1994, et la position exprimée par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 50 du 3 avril 1996). La mission rejoint sur ce point l'opinion exprimée par ledit comité quant à la nécessité d'un débat de société.

Une législation spécifique aux femmes pourrait être inconstitutionnelle (c'était la proposition présentée par l'amendement MILLAUD de 1994). La question de la stérilisation des hommes n'est guère évoquée en France, alors qu'elle présente moins de risques médicaux, est moins coûteuse, et qu'il existe une possibilité de congélation de sperme de nature à offrir une solution au désir éventuel d'une nouvelle procréation. Comme si la contraception n'était, par définition, qu'une question purement féminine. Une législation sur les stérilisations qui ne concernerait que les femmes et pas les hommes serait discriminatoire, et donc contraire à la Constitution et à la Convention européenne des droits de l'homme (voir sur ce point les commentaires de JF Flauss dans sa chronique de l'AJDA de 1995 p. 213).

La question de la stérilisation des personnes handicapées se situe au carrefour de nombreuses autres préoccupations. La nécessité d'une réforme peut donc apparaître sous des angles très divers. Une dizaine d'entre eux méritent d'être relevés: la question de la stérilisation volontaire en général, les régimes de protection des incapables, les dépistages anté-nataux, l'accès à la contraception et l'éducation sexuelle, les droits des femmes, les droits des enfants, la prévention du SIDA, les violences sexuelles, le statut social des handicapés...

La mission écarte d'emblée l'hypothèse d'une loi spéciale régissant la stérilisation des personnes handicapées mentales. La notion de handicapé est beaucoup trop imprécise pour servir de fondement à une législation touchant aux droits et libertés, et une telle réforme serait à juste titre regardée comme de nature eugénique.

Une réforme ne peut être justifiée que si elle va dans le sens d'un renforcement des droits et libertés des personnes handicapé(e)s mentales, et d'une plus forte insertion des handicapés dans le droit commun. Car si l'universalité des droits et libertés fondamentales demeure encore très largement une utopie à l'échelle mondiale, elle

constitue une exigence essentielle en droit interne.

Trois scénarios de réforme se présentent.

2.1.1. Le maintien du statu-quo juridique:

Il s'agit de l'un des choix possibles.

2.1.1.1. Cette solution offre des avantages et des inconvénients:

Le maintien de l'interdiction des stérilisations est perçu comme une limite à la liberté pour les femmes de disposer de leur propre corps (principe mis en avant par les mouvements féministes lors de la lutte pour la libéralisation des IVG). Il est également permis de se demander si l'on peut longtemps maintenir une norme juridique si décalée des pratiques ?

Mais cet interdit offre des garanties aux handicapé(e)s, car il freine considérablement les pratiques de stérilisations abusives. Il constitue un garde-fou par rapport à des tentations de dérives eugéniques. Cet argument est d'ailleurs expressément invoqué par les associations de parents d'enfants handicapés. Une dépénalisation pourrait constituer un signal dangereux. L'interdiction juridique actuelle impose une grande prudence aux professionnels. Ils abordent les demandes de stérilisation qui se présentent à eux avec d'autant plus d'attention, qu'ils se savent potentiellement susceptibles d'agir dans l'illégalité.

Mais cette solution ne règle pas clairement les situations limites, correspondant à des stérilisations médicalement justifiées. Certains demeurent opposés à une légalisation des stérilisations sur les handicapé(e)s, tout en admettant que de telles interventions puissent être pratiquées en marge de la loi dans certaines situations exceptionnelles. Des analogies sont avancées par rapport à la question de l'euthanasie (Cet acte demeure interdit, mais est néanmoins pratiqué avec prudence, au cas par cas). Une telle analyse se comprend mais ne peut être juridiquement défendue.

2.1.1.2. Le maintien du statu-quo pose la question des sanctions:

La situation actuelle n'est pas satisfaisante. L'illégalité des stérilisations et l'exigence du consentement, ne sont pas bien perçues, ni comprises. Ces principes ne sont donc pas toujours respectés, mais ces pratiques ne sont jamais sanctionnées. Cette situation ne garantit pas suffisamment les droits fondamentaux des personnes

handicapées.

La souffrance des familles de handicapés justifie un débat autour d'une éventuelle refonte de la législation, mais ne peut en tout état de cause légitimer des pratiques de stérilisation contraires à la loi.

Si le choix d'un statu-quo juridique est retenu, il faut en tirer les conséquences, c'est à dire rappeler aux intéressés que la quasi-totalité des pratiques de stérilisation sont illégales et peuvent être sanctionnées (y compris pénalement, à l'initiative du parquet).

Le statu-quo juridique pourrait être clarifié par l'édiction d'une sanction pénale spécifique, qui aurait l'avantage de préciser le champ des stérilisations licites.

2.1.2. La légalisation des stérilisations:

Une telle légalisation pourrait être totale ou partielle.

2.1.2.1. Une légalisation partielle des stérilisations lorsque la contraception s'avère impossible est demandée par certains:

Cette hypothèse intermédiaire correspond à l'analyse de certains médecins qui soutiennent qu'une pratique exceptionnelle encadrée, vaudrait mieux que des interventions illégales dispensées en catimini. Cette solution permettrait de clarifier la question de la licéité des stérilisations dites thérapeutiques.

Mais une légalisation partielle des stérilisations pose évidemment la question du champ de cette ouverture.

L'essentiel des demandes de stérilisations émanent de femmes d'un certain âge, qui ont déjà eu des enfants, et éprouvent d'importants problèmes de contraception. Une stérilisation paraît préférable à une IVG.

Deux hypothèses paraissent devoir être écartées d'emblée. L'introduction d'une exigence thérapeutique de principe ne permettrait pas vraiment d'éclairer la situation car cette notion n'a pas de réel contenu juridique. L'introduction de conditions médico-sociales n'est pas légitime.

Comme il semble difficile de réserver la stérilisation à celles qui sont

susceptibles de subir un risque vital en cas de grossesse, la solution de la légalisation partielle pourrait être fondée sur l'existence d'une impossibilité du recours à une technique contraceptive.

2.1.2.2. L'autorisation des stérilisations volontaires:

L'argument avancé pour justifier une telle légalisation (réclamée par le collège des gynécologues-obstétriciens et le mouvement du planning familial) est très fort: c'est le droit pour les femmes (ou les hommes) de disposer de leur propre corps. Il rejoint le sens de la résolution n° 75/29 sur la législation relative à la fécondité et à la planification familiale adoptée le 14 novembre 1975 par le comité des ministres du Conseil de l'Europe, sans réserve de la France, qui recommande aux Etat membres: "*de rendre la stérilisation chirurgicale accessible en tant que service médical*", et "*de veiller à ce que les personnes désireuses de se faire stériliser soient rendues pleinement conscientes du fait qu'en l'état actuel des connaissances cette opération est généralement irréversible*".

La mission ne formule pas de propositions sur ce point, car cette question relève d'un débat de société qui n'entrait pas dans l'objet de son étude. Elle se borne à évoquer quatre séries de questions.

Une légalisation totale serait moins ambiguë qu'une simple dépénalisation.

Le régime des IVG (et le droit comparé) montre que tout débat législatif sur les stérilisations est susceptible de s'orienter vers la solution de la stérilisation volontaire, sans qu'aucun critère ne soit exigé. L'article L 162-1 du code de la santé publique réserve en principe les IVG aux femmes que leur état place dans une situation de détresse, mais la jurisprudence, interprétant l'intention du législateur, a précisé qu'il appartenait à la femme enceinte majeure d'apprécier elle-même souverainement si sa situation justifie l'interruption de grossesse (CE associations, 31 oct. 1980, Lahache, rec p 403, RTDSS 1981 p 248).

Toute légalisation des stérilisations volontaires devrait être assortie de la possibilité d'invocation d'une clause individuelle de conscience par les médecins.

Il est permis de s'interroger sur l'intérêt qu'il y a à légaliser une technique irréversible qui est de moins en moins sollicitée (cf enquêtes INED), n'est pas médicalement ou psychologiquement anodine, peut être dangereuse, est dépassée par l'évolution des techniques contraceptives, et paraît constituer la "contraception" du

pauvre (il est frappant d'observer que cette pratique est répandue dans les pays du tiers monde et les pays développés n'ayant pas de réel système d'assurance maladie: USA, Canada).

2.1.3. La prise en compte des conséquences d'une légalisation totale ou partielle des stérilisations sur la situation des handicapé(e)s:

L'élaboration de dispositions législatives légalisant les stérilisations pratiquées sur des handicapés, ne peut intervenir qu'après, ou de façon concomitante à une légalisation concernant l'ensemble de la population. Il ne peut y avoir de "loi d'exception" pour les handicapé(e)s (cette opinion est fortement défendue par le Pr. TOMKIEWICZ, psychiatre). Cette démarche s'observe dans tous les pays qui se sont lancés dans cette voie, après que les lois spécifiques aux handicapés publiées au cours des années 1930-40 aient toutes été abrogées dans les pays occidentaux. Une loi réservée aux handicapés serait considérée à juste titre comme attentatoire aux droits et libertés fondamentales, et soulèverait d'importantes difficultés liées à la quasi-impossibilité qu'il y a à "catégoriser" les handicapés mentaux, cette notion ne pouvant être que très floue (voir sur ce point les développements consacrés à cette notion).

Le droit comparé révèle également qu'une légalisation des stérilisations volontaires, imposerait sans aucun doute l'élaboration de garanties particulières portant sur le régime du consentement des handicapés.

Le droit commun initié par une telle réforme aurait en effet peu de conséquences pour les handicapés mentaux, car la complexité psychologique d'une telle intervention, rend impossible tout recueil auprès d'eux d'un consentement non vicié, c'est à dire libre et éclairé.

L'intervention d'une législation générale imposerait d'aborder les problèmes particuliers aux handicapés s'agissant du consentement préalable à cette intervention. Car lorsque les stérilisations sont interdites, la question du statut de cette pratique pour les handicapés ne se pose pas: elle est elle-même interdite. Lorsqu'une libéralisation de cet acte intervient, le problème change de nature. L'absence de dispositions spécifiques aux handicapés risque d'aggraver leur situation. Certains peuvent être tentés de s'abriter derrière un consentement supposé, qu'il est vain de rechercher (cf les développements consacrés à la problématique du consentement). Il est donc préférable de clarifier cette incertitude.

Une alternative se présente: soit la loi interdit expressément toute stérilisation sans consentement de handicapé(e)s, soit elle l'autorise.

2.1.3.1. L'interdiction des stérilisations sans consentement:

Si un désir d'enfant n'est pas raisonnable (pour la mère, le couple ou l'enfant à naître), rien n'interdit aux praticiens (psychiatres notamment) de l'expliquer aux intéressé(e)s. Mais quels principes permettent à une société d'interdire la procréation de personnes handicapées ou malades mentaux qui ont un désir d'enfant ?

La légalisation de stérilisations sans consentement ou a fortiori au mépris d'une volonté contraire, touche à un droit fondamental. L'exemple de la Suisse est particulièrement éclairant sur cette question.

L'Académie des sciences médicales Suisse a formulé des recommandations éthiques par résolution du 17 novembre 1981 (une polémique s'est déclenchée à Zurich lorsque l'opinion prit conscience que l'ancienne loi autorisant la stérilisation des handicapés, bien que très peu appliquée, n'avait pas été abrogée).

Le médecin est seul juge de la demande qui lui est présentée. Il en établit les indications selon sa conscience (il n'existe pas de Conseil de l'ordre en Suisse). Une telle intervention est normalement réservée à toute personne capable et adulte; le médecin doit informer sa patiente que l'intervention est irréversible, et s'assurer qu'elle a donné librement son consentement par écrit. Certains praticiens sont demandeurs d'une autorisation législative expresse.

S'agissant des handicapés mentaux la même recommandation indique: "Un sujet déficient mental capable d'apprécier la portée de l'intervention est seul à pouvoir décider si elle peut être pratiquée. Il est inadmissible de ne pas tenir compte du refus de l'intéressé, qui dispose du droit de disposer de son propre corps. Une consultation psychiatrique préalable est nécessaire afin d'apprécier avec une sûreté suffisante la capacité de discernement, et la valeur d'un consentement. L'intervention ne doit pas être pratiquée sur un sujet qui n'a pas compris le problème avec toutes ses conséquences. Il doit au moins comprendre qu'une intervention chirurgicale sera pratiquée, et qu'elle l'empêchera de façon durable d'engendrer ou de concevoir. Il est important que ce consentement soit délivré en dehors de l'influence de tiers (membres de la famille ou de ceux qui s'occupent du handicapé). Il faut leur laisser assez de temps pour mûrir cette décision: deux consultations séparées par un intervalle de plusieurs semaines. L'opération est en revanche inadmissible chez une personne incapable de discernement, car il s'agit

d'un droit extrêmement personnel qui ne peut être exercé par un suppléant légal."

Mais cette solution présente le risque d'accentuer le phénomène de répression de la sexualité des handicapés.

2.1.3.2. Les stérilisations sans consentement par autorisation judiciaire:

La loi seule pourrait dans certains cas exceptionnels écarter le consentement direct de l'intéressé(e). Le droit comparé montre qu'un régime comportant des garanties de fond et de procédure très précises peut être imaginé pour ces cas limites.

La présence de ces garanties est essentielle, car c'est la condition pour qu'une législation puisse être regardée comme conforme à la Constitution.

Toute exclusion du consentement préalable direct d'une personne handicapé(e) à un acte de soin, constitue en effet un choix grave (Ceci se retrouve également dans le débat suscité par l'injonction de soins prévue dans le projet de loi sur la récidive des délinquants sexuels adopté en conseil des ministres le 3 septembre 1997). Cette gravité est d'autant plus forte, que l'intervention médicale concernée est elle-même agressive. C'est le cas des stérilisations.

Une stérilisation sans consentement porte atteinte aux droits fondamentaux de la personne humaine. Ecarter le consentement préalable direct de l'intéressé(e) avant une telle intervention, porte atteinte à une liberté essentielle, sans doute l'une des plus grandes, celle de disposer de son propre corps.

La simple demande d'une famille ou d'un tuteur ayant rencontré l'accord d'un médecin, ne constituera jamais une garantie suffisante pour rendre une telle pratique licite.

Il conviendrait donc dans cette hypothèse de définir des conditions de fond, et de procédure très codifiées, reposant sur l'existence d'une autorisation préalable de l'autorité judiciaire (c'est la solution retenue aux Etats-Unis et au Canada, ainsi que dans les cinq pays européens qui ont légiféré en ce domaine). L'existence de garanties de fond et de procédure très minutieuses, paraît indispensable à la constitutionnalité d'un tel régime législatif.

Toute autorisation devrait être contrebalancée par une sanction pénale explicite

visant les pratiques effectuées en dehors du champ légal.

2.2. L'évolution des règles juridiques du consentement paraît inéluctable:

Trois hypothèses se présentent: un renforcement de l'obligation actuelle d'expression d'un consentement par l'intéressé(e), un abandon de cette règle, ou l'élaboration d'un régime de délivrance du consentement ou d'une autorisation par un tiers-garant. Les deux premières sont relativement aisées à décrire, la troisième est très complexe à analyser.

2.2.1 Un renforcement de l'obligation actuelle d'expression d'un consentement préalable par l'intéressé(e) est possible:

Il convient de rappeler que, sous réserve des ambiguïtés qui entourent le statut des mineurs et des majeurs sous tutelle, les stérilisations sont comme tout autre acte médical d'ores et déjà prohibées, lorsque l'expression d'un consentement direct par l'intéressé(e) n'est pas intervenu, et a fortiori lorsqu'il a exprimé son hostilité vis à vis d'un projet de stérilisation.

Le consentement ne doit pas être perçu comme une contrainte par les praticiens. La discussion qu'il impose peut être fructueuse. Cette démarche préserve non seulement les droits et l'autonomie de la personne, mais permet aussi par exemple de choisir la contraception la plus adaptée et de garantir son effectivité (la stérilisation en catimini relève d'une démarche inverse).

2.2.1.1. Une formalisation plus contraignante de l'exigence générale du consentement libre et éclairé:

Certaines procédures actuelles de recueil du consentement fournissent des enseignements.

Le législateur et/ou le pouvoir réglementaire pourraient renforcer les garanties en édictant des règles portant sur les questions suivantes:

a) Une obligation d'information particulièrement claire et étendue:

L'obligation d'une information particulièrement étendue caractérise tous les actes médicaux n'ayant pas une finalité purement thérapeutique. Le Conseil d'Etat a ainsi récemment rejoint la jurisprudence de la Cour de cassation, en jugeant de façon

particulièrement explicite, qu'en matière de chirurgie esthétique, le praticien est tenu à une obligation d'information particulièrement étendue à l'égard de son patient, qui inclut tous les risques, même les plus bénins et les plus rares (CE, 15 mars 1996, Mlle Durand, RFDA 1996 p. 630; RTDSS 1997 p. 826, note JM de Forges).

Une liste des informations devant être communiquées pourrait être définie par arrêté ministériel (à l'image de l'arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R 162-16-1 du code de la santé publique, JORF 31 oct. 1997 p. 15820).

Le comité de la Fédération internationale de gynécologie FIGO suggère concernant la stérilisation de veiller à ce que l'information préalable au consentement comporte (Considérations éthiques, Athènes 1989, revue gynécologie n° 319) :

- *la compréhension du caractère définitif de la stérilisation ;*
- *la prise en considération de l'éventualité de changement des conditions de vie ;*
- *l'affirmation que la patiente peut regretter ultérieurement sa décision ;*
- *le fait que la stérilisation masculine peut représenter une alternative appropriée ;*
- *l'avertissement de l'existence d'un certain taux d'échec quelle que soit la technique utilisée.*

Il conviendrait d'y ajouter l'analyse des méthodes contraceptives alternatives, et des conséquences de la stérilisation. Ce n'est pas un acte banal mais un geste grave, qui doit être considéré comme irréversible, quels que soient les progrès observés en matière de réversibilité des techniques chirurgicales.

b) une double consultation médicale s'impose, séparée par un délai de réflexion de plusieurs semaines.

La demande initiale pourrait être appuyée par le médecin traitant (gynécologue le plus souvent).

Cette exigence de réflexion approfondie vise à limiter le risque de regrets inhérents à toute demande de stérilisation. Elle est exigée pour les IVG. Une durée de deux à trois mois est le plus souvent avancée. Le médecin doit accompagner ce délai de conseils techniques. (Les expériences montrent qu'un nombre non négligeable de personnes abandonnent leur projet de stérilisation au cours de ce délai).

c) un consentement formalisé par écrit lors de la seconde consultation.

Cette exigence d'écrit est d'ores et déjà exigée pour la chirurgie esthétique. Des formulaires de recueil de consentement écrit spécifiques aux stérilisations ont déjà été élaborés et sont parfois utilisés (ex: "Formulaire de recueil de consentement pour une stérilisation tubaire" du CHU de Nantes, propositions du Dr Fabrice PIERRE, rédigés avec le conseil du Directeur des affaires juridiques du Sou Médical). Certains ont proposé que ce document soit adressé au Conseil de l'ordre des médecins et au Procureur de la République, afin qu'ils s'assurent que le consentement éclairé a bien été obtenu.

L'importance d'une signature ne doit cependant pas être surestimée. Elle n'a pas nécessairement un effet de sensibilisation sur l'intéressé(e), car les patients ont tendance à signer sans attention les papiers qu'on leur présente lorsqu'ils se trouvent dans un milieu hospitalier.

Une signature permet au praticien de ménager un moyen de preuve en cas de contentieux sur le consentement.

La nature de l'acte pratiqué doit correspondre au consentement exprimé. Il convient d'observer que des médecins ayant procédé à une hystérectomie alors que la patiente ne sollicitait qu'une ligature des trompes, et qu'il n'existait aucune urgence, ni aucun danger, ont ainsi été condamnés in solidum à lui verser une indemnité pour défaut de consentement (CA Pau, 1ère ch., 12 février 1997, Nareys/Mounicot, Juris-data n° 040245, RTDSS 1997 p. 843, note M. Harichaux).

2.2.1.2. L'instauration d'une nouvelle sanction pénale spécifique aux stérilisations réalisées sans le consentement direct de l'intéressé(e):

Une telle sanction ne devrait pas être réservée aux stérilisations pratiquées sur des handicapés. Une aggravation serait en revanche souhaitable, comme c'est traditionnellement le cas en droit pour les actes commis à l'encontre de personnes vulnérables.

2.2.2. L'hypothèse d'une négation de la règle du consentement doit être écartée:

Certains praticiens rencontrés par la mission se sont interrogés sur le point de savoir si l'on ne pourrait pas pour sortir de l'interdit actuel frappant les pratiques de stérilisation sur des handicapé(e)s, s'inspirer des obligations de soins et/ou de surveillance instituées par les régimes juridiques applicables aux vaccinations

obligatoires (art L 217 du CSP), aux alcooliques dangereux (art L 355-2 et suivants du CSP), aux toxicomanes (art L 355-14 et suivants du CSP), ou aux délinquants sexuels.

Toutes ces législations sont marquées par l'idée que des impératifs de santé publique et de sécurité sanitaire doivent dans certains cas s'imposer au détriment de la liberté des individus. Leur légitimité doit être très forte, pour que des atténuations à la règle du consentement libre et éclairé soient admises. Ce principe se situe en effet au sommet de la hiérarchie des normes. Bien que les décisions soient inexistantes, faute d'occasions contentieuses, il semble avoir une valeur constitutionnelle.

Il faut affirmer clairement que de telles transpositions sont inapplicables au domaine des stérilisations, car elles correspondraient à de l'eugénisme. On ne voit d'ailleurs pas très bien quel contenu pourrait avoir une telle législation, quant à son champ d'application, et aux opérateurs chargés de la mettre en oeuvre. Une telle réforme serait manifestement inconstitutionnelle et contraire à la convention européenne des droits de l'homme.

Georges Mémeteau dénonçait ainsi en 1973 comme attentatoire aux libertés, une proposition de M. Bailly-Salin dans le livre blanc sur la psychiatrie II p. 108, ainsi rédigée: "Tout individu que son état met dans l'incapacité de donner son consentement à un traitement cependant nécessaire..., est signalé par le médecin qui le reçoit en charge, lorsque le médecin estime qu'un traitement est indispensable." (Le médecin et la loi du 3 janv 1968 portant réforme des incapables majeurs, RTDSS 1973 p. 403).

2.2.3. L'expression du consentement ou la délivrance d'une autorisation préalable par un tiers-garant est nécessaire:

La stérilisation étant un acte pour lequel l'expression d'un consentement licite, d'une personne dont la capacité de discernement est amoindrie, s'avère impossible, conduit à imaginer une solution intermédiaire. Comme l'écrit le comité de la Fédération internationale de gynécologie FIGO sur la stérilisation dans ses considérations éthiques: "...la stérilisation ne doit pas être refusée à un individu pour la simple raison qu'il est en situation de dépendance et qu'il peut être l'objet de pressions" (Athènes 1989, revue de gynécologie n° 319).

Un tel régime juridique dérogatoire serait nécessairement réservé à la situation des personnes incapables d'exprimer par elles même un consentement valide.

Un acte de stérilisation (légalisé), pourrait dans cette hypothèse être pratiqué, comme pour toute autre intervention médicale, après expression d'un consentement ou d'une autorisation délivrée par un tiers, assortie le cas échéant de garanties complémentaires spécifiques à ce geste.

2.2.3.1. Il est parfois impossible d'obtenir le consentement de l'intéressé, lorsque son état physique ou mental y fait obstacle:

L'étude des réalités médicales enseigne que l'expression d'un consentement direct par l'intéressé(e) est parfois impossible, et qu'il peut être indispensable, dans certains cas exceptionnels, de passer outre à un refus de consentement non raisonnable.

Quatre distinctions peuvent être faites entre ceux qui peuvent consentir, ceux qui ne le veulent pas (certains malades mentaux), ceux pour lesquels le consentement est difficile à appréhender (handicapés mentaux), et ceux qui sont incapables de consentir. Cette dernière catégorie correspond aux très jeunes mineurs, aux situations d'urgence et de personnes inconscientes, aux personnes âgées gravement dépendantes, et aux handicapés souffrant d'une altération profonde des facultés mentales ou physiques.

Comme l'écrit Thierry FOSSIER: "*En cas de maladie mentale, voici que la notion de consentement se dérobe... L'embarras du législateur pour passer outre à l'absence du consentement est patent*" (RTDSS 1991 p. 1).

Cette hypothèse constitue une importante question pratique. Le service du contentieux de l'AP-HP interrogé par la mission a précisé qu'il était continuellement saisi d'interrogations relatives aux problèmes posés par le consentement des majeurs ayant une inaptitude pour exprimer un consentement (personnes âgées notamment).

2.2.3.2. Les praticiens se heurtent à une situation de vide juridique, lorsqu'une intervention médicale est nécessaire sans être urgente, et que l'expression d'un consentement est impossible:

Bien que cette question se pose en pratique depuis fort longtemps, il existe un total vide juridique en la matière (Voir sur ce point T. FOSSIER et M. BAUER, "Les tutelles: protection juridique et sociale des enfants et des adultes", 1er édition 1994 préfacée par S. VEIL et P. MEHAIGNERIE, 2e édition 1996, Editions ESF 367 pages).

Rien n'est prévu dans le cadre du droit des tutelles (cf loi n° 68-5 du 3 janvier 1968), contrairement à ce que pense la majorité des praticiens. Le code civil organise

minutieusement le régime de la tutelle aux biens, et aborde certains droits personnels comme le mariage (pas le divorce). Mais un tuteur n'est pas juridiquement compétent pour exprimer un consentement médical au nom de la personne qu'il représente. La loi n'assignant au tuteur que des compétences patrimoniales (sauf à s'appuyer sur l'article ambigu du code de déontologie médicale analysé plus haut, ou d'une combinaison très complexe de plusieurs textes).

L'article 36 du Code de déontologie médicale se borne à préciser en son alinéa 3: "Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité."

Mais les avis exprimés par des personnes extérieures (famille, juge des tutelles, autre médecin...) n'ont pas de valeur juridique. Il convient de rappeler à cet égard que la règle du secret médical s'applique à l'égard de l'entourage d'un patient. Aucune information médicale n'a en principe à être délivrée aux tiers (ce principe soulève parfois des difficultés en matière psychiatrique).

La sollicitation par un médecin d'un "consentement" auprès d'un psychiatre n'a aucun sens en l'état actuel du droit (il peut uniquement lui demander un avis pour interpréter un consentement imparfait). Le médecin se retrouve donc seul, face à la règle juridique du consentement et sa conscience.

Cette situation n'est pas satisfaisante. Elle maintient les professionnels dans l'incertitude, et n'offre pas de garanties suffisantes aux handicapés. Dans ce contexte, un aménagement des procédures de recueil de consentement auprès des handicapés et malades mentaux paraît indispensable. Il se traduirait par l'intervention d'un tiers-garant.

Une telle évolution ne doit pas effrayer. Mais il faut également dire qu'elle ne fera pas disparaître toutes les difficultés. L'accompagnement médico-social et la prise en charge institutionnelle des handicapés mentaux, ne sont pas des choses aisées. La contradiction qui existe entre la liberté et l'accompagnement est indépassable. C'est un équilibre toujours précaire qu'il convient de rechercher entre deux données contradictoires.

2.2.3.3. Le droit positif évolue vers la formule du recours à un tiers garant:

La détermination d'un régime applicable aux traitements médicaux pratiqués sur des personnes incapables de consentir, est en débat depuis fort longtemps. Les réflexions ont d'ores et déjà abouti à certaines évolutions juridiques

2.2.3.3.1. La Convention du Conseil de l'Europe de 1996 est en cours de ratification par la France:

Cette Convention élaborée sous l'égide du Conseil de l'Europe s'intitule pour "la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine". L'essentiel du texte recouvre le champ déjà exploré par les lois bioéthiques françaises de 1994. Ses articles 5 à 9 traitent du consentement. Ils sont commentés par un rapport explicatif daté du 9 janvier 1997.

Il est intéressant d'observer que plusieurs pays de l'Union Européenne n'ont pas signé ce texte. C'est le cas de l'Autriche, la Belgique, l'Allemagne, l'Irlande, le Royaume Uni, ainsi que la Suisse. L'attitude du Royaume Uni et de l'Allemagne s'explique pour des raisons opposées. Le Royaume Uni, traditionnellement libéral en matière de recherche médicale, estime que cette convention présente trop de contraintes. Cette convention est en revanche perçue comme trop laxiste sur de nombreux points par l'Allemagne (elle subit fortement l'influence de son passé, et d'une législation interne très détaillée. La question demeure ouverte car le Gouvernement fédéral souhaitant une signature à terme, essaie de faire évoluer la perception de l'opinion).

C'est le chapitre II de cette convention consacré au consentement qui mérite une toute particulière attention (articles 5 à 9). Quatre principes essentiels sont proclamés:

1°) Aucune intervention médicale ne peut en principe être imposée à quiconque sans son consentement (article 5).

2°) La parole des mineurs et des handicapés mentaux capables de discernement doit être prise en compte (article 6).

3°) Une autorisation préalable doit être délivrée par un tiers lorsque l'intéressé(e) est incapable de discernement (article 6).

Plusieurs précisions doivent être apportées sur ce point.

Tout le problème est d'identifier quand et comment une personne doit être considérée comme en situation d'incapacité à consentir ?

La solution retenue s'inspire du droit anglo-saxon fondé sur une vérification de la validité du consentement de la personne au cas par cas. L'existence d'une incapacité doit être examinée par rapport à une intervention médicale donnée (Un jeune adolescent

est capable de consentir à des soins dentaires, mais peut être incapable au regard d'une intervention plus sophistiquée).

Le consentement d'un incapable n'étant pas valide par lui-même, toute intervention médicale doit être précédée de l'autorisation d'un tiers garant des droits de la personne handicapée mentale. La convention utilise le concept d'autorisation et non de consentement délivré par un tiers. Ce choix a une grande portée symbolique. Le consentement ne peut être exercé que par l'intéressé direct. Ce mot ne peut être galvaudé car il se réfère à un droit fondamental.

Cet article 6 n'a pas pour objet d'homogénéiser le régime juridique des incapacités existant dans les Etats membres du Conseil de l'Europe, qui sont très divers (Tous les pays ne connaissent pas en particulier le mécanisme de la déclaration d'incapacité). La notion générique de loi interne à laquelle il est fait référence s'inspire de la rédaction de la convention de 1950. Elle englobe non seulement la loi au sens traditionnel du terme (texte voté par le Parlement), mais également la jurisprudence, ou les usages... selon la portée que ces concepts ont en droit interne.

4°) L'exigence du consentement ou de l'autorisation peut être écartée pour des soins de troubles mentaux (article 7).

Ce régime a un champ d'application restreint. Il ne peut valoir que pour le traitement d'affections mentales. Il ne peut en aucun cas s'appliquer aux stérilisations.

Cette convention sera bientôt applicable en droit interne. Signée par la France le 4 avril 1997, elle n'est pas encore entrée en vigueur. Mais sa ratification est en cours (le projet de loi de ratification a été examiné pour avis par le Conseil d'Etat en décembre 1997).

La portée juridique de ce texte sera très forte, car il sera d'application directe. Il aura donc conformément à l'article 55 de la Constitution une valeur supérieure aux lois et règlements (et notamment au Code de déontologie médicale).

Les autorités françaises estiment que l'introduction de ce texte en droit interne n'impose pas de refonte de certaines dispositions législatives, s'agissant en particulier du régime du consentement aux actes médicaux. Une étude réalisée par la Chancellerie et le Ministère chargé de la Santé (DGS) concernant l'impact de l'article 6 de la convention européenne en droit interne, ne révèle pas de contradiction, ni de nécessité de légiférer pour adapter les normes de droit interne (puisque le terme de loi utilisé par la

Convention englobe la jurisprudence). Cette analyse a été implicitement confortée par le Conseil d'Etat à l'occasion de l'examen pour avis du projet de loi de ratification, dans la mesure où ce dernier n'a soulevé aucune interrogation au sujet de cet article 6 de la convention. Certaines dispositions de cette convention risquent en revanche de nécessiter une révision de la loi bioéthique, en ce qui concerne les prélèvements de tissus et cellules sur donneurs vivants, et les déchets opératoires.

Cette convention pourrait cependant avoir des incidences sur la jurisprudence notamment de la Cour de cassation, et donc faire évoluer à brève échéance le droit français. La convention subordonne en effet la réalisation d'un acte médical sur une personne incapable de consentir, à la délivrance d'une autorisation par un tiers. Ce principe général constitue une grande innovation par rapport au droit français actuel. La détermination de ce tiers est cependant renvoyée au droit national, donc éventuellement à la jurisprudence.

Cette évolution est mal perçue en France. La mission a observé que l'existence de cette convention européenne de bioéthique, pourtant signée par la France le 4 avril 1997, demeure méconnue des praticiens (notamment du Conseil national de l'ordre des médecins). Le Comité consultatif national d'éthique n'y fait pas référence dans ses avis de 1996. La procédure de ratification en cours est menée avec une grande discrétion.

Ce texte a en revanche déjà suscité des articles à l'étranger (ex: C. HENNEAU-HUBLET, Le projet de convention de bioéthique du Conseil de l'Europe: l'espoir d'une protection élevée des droits de l'homme, *Revue de droit de la santé Belge*, sept-oct 1995 p. 25).

2.2.3.3.2. La jurisprudence de la Cour de cassation sur les majeurs protégés:

Les pouvoirs des juges des enfants sont plus étendus que ceux des juges des tutelles. Un juge des enfants peut être amené à intervenir sur des décisions thérapeutiques. Les dispositions combinées des articles 375 et 375-1 du code civil autorisent en effet le juge des enfants à prendre des mesures d'assistance éducative si la santé, la sécurité, la moralité ou l'éducation d'un mineur sont en danger (CA Nancy, 3 déc. 1982, Mme B..., *Semaine juridique*, Jurisprudence n° 20080 note G. RAYMOND; CA Nancy, 3 déc. 1983, B..., *Gaz. Pal* 9 mars 1984, note A. DORSNER-DOLIVET).

Les juges des tutelles ne peuvent s'appuyer sur des dispositions analogues vis à vis des majeurs dont ils assurent la protection. Mais le vide législatif dont il a été question, a d'ores et déjà été très largement comblé par l'évolution de la jurisprudence récente de la Cour de cassation.

La loi de 1968 n'accordant pas compétence aux tuteurs, pour exprimer un consentement préalable à une intervention médicale au nom du majeur protégé, la Cour de cassation aurait pu estimer qu'un juge des tutelles n'est lui-même pas compétent pour intervenir en ce domaine. L'on peut effectivement observer que ni la Cour de cassation, ni aucune Cour d'appel ne se sont expressément prononcées sur la question du consentement des handicapés mentaux aux interventions médicales, et aux actes de stérilisation en particulier (NB: à noter cependant une décision du juge des tutelles de Rennes, cité par T. FOSSIER dans son article de la RTDSS de 1991).

Mais une étude précise de la jurisprudence récente, révèle que la Cour de cassation s'oriente progressivement de la tutelle des biens vers les droits de la personne (Cass. civ. 18 avril 1989, Semaine juridique N° 21467, note FOSSIER; Cass. civ., 11 juin 1991, Semaine juridique N° 21879, note FOSSIER; Cass. civ. 24 février 1993, Dalloz 1993 p. 614 note VERHEYDE; Cass. civ., 27 janvier, 24 février, et 6 mai 1993, Semaine juridique n° 22319, note FOSSIER; CA Paris, 15 mars 1996, Semaine juridique 1996 n° 22733, note FOSSIER; Cass. civ., 25 mars 1997, Semaine juridique 1997 n° 22882, note FOSSIER; T. FOSSIER, Le consentement, intervention dans le cadre d'un colloque organisé par le Barreau de Paris le 13 décembre 1997 consacré au "Droit des personnes handicapées"; T. FOSSIER et P. DARRIEUX, "La contraception et les personnes handicapées mentales: le point de vue des juges"; Association nationale des juges d'instance bulletin n° 17 nov-déc 1997, Gazette du Palais 2-6 janv. 1998 p. 9; Bulletin de l'UNAPEI premier trimestre 1998; C. GEFFROY, La protection tutélaire des majeurs en matière personnelle, Semaine juridique 1993 n° 3724; Notes HAUSER, RTD. civil juil-sept 1991 p. 326, 501, et 634).

De nombreuses questions comme celle de l'atteinte à l'image ont été abordées. Ceci pourrait déboucher à terme sur une extension explicite des compétences des tuteurs aux droits de la personne.

M. FOSSIER estime que la Cour de cassation n'hésiterait pas à transposer les principes généraux qu'elle a déjà forgés, pour résoudre la question du consentement à un acte médical. Il appartient selon lui d'ores et déjà à un tuteur de saisir le juge des tutelles d'une telle question. Et ce dernier devrait y répondre, après s'être entouré d'une multiplicité d'avis: d'experts praticiens, de la famille, du tuteur, et du parquet (afin qu'il s'assure qu'aucune poursuite pénale ne risque d'intervenir). L'information du parquet lui paraît particulièrement importante dans le cas des stérilisations.

Une enquête récente révèle que 60% des juges des tutelles environ appliquent la démarche suggérée par la Cour de cassation. L'attitude des autres s'explique par des

raisons juridiques et/ou philosophiques, (ayant une interprétation restrictive de la loi de 1968, ils s'estiment incompétents pour intervenir hors du champ patrimonial), ainsi que par l'insuffisance de moyens (cet obstacle est très important pour ceux qui ont un hôpital psychiatrique dans leur secteur géographique de compétence).

Dans ce contexte, il est permis de se demander si une juridiction pourrait retenir clairement une absence de consentement, lorsqu'un tuteur a, en marge du droit strict, donné son accord préalable à une intervention.

2.2.3.4. Une intervention législative semble non seulement utile mais nécessaire:

Le droit français est très en retard par rapport à la majeure partie des pays occidentaux sur la question générale du consentement des incapables aux interventions médicales (elle se pose à l'égard des stérilisations, des actes de contraception, et de l'ensemble des autres gestes médicaux).

La jurisprudence de la Cour de cassation complète progressivement les vides de la loi de 1968, en précisant le statut personnel des majeurs protégés. Mais une intervention législative est souhaitable pour homogénéiser les pratiques (notamment des juges des tutelles), et renforcer les garanties des majeurs protégés (procédurales en particulier). Des dispositions nouvelles devraient être insérées dans le code civil et le code de procédure civile.

Les lois bioéthiques de 1994 ayant accru la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, auraient pu être l'occasion d'une clarification de la question du consentement des majeurs protégés. Leur silence a beaucoup déçu les professionnels (médecins, juges des tutelles...)

Tout débat sur les stérilisations fera nécessairement surgir la question plus générale de l'expression du consentement préalable aux actes médicaux, des personnes ayant des difficultés ou étant incapables de l'exprimer.

2.2.3.5. Des réflexions ont déjà eu lieu sur ce sujet:

Les régimes de protection juridique et sociale des mineurs et des incapables majeurs sont en débat. Des groupes de travail (constitués à l'initiative du Conseil national de l'ordre des médecins, de la Chancellerie, de la Direction de l'action sociale du Ministère de l'emploi et de la solidarité) se sont réunis sur ce sujet, des inspections conjointes ont été diligentées ou sont en cours.

Le Conseil national de l'ordre des médecins a institué en 1993 un groupe de réflexion sur le consentement aux soins chirurgicaux des malades mentaux composé de médecins (chirurgiens, gynécologue, psychiatres...), de magistrats de la Cour de cassation (dont le Conseiller J. MICHAUD, par ailleurs membre du Comité consultatif national d'éthique), et un philosophe. Le rapport de neuf pages qu'il a déposé n'a pas été publié. Il préconisait une intervention judiciaire, mais uniquement en cas de conflit ou de difficulté sérieuse.

Un groupe de travail relatif au droit des incapables a été réuni par la Chancellerie jusqu'au début de l'année 1997. Il n'a jamais formellement déposé ses conclusions (un rapport a cependant été transmis au cabinet du Ministre de la justice début 1997 portant l'intitulé "La nouvelle protection des majeurs: enjeux et propositions", 32 pages + annexes, Fév. 1997). Le contenu de ces réflexions est évoqué dans plusieurs articles publiés ("Travaux du groupe chancellerie: lères révélations de T. FOSSIER et point de T. VERHEYDE", Association nationale des juges d'instance bulletin n° 15 déc. 1996; Compte rendu des journées CIFOT-UNAF des 19 et 20 sept. 1997; Enquête tutelle majeurs, Association nationale des juges d'instance bulletin n° 16 juil. 1997; voir aussi une étude de Isabelle Benjamin, François Menard et Christophe Robert portant sur "Les fonctions tutélaires: évolution des pratiques et transformation de la professionnalité des délégués", FORS Recherche sociale, juin 1997, 103 pages + annexes).

Ce groupe de travail s'orientait vers les propositions suivantes, qui débouchaient sur un avant-projet de réforme de la loi de 1968:

- l'affirmation dans la loi du principe général dégagé par la Cour de cassation en 1989, selon lequel les mesures prévues par la loi de 1968 ont pour objet non seulement la protection des biens, mais aussi de la personne;
- une nouvelle répartition des "pouvoirs" en fonction de critères tenant à la gravité de l'atteinte à la personne et à l'état de cette dernière;
- un double certificat médical se prononçant sur la nécessité de la mesure, qui devrait être périodiquement revue;
- une amélioration des garanties procédurales: de l'information à la personne à protéger, ses parents ou son "gardien" de fait, et des possibilités d'investigation accrues pour le juge des tutelles;
- un dispositif reposant sur le juge des tutelles aidé par des associations, agissant sous le contrôle du Procureur de la République et du Préfet, assistés d'une commission départementale. Le groupe de travail distinguait trois types de missions: expertise technique, aide et soutien aux tuteurs familiaux et extra-familiaux, et exercice direct de mesures.

Une enquête IGAS-IGF-Chancellerie sur le coût des services tutélares est en cours.

L'attentisme qui existe autour de ces réflexions tient en partie au caractère complexe et délicat du sujet.

Il ne semble pas perçu comme prioritaire, dans la mesure où un certains éléments juridiques existent, dont la Cour de cassation a entrepris de combler les lacunes.

Le sujet nécessite une collaboration étroite entre le ministère des affaires sociales et la chancellerie.

L'amélioration de la situation des handicapés en matière de consentement aux actes médicaux passe par un approfondissement de l'accompagnement social dont ils ont besoin.

Mais une réforme pourrait accroître fortement les demandes de mise sous tutelle, et imposerait de développer les moyens des services sociaux et de la justice (le nombre de juges des tutelles...). Le contexte budgétaire actuel n'est pas favorable. Le phénomène d'accroissement continu du nombre de mesures de protection à l'égard des incapables majeurs, soulève d'ores et déjà des difficultés de financement pour l'Etat. La majorité des mesures de protection sont exercées par les familles (cf articles 427 et suivants du code civil), mais la part des mesures exercées par les associations tutélares ne cesse d'augmenter. La question la plus importante concerne le financement des mesures de tutelle et de curatelle lorsque la famille du majeur ne peut assumer cette protection (Au Canada, le Québec a créé une véritable administration publique des tutelles, dotée d'importants moyens).

Il convient d'ajouter que les psychiatres, mais aussi nombre de travailleurs sociaux font remarquer qu'il y a une vraie dérive dans l'utilisation des tutelles et curatelles. Ce sont souvent les institutions où sont hébergées les personnes qui sollicitent une mesure de protection avant l'entrée, afin de se prémunir des risques d'impayés. Il serait plus judicieux d'imaginer un dispositif analogue à l'APL prévoyant le versement direct de l'allocation pour adulte handicapé à l'institution, au lieu de recourir à des mises sous tutelle abusives.

La tutelle est souvent une solution de facilité en milieu ouvert. On préfère distribuer de l'argent de poche à l'handicapé chaque semaine (comme à un petit enfant) plutôt que de l'aider à gérer son argent. Cette mesure de protection conduit à confisquer aux intéressés toute initiative sur leur propre vie. L'extension des tutelles et des actes

visés par celles-ci renforce la fracture entre ceux qui sont libres (de dilapider leurs biens et leurs corps), et ceux qui ne peuvent rien faire sans autorisation.

2.2.3.6. Une refonte du droit commun ne permettrait pas de faire l'économie d'un régime spécifique à la stérilisation:

La question du consentement n'est pas spécifique à la stérilisation. Elle se pose vis à vis de l'ensemble des actes médicaux, dont ceux qui se rapportent à la contraception. Mais la légalisation des stérilisations risque d'imposer l'instauration d'un régime de recueil du consentement spécifique à ce domaine.

La création d'un tel régime spécifique à la stérilisation a des inconvénients. Il stigmatise une population (les handicapés), et un geste médical particulier (la stérilisation).

Une application du droit commun semble préférable, mais risquerait de ne pas offrir de garanties suffisantes. Il n'est pas sur que des recommandations complémentaires de prudence sur le consentement, sans valeur juridique, mais qui pourraient avoir un fort impact si elles prenaient la forme d'une circulaire ministérielle, ou d'une résolution du conseil de l'ordre des médecins, puissent être suffisantes.

C'est parce que la stérilisation est un acte particulier, qui va au-delà de l'acception thérapeutique traditionnelle, qu'un régime spécifique offrant de plus fortes garanties que le droit commun paraît s'imposer. Cette démarche peut être difficile à expliciter pour les pouvoirs publics, car quelles que soient les précautions de langage apportées, l'instauration d'un régime spécifique au consentement délivré pour les stérilisations pratiquées sur les handicapés, peut susciter un discours de dénonciation d'une tentative eugénique.

Un tel régime spécifique devrait comporter des garanties procédurales et de fond. Les premières sont seules développées ci-après, les études de droit comparé offrant d'intéressants exemples concernant les règles de fond, c'est à dire la détermination des situations exceptionnelles dans lesquelles la stérilisation sans consentement direct d'un handicapé serait possible (voir notamment les exemples anglais et canadiens).

2.2.3.6.1. Les conditions de fond:

Les dispositifs très complets existant au Royaume-Uni et au Canada fournissent des pistes très intéressantes à cet égard.

La stérilisation d'un mineur ou d'un adulte handicapé mental requiert l'autorisation préalable du juge de la Haute Cour au Royaume-Uni. Il doit rassembler des arguments clairs établissant que:

- le consentement direct de l'intéressé est impossible, c'est à dire qu'il est et restera incapable de se faire sa propre opinion sur la stérilisation;
- qu'il y a un réel besoin de contraception: le patient doit être physiquement capable de procréer et doit être en train de s'engager dans une activité sexuelle dans des conditions telles qu'il y a un réel danger de grossesse, et pas seulement un simple risque;
- que les connaissances scientifiques et médicales, le traitement du handicap, la surveillance, et l'éducation et la formation du handicapé, ne permettent pas d'envisager des solutions moins drastiques que la stérilisation;
- que l'intéressé(e) est définitivement incapable de s'occuper d'un enfant même avec une aide raisonnable, et que la grossesse et/ou la naissance d'un enfant seront un plus grand traumatisme pour la patiente que celui résultant d'une stérilisation: la stérilisation ne doit pas provoquer de dommages physiques ou psychologiques plus importants que le bénéfice attendu: l'autorisation de stérilisation est donnée "in the patient's best interests" (cette notion importante est également énoncée par la Convention internationale relative aux droits de l'enfant de New York du 26 janvier 1990, article 3-1: "*Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait d'institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale*").

La Commission de réforme du droit du Canada préconisait en 1979:

- qu'aucune stérilisation non thérapeutique ne soit permise lorsqu'il n'existe pas de consentement valable, ou lorsque la personne est âgée de moins de 16 ans, à moins qu'une autorisation ait été délivrée par une commission ad hoc;
- qu'une personne souffrant d'un handicap mental qui comprend la nature et les conséquences de l'intervention ait comme toute autre personne le choix d'accepter ou de refuser la stérilisation;
- qu'en cas de doute, la détermination de la capacité à consentir, c'est à dire à comprendre la nature et les conséquences de la stérilisation, fasse l'objet d'une enquête puis d'une décision judiciaire (le rapport précise que c'est le cas lorsque la demande de stérilisation provient d'une tierce personne, ou que la personne qui demande sa propre stérilisation est particulièrement vulnérable à la coercition ou une influence);
- que si la cour arrive à la conclusion que la personne est incapable de consentir, elle nomme un représentant légal chargé d'agir en son nom auprès de la Commission d'autorisation des stérilisations;

- que cette Commission soit composée d'une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer le bien médical, social et psychologique de la stérilisation pour l'individu, et pour déterminer s'il existe un intérêt véritable justifiant l'intervention. Le rapport précise à cet égard que la Commission devrait s'assurer que les conditions minimales suivantes ont été remplies:

- * il existe des preuves de la fertilité de la personne;
 - * la personne est nubile et active sexuellement;
 - * d'autres formes de contraception se sont révélées inutilisables ou inapplicables;
 - * il est démontré qu'un accouchement ou la responsabilité d'élever un enfant produiraient probablement un effet psychologiquement dommageable sur la personne;
 - * la stérilisation ne causera pas de torts supérieurs aux effets bénéfiques escomptés pour la personne (à partir d'une évaluation d'ensemble des facteurs médicaux, psychologiques et sociaux);
 - * l'opinion de la personne a été prise en considération;
- que la décision de cette Commission soit motivée, et soumise à une possibilité d'appel;
- qu'une évaluation indépendante et externe de la Commission d'autorisation des stérilisations soit conduite tous les deux ans par les Commissions des droits de la personne.

2.2.3.6.2. Les garanties procédurales:

Il n'est pas aisé de déterminer qui pourrait être susceptible de prendre une décision de stérilisation à la place de l'intéressé(e) et selon quelles modalités. L'analyse de la place et du rôle des différents protagonistes, facilite l'exploration des solutions envisageables.

a) - le rôle des parents et de la famille ou des proches:

Une décision de stérilisation ne peut être prise par les seuls parents (compte tenu notamment des processus d'identification et de contre identification). Mais il est impossible de les exclure du processus, comme l'a envisagé le Comité consultatif national d'éthique dans son avis d'avril 1996. Car c'est la famille ou les proches, après l'intéressé(e), et non les praticiens, qui subiront toutes les conséquences d'une éventuelle stérilisation (le sentiment de dépossession des familles a suscité de vives critiques: ex: Bernadette Wahl, "Et la famille ?", Cahiers du Comité consultatif national d'éthique n° 8 juil. 1996 p. 18).

Les orientations du Comité d'éthique sont de plus contraires au code civil et à la jurisprudence. La loi du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables

majeurs a eu pour objet central de réintroduire la famille dans la prise en charge des majeurs déficients. Le groupe de travail de la chancellerie réuni en 1996-1997 écrit à ce sujet: "La Cour de cassation se montre, notamment depuis une quinzaine d'années, extrêmement vigilante pour défendre ce qu'il est convenu d'appeler la priorité familiale".

La Fédération internationale de gynécologie FIGO préconisait dans ses considérations éthiques sur la stérilisation "d'encourager la sollicitation de l'avis de toutes les personnes concernées, compte tenu de l'influence possible de la fécondité d'une patiente sur la vie de son entourage"(Athènes 1989, revue de gynécologie n° 319).

L'association du conjoint à une procédure de demande de stérilisation n'est pas nécessairement souhaitable. Ceci conduirait à des différences de traitement entre les couples mariés et les autres. L'on peut d'ailleurs observer que cette formule n'a pas été retenue dans le cadre de la loi sur les IVG. Bien que le dernier alinéa de l'article L 162-4 du code de la santé publique précise que "chaque fois que cela est possible, le couple participe à la consultation et à la décision à prendre", le Conseil d'Etat a jugé qu'il n'appartient qu'à la femme de déterminer s'il y a ou non lieu d'associer son mari (CE associations, 31 oct. 1980, Lahache, rec p. 403, RTDSS 1981 p. 248). Il est cependant permis de se demander si la participation du conjoint n'est pas indispensable lorsque l'on se situe dans le cadre d'une procédure de stérilisation sans le consentement direct de l'intéressé(e).

L'institution d'un conseil de famille offre un cadre existant lorsque plusieurs personnes doivent être consultées.

b) - le rôle du représentant légal ou du tiers-garant (tuteur, curateur...):

La présence systématique d'un mandataire ou d'un conseil auprès d'une personne handicapée lors de l'information préalable à l'intervention médicale et de la tentative de recueil de consentement est utile (le code du travail offre bien aux salariés la possibilité d'être assistés d'un conseil de leur choix lors de l'entretien préalable au licenciement).

La situation du tuteur serait assimilable à celle des parents, si la loi lui attribuait compétence en matière de droits de la personne.

Il n'est pas nécessaire que le tiers agissant en matière médicale soit le tuteur disposant des compétences patrimoniales. Une dissociation entre ces deux fonctions serait plus souple. Elle permettrait notamment de régler plus facilement la situation des incapables n'ayant pas fait l'objet d'une mesure de protection légale. La commission

d'éthique du conseil national de l'ordre des avocats suggère l'instauration d'un "garant de santé": une personne indépendante, que l'intéressé pourrait mentionner librement sur son carnet de santé (cette formule ne réglant pas la situation des incapables).

La qualité des personnes désignées par les juges et les associations tutélaires devrait être améliorée.

c) Le rôle de la direction de l'établissement médico-social d'accueil et des travailleurs sociaux:

Leur participation directe à une procédure préalable à une intervention médicale comme une stérilisation n'est pas souhaitable, car leur légitimité n'est pas suffisante. Leur seul rôle est de protéger et d'alerter (la famille, le tuteur, un médecin...), lorsqu'il leur apparaît qu'une situation appelle la mise en oeuvre d'une démarche contraceptive, voire une stérilisation.

d) - le rôle des médecins (médecin de famille, psychiatre, anesthésiste, gynécologue-obstétricien...):

Les médecins sont appelés à intervenir à plusieurs titres, mais n'ont pas vocation à dépasser ce champ. Trois moments peuvent être distingués.

C'est d'abord en qualité d'expert (médical, psychiatrique...), que les médecins ont un rôle à jouer. Des avis médicaux paraissent indispensables. Les médecins confrontés à une demande de stérilisation doivent adresser des conseils, des suggestions. L'analyse des réponses contraceptives possibles suppose une expertise médicale. Un gynécologue n'a pas toujours la compétence pour apprécier la validité d'un consentement exprimé par un handicapé ou malade mental. Une expertise psychiatrique préalable peut intervenir pour apprécier l'existence ou non d'une capacité à consentir (cette solution soulève certaines difficultés car les personnes handicapées ne sont pas toujours suivies par des psychiatres).

Les médecins ont intérêt à ce qu'une appréciation sur le consentement et une autorisation extérieure soit délivrée, avant leur intervention, sans que ceci entame en rien le droit dont ils disposent, quant au choix d'une intervention ou d'une abstention (pour des motifs médicaux ou relevant d'une clause de conscience).

La décision finale de stérilisation et la responsabilité qui en découle, sera toujours assumée individuellement par le chirurgien qui pratique l'acte. Il doit pouvoir

dire non. Le comité de la Fédération internationale de gynécologie FIGO écrit à cet égard dans ses considérations éthiques sur la stérilisation: "Le praticien doit conserver la responsabilité de ses propres décisions et actions, de manière à ne pas devenir le simple agent d'exécution des décisions émanant du patient ou de son représentant, dans les situations impliquant un jugement médical ou la conscience personnelle" (Athènes 1989, revue gynécologie n° 319).

e) - Le rôle éventuel d'une commission pluridisciplinaire médico-sociale:

L'idée du recours à un collège de sages est préconisée par le Comité consultatif national d'éthique.

Cette formule n'est pourtant pas traditionnelle en droit français. Claude SUREAU écrit: "La recherche d'avis éthiques et juridiques s'inscrit dans la logique juridique, sociale et médicale anglo-saxonne. La France a plutôt tendance à préférer les vertus du colloque singulier, et à faire appel à la sagesse des juges en cas de litige" (Commentaire des considérations éthiques du comité de la Fédération internationale de gynécologie FIGO sur la stérilisation, Athènes 1989, revue de gynécologie n° 319).

Les médecins sont à l'origine de la proposition. Les conférences de consensus sont une pratique répandue pour l'exercice de la médecine hospitalière. Et c'est parce que certains médecins estimaient que les handicapé(e)s sont parfois "l'otage" de leur famille, qu'est apparue cette notion de commission pluridisciplinaire.

L'hypothèse de la réunion d'une commission chargée d'exprimer un avis ou d'exprimer un consentement à un acte médical, pose la question du secret médical. Toute dérogation à ce principe suppose une intervention législative expresse.

Les débats au sein du Comité d'éthique se sont focalisés sur la composition de cette commission (perçue comme étendue: des médecins, des psychologues, des juristes, des philosophes...), mais ont occulté la procédure décisionnelle. Il est toujours bon (pour un médecin ou un juge) confronté à une question délicate, de s'entourer d'un maximum d'avis. Et il n'est pas interdit à des experts de se réunir pour confronter leurs points de vue.

Mais la question essentielle c'est de savoir qui doit prendre la décision finale. La mission est hostile à la prise de décisions de stérilisation par des commissions non juridictionnelles (c'est sur ce point qu'elle adopte la position la plus contraire à celle exprimée par le Comité consultatif national d'éthique).

L'idée de l'émergence d'un consensus autour d'une décision de stérilisation apparaît très théorique. Une commission multidisciplinaire ne peut avoir qu'un rôle consultatif. Le recours à une telle commission ad hoc, devant laquelle le représentant de la personne destinée à être stérilisée aurait à justifier du bienfondé de sa demande, est contraire aux libertés individuelles. Une telle décision relève nécessairement de la compétence d'un juge.

f) - le rôle du juge:

Le droit comparé révèle que tous les régimes de stérilisation sans le consentement direct de l'intéressé(e) existant dans les pays occidentaux, reposent sur une autorisation judiciaire préalable.

Le juge (judiciaire) ne dispose pas d'une plus forte légitimité morale que les autres intervenants pour se prononcer (médecins, famille, intéressée). Mais son intervention est juridiquement légitimée par le fait qu'il offre un cadre de discussion traditionnel, et qu'il est qualifié pour régler des litiges.

Le juge n'a pas le monopole du droit, mais se veut technicien du débat, grâce à une démarche organisée et neutre (T. FOSSIER, *Les tutelles*, p. 337).

La vocation naturelle du juge judiciaire à régler des litiges de droit privé résulte des textes (S. TSIKLITIRAS, "La protection effective des libertés publiques par le juge judiciaire en droit français", LGDJ 1991, 386 p).

Le juge doit veiller à ce qu'aucun totalitarisme médical ou social ne s'instaure. Son rôle est de préserver le lien nécessaire entre le respect des procédures et des droits fondamentaux. Le juge des tutelles pourrait ainsi être amené à vérifier la validité d'un consentement.

Mais le fait que les juges des tutelles soient des juges uniques constitue un problème. Les juges des tutelles sont (en qualité de juges d'instance) trop isolés. Leur installation au niveau des TGI serait souhaitable. Les textes actuels ne leur permettent pas de saisir une formation collégiale du TGI. La collégialité serait plus respectueuse des droits des personnes handicapées. Un ministère d'avocat obligatoire serait également utile.

Toutes ces garanties qui ne s'inscrivent pas dans la tradition française, peuvent paraître très lourdes et exorbitantes du droit commun. Mais elles existent pour la

plupart dans les pays étrangers qui ont légiféré sur la question de la stérilisation des personnes handicapées. Et de telles garanties ne devraient pas susciter une lourde charge dans la mesure où la mission estime que le nombre de stérilisations utiles pour des handicapé(e)s devrait être extrêmement faible.

Conclusion:

Une décision de stérilisation sans le consentement direct de l'intéressé(e) devrait résulter d'une demande émanant du tiers-garant, confirmée par écrit, après une information et un délai de réflexion. Elle serait autorisée par un tribunal, après consultation d'experts chargés d'apprécier la présence des conditions de fond requises pour qu'un tel geste puisse intervenir. Elle devrait en outre rencontrer l'accord d'une équipe chirurgicale, chacun des médecins la composant étant libre d'opposer une clause individuelle de conscience.

Sommaire

Introduction	7
1. L'administration sanitaire:	8
<i>1.1. La position des autorités ministérielles:</i>	8
<i>1.2. La position des administrations sanitaires locales:</i>	10
2. L'univers médical:	10
2.1. Les anesthésistes:	10
<i>2.1.1. L'attitude des anesthésistes travaillant en secteur public a profondément évolué à la fin des années 1980:</i>	11
<i>2.1.2. "L'affaire" de la Roche sur Yon a eu plusieurs prolongements:</i>	12
<i>2.1.3. Quelques analyses:</i>	17
2.2. Les gynécologues-obstétriciens sont favorables à une légalisation de la stérilisation volontaire:	18
<i>2.2.1. La notion de stérilisation thérapeutique:</i>	19
<i>2.2.2. La demande de légalisation des stérilisations:</i>	22
<i>2.2.3. L'absence de prise en compte de la question des handicapés:</i>	25
2.3. Mouvement pour le Planning familial:	26
2.4. Les psychiatres:	27
2.5. La position du Conseil national de l'ordre des médecins:	28
<i>2.5.1. La recommandation du 28 janvier 1983:</i>	28
<i>2.5.2. Les rapports du Pr LERAT:</i>	30
<i>2.5.2.1. Le rapport d'octobre 1993:</i>	31
<i>2.5.2.2. Le rapport de juin 1996:</i>	31
<i>2.5.2.3. Le rapport de juin 1997:</i>	32
<i>2.5.3. La réticence des positions officielles du conseil national de l'ordre des médecins semble atténuée par les positions personnelles de son Président:</i>	32
3. L'univers des associations de parents d'enfants handicapés et des familles:	33
3.1. Les points de vue institutionnels:	33
<i>3.1.1. Des attitudes fluctuantes et ambiguës: l'exemple de l'UNAPEI:</i>	34
<i>3.1.1.1. Les réflexions du comité d'éthique de l'UNAPEI:</i>	34
<i>3.1.1.2. Le revirement de l'UNAPEI:</i>	37
<i>3.1.1.3. Analyses:</i>	39

a) L'existence d'un débat sur la sexualité des handicapés:	39
b) Une position ambiguë sur la stérilisation:	39
c) Une réflexion sur le consentement:	40
3.1.2. <i>Une forte hostilité vis à vis des stérilisations: l'exemple de l'APF:</i>	42
3.2. L'observation des réalités du terrain:	45
3.2.1. <i>L'influence de la position des familles:</i>	45
3.2.2. <i>Les Directeurs d'établissements et les travailleurs sociaux: entre pratiques répressives et interrogations:</i>	47
4. Les réflexions menées au sein du Comité consultatif national d'éthique:	49
4.1. <i>La saisine de 1994:</i>	49
4.2. <i>Des débats préparatoires difficiles:</i>	42
4.3. <i>Les deux avis de 1996:</i>	50
4.4. <i>Le contenu de l'avis consacré aux handicapé(e)s:</i>	51
4.5. <i>Les avis du Comité consultatif national d'éthique ont été critiqués par la presse et par certaines associations d'handicapés :</i>	51
5. Les travaux de certains chercheurs psycho-sociologues:	53
6. La position des médias: la campagne de presse de septembre 1997:	53
6.1. <i>Chronologie:</i>	53
6.2. <i>Réflexions:</i>	54
7. L'opinion publique: de la tolérance à la permissivité:	55
<i>Conclusion:</i>	56

LISTE DES DOCUMENTS UTILISES PAR L'IGAS DANS CETTE ANNEXE.

Ces documents qui ont peu circulé d'un milieu à l'autre ont été rassemblés par la mission. Ils peuvent éventuellement être consultés en le demandant à l'IGAS.

1. Déclaration du Groupe consultatif médical international de l'IMAP sur la contraception chirurgicale volontaire (stérilisation), Fédération internationale pour la planification familiale, oct. 1982, amendée en 1993.
2. F. CAME et R. LENGLET, "Stérilisations forcées: la France aussi", Charlie-hebdo, 10 septembre 1997.
3. Déclarations de l'Association médicale mondiale sur le planning familial (de 1967 amendée pour la dernière fois à Venise en 1983), et le droit des femmes à la contraception (adoptée à Stockholm en 1994).
4. Lettre de Edmond Hervé, Secrétaire d'Etat chargé de la santé, adressée à Claude Evin député le 13 octobre 1983.
5. Lettre du Directeur Général de la Santé du 24 décembre 1984 adressée au CHU de Nantes.
6. Lettre de Claude Evin, Ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, adressée au Docteur Bourmeau, Directeur du Centre de planification et d'éducation familiale du CHRU de Nantes le 29 juin 1989.
7. Réponse ministérielle une question parlementaire de M. JP. BLANC, Sénat 24 novembre 1994 p 2791.
8. Lettre du Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de Loire-Atlantique du 13 mai 1987 adressée au Directeur Général du CHRU de Nantes.
9. Lettre de la DRASS des Pays de Loire du 2 juillet 1987.
10. Lettre du Président du Conseil médical de la compagnie Le Sou Médical du 4 décembre 1991 adressée au Dr BOURON, Chef du département d'anesthésie-réanimation du Centre hospitalier de la Roche sur Yon.
11. Lettre du Pr G. BARRIER, alertée en qualité d'expert national en anesthésie-réanimation, adressée le 2 juillet 1992 au Dr BOURON, Chef du département d'anesthésie-réanimation du Centre hospitalier de la Roche sur Yon.
12. Lettre du Directeur de l'hôpital de La Roche sur Yon adressée au Dr BOURON le 29 septembre 1992.
13. Lettre du Directeur Général du Sou Médical du 15 mars 1993 adressée au Président du Syndicat National des Anesthésiologistes Réanimateurs Français SNARF.

14. Communiqué rédigé par les Pr SOURON et DIX-NEUF publié dans la revue La Lettre de la SFAR, n° 4 d'avril 1993, Supplément à la revue AFAR vol 12 n° 1/93.
15. La Lettre de la SFAR décembre 1993.
16. Recommandations générales publiées en mai 1994 sous le timbre du Conseil national de l'ordre des médecins (rédigées en collaboration avec la SFAR, Extraits).
17. Enquête du Collège de gynécologie obstétrique sur la stérilisation pratiquée dans un but contraceptif, janv-fév 1994.
18. Considérations éthiques, Athènes 1989, revue gynécologie n° 319.
19. Commentaires de J. COHEN des considérations éthiques du comité de la Fédération internationale de gynécologie FIGO sur la stérilisation, Athènes 1989, revue de gynécologie n° 319.
20. MF LERAT et P. LOPES, Législation de la stérilisation tubaire, Journal de gynécologie-obstétrique et de biologie de la reproduction 1981, 10, 183-187, présenté aux entretiens de Bichat-Pitié Salpêtrière le 2 octobre 1982.
21. Résolution n° 75/29 adoptée par le comité des ministres du Conseil de l'Europe le 14 novembre 1975 sur la législation relative à la fécondité et à la planification familiale.
22. JH SOUTOUL et G. BARRIER, Pour une stérilisation, Journal de gynécologie-obstétrique et de biologie de la reproduction 1993, 22, 431.
23. Pr Marc LERAT, Projet de loi sur la stérilisation volontaire, Revue Syngof n° 16 déc 1993/janv 1994 p 23.
24. Formulaire de recueil de consentement pour une stérilisation utilisé au CHRU de Nantes, 1997.
25. R. MISES, Après l'autisme, le stérilisation des handicapés mentaux: les errements du CCNE, Lettre de la Psychiatrie française, sept. 1996 n° 57.
26. Motion de la Confédération du Mouvement Français pour le Planning Familial sur la stérilisation à visée contraceptive des femmes et des hommes, mars 1997.
27. V. KALLIANES et P. RUBENFELD, Disabled women and reproductive rights, Disability and society 1997.
28. Recommandation du 28 janvier 1983, Bulletin de l'ordre des médecins en avril 1983.
29. Pr LERAT, Rapport intitulé "Réflexions sur la stérilisation chirurgicale", adopté par la section Ethique et déontologie du Conseil national de l'ordre des médecins le 27 juin 1997.

30. Christian BYK, "La stérilisation contraceptive", 12 mars 1997.
31. Rapport sur le consentement aux soins chirurgicaux du malade mental, Groupe de travail réuni à l'initiative du Conseil national de l'ordre des médecins, non diffusé.
32. Brochure intitulée "Sur les sciences de la vie dans le domaine du handicap mental", dont la première partie porte en sous-titre la mention "Sexualité et procréation", éditée en 1994, mais non diffusée.
33. P. GABERAN, Sexualité et contraception des adultes handicapés mentaux, Revue Lien social n° 295 du 23 février 1995, p 23.
34. Journée nationale consacrée aux problèmes d'éthique liés au handicap mental, organisée par l'UNAPEI le 29 octobre 1994, Revue Vivre ensemble n° 24 sept-oct-nov 1994 p 40, et 25 de déc 94-janv 95 p 6.
35. Brochure de l'UNAPEI intitulée: "La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur sa prise en charge familiale et pédagogique, d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part: synthèse des travaux du groupe d'étude réalisés au cours de l'année 1994", mars 1995.
36. B. WAHL, Présidente de l'UNAPEI, Libres propos intitulés "Et la famille ?", Cahiers du CCNE n° 8 juillet 1996.
37. Communiqué de presse de l'UNAPEI du 7 octobre 1997.
38. Compte rendu de la réunion du groupe d'éthique de l'Association des Paralysés de France APF du 12 juillet 1994.
39. Rapport du groupe de réflexion éthique de l'Association des Paralysés de France consacré à la question de la stérilisation des personnes avec une déficience mentale, mai 1996, 7 pages.
40. Communiqué de presse du 21 mai 1996, "A propos de la stérilisation des handicapées mentales", Groupe de réflexion de l'APF, Revue Faire Face en juin 1996 p 36.
41. Communiqué de presse de l'APF du 11 septembre 1997.
42. Les deux avis du Comité Consultatif National d'Ethique du 3 avril 1996:
 - * La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive;
 - * La contraception chez les personnes handicapées mentales;
43. Communiqué de presse de la Fédération nationale des associations Croix-marine d'aide à la santé mentale, la Ligue française d'hygiène mentale et l'UNAFAM, 9 juil 1996.

Introduction

Bien que la question de la stérilisation des personnes handicapées ou malades mentaux présente par essence un caractère très individuel, elle fait intervenir, directement ou indirectement, une multiplicité d'acteurs, dont l'opinion conditionne pour partie les pratiques actuelles et structure les débats autour des mutations souhaitables.

La mission a observé, que par delà une volonté d'unanimité de façade, s'exprime une extraordinaire diversité de discours et de positions, pas toujours formulées ni a fortiori exprimées au grand jour. Cette opacité nuit à la clarté du débat. Il ne s'agit pas le plus souvent de divergences tranchées, mais plutôt de différences de conceptions, de sensibilités, liées au contexte dans lequel les acteurs interviennent. Ce qui frappe, c'est que chacun de ces discours se développe au sein d'un milieu restreint, les autres points de vue étant pour la plupart inconnus et plus ou moins consciemment ignorés, car implicitement perçus comme moins légitimes. Les cloisonnements traditionnels inhérents à l'univers médical et médico-social, ainsi que l'inquiétude suscitée par un sujet considéré comme très délicat, renforcent ce phénomène de division de l'information, et limitent tout débat.

Toutes ces analyses demeurent très largement méconnues de l'opinion. Les pages qui suivent, tendent à présenter au lecteur la logique interne de chacun de ces discours, en essayant de révéler les points de contact qui existent entre eux, ainsi que les blocages qu'ils peuvent susciter.

Les attitudes exprimées vis à vis des stérilisations sont généralement plus ou moins ambiguës, selon qu'elles appréhendent ou non le cas des handicapés.

Certaines attitudes, centrées sur la question des handicapé(e)s, sont clairement hostiles à la stérilisation. Elles dénoncent le risque de dérive eugénique. C'est le cas de certaines associations (APF notamment), de chercheurs (N. DIEDERICH, A. GIAMI...), et de la presse.

Les attitudes favorables à une légalisation de la stérilisation n'abordent pas la question des handicapé(e)s. Les anesthésistes expriment une attitude de neutralité à l'égard de la question de la légalisation, mais s'inquiètent des risques contentieux.

D'autres enfin expriment des attitudes ambiguës. Une des raisons de cette ambiguïté réside dans le fait que ces institutions ont cherché à appréhender les différentes facettes (contradictoires) de la question. C'est le cas de la plupart des familles

de handicapés, de certaines associations (comme l'UNAPEI, dont la position peut être considérée comme exprimant celle de nombreuses associations de parents d'handicapés), de directeurs d'établissements et travailleurs sociaux, du Conseil de l'ordre, et du Comité consultatif national d'éthique.

La nature du sujet a logiquement suscité des réflexions au sein de l'univers médical et associatif de handicapés. Ce qui frappe c'est le cloisonnement des réflexions développées au sein de ces deux univers (Le Président de l'UNAPEI a précisé à la mission avoir rencontré pour la première fois le Président du collège des gynécologues-obstétriciens en septembre 1997 sur le plateau de l'émission télévisée "La marche du siècle"). Le Comité consultatif national d'éthique a cherché à concilier les approches des univers médicaux et associatifs. Mais il a été plus fortement soumis aux positions médicales. C'est dans ce contexte qu'est intervenue la presse, et par son intermédiaire l'opinion publique.

1. L'administration sanitaire:

1.1. La position des autorités ministérielles:

Les autorités ministérielles n'ont jamais diffusé de circulaire relative aux pratiques de stérilisation, mais se sont néanmoins exprimées à quatre reprises (au moins ?) sur ce sujet depuis le début des années 80, en réponse à des questions posées par des médecins ou des parlementaires (voir ci-après). Aucune d'entre elles n'aborderont spécifiquement la question des handicapés.

Les réponses révèlent les incertitudes juridiques et l'embarras dans lequel se trouvent placées les autorités ministérielles. Aucune prise de position n'est clairement exprimée. Chacune des réponses s'abritent derrière la déontologie médicale ou l'évolution jurisprudentielle, et le lancement d'études (qui n'ont jamais abouti). La volonté d'attentisme paraît évidente. Les autorités politiques paraissent avant tout désireuses de gagner du temps, en faisant mine d'espérer l'émergence d'un consensus médical et/ou jurisprudentiel (sans trop y croire, car la question touchant aux droits et libertés fondamentales, toute réforme relève du domaine législatif, et suppose donc une initiative politique).

La réponse du Ministre de la justice adressée au gynécologue R. PALMER en 1983 est dubitative: " il n'est pas certain qu'il soit opportun de légiférer par un texte spécifique en une matière qui ne fait l'objet d'aucun interdit légal."

Le sentiment de confusion juridique qui ressort à la lecture de la lettre rédigée par le Secrétaire d'Etat chargé de la santé en octobre 1983, illustre les ambiguïtés du droit. Cette lettre ne mentionnant pas l'existence de la recommandation du Conseil national de l'ordre des médecins de janvier 1983, ne paraît donc pas lui avoir accordé de valeur. L'existence d'un risque contentieux est expressément signalé: *"on peut craindre une plainte d'un opéré qui, bien que consentant, regretterait le caractère irréversible de l'acte, et les risques de sanctions seraient alors sérieux, tant sur le plan pénal, que sur les plans civils et disciplinaires"*. L'existence d'une concertation avec le Ministère de la justice, avant tout destinée à éviter l'installation d'un laxisme perçu comme dangereux, est évoquée. Mais une évolution du droit à brève échéance semble écartée. Le ministre conclut ainsi: *"Devant un ensemble de facteurs si délicats, les pouvoirs publics ne peuvent qu'adopter pour le moment une attitude prudente, et suivre attentivement l'évolution des techniques"* (Lettre de Edmond Hervé, Secrétaire d'Etat chargé de la santé, adressée à Claude Evin, député, le 13 octobre 1983).

L'étude juridique présentée par le Directeur Général de la Santé en 1984 révèle une même expectative, mais débouche sur une prise de position plus affirmée: *"il ne semble pas souhaitable de modifier la législation actuelle."* (Lettre du Directeur Général de la Santé du 24 décembre 1984 adressée au CHU de Nantes).

La réponse de 1989 concerne plus précisément la question des vasectomies. Par delà certains propos contradictoires, qui semblent repris de la lettre du médecin qui est à l'origine de la réponse, le Ministre rappelle que la licéité de la stérilisation à but contraceptif n'est toujours pas reconnue explicitement par les tribunaux. Il se dit prêt à provoquer une concertation entre ses services, ceux de la chancellerie et du Conseil de l'Ordre (Lettre de Claude Evin Ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, adressée au Docteur Bourmeau, Directeur du Centre de planification et d'éducation familiale du CHRU de Nantes le 29 juin 1989).

La réponse formulée en 1994 à une question parlementaire de M. JP. BLANC, est très ambiguë. Après avoir rappelé le cadre général issu notamment de l'article 16-3 du code civil institué par la loi du 29 juillet 1994, le ministre se borne à indiquer (imprudemment) que la jurisprudence se réfère à la recommandation du Conseil national de l'ordre des médecins du 28 janvier 1983, et se montre dès lors favorable à la stérilisation pratiquée dans un but contraceptif. Le ministre ajoute que les propositions présentées par le Conseil national de l'ordre des médecins tendant à la légalisation de cet acte sont à l'étude (Sénat 24 nov 1994 p 2791).

1.2. La position des administrations sanitaires locales:

La prudence et la réserve des autorités ministérielles vis à vis des pratiques de stérilisation, ne pouvait qu'inciter les autorités sanitaires locales à adopter une réticence encore plus grande.

L'étude de plusieurs lettres échangées en 1987 en Loire-Atlantique le révèle.

"Je suis amenée à vous rappeler que la vasectomie est une pratique médicale illicite qui, en cas de plainte, est susceptible d'engager d'une part la responsabilité pénale, civile et disciplinaire des praticiens qui y ont recours, et d'autre part, la responsabilité civile de l'hôpital où elle est effectuée" (Lettre du DDASS de Loire-Atlantique du 13 mai 1987 adressée au Directeur Général du CHRU de Nantes).

"L'étude de l'activité du centre concernant la stérilisation masculine portant sur une pratique illégale, ne peut être financée sur des crédits d'Etat sans accord ministériel préalable" (Lettre de la DRASS des Pays de Loire du 2 juil 1987).

Le Directeur Général du CHRU de Nantes a, sur ces bases, demandé au médecin responsable du centre d'IVG et de planification familiale de lui préciser quelles dispositions il prenait, "pour interrompre une activité qui a un caractère illégal" (lettre du 30 sept. 1987).

La mission a observé la permanence de cette doctrine administrative à Nantes. Elle ne rassure guère les praticiens (notamment les gynécologues-obstétriciens), et les incite à demander ce qu'ils appellent "un déblocage de la situation".

2. L'univers médical:

Exprime des réflexions qui intègrent peu la dimension des handicapés.

2.1. Les anesthésistes:

La plupart des actes de stérilisation exigent une anesthésie générale (sauf certaines vasectomies). Ils associent donc nécessairement un chirurgien gynécologue-obstétricien et un anesthésiste.

2.1.1. L'attitude des anesthésistes travaillant en secteur public a profondément évolué à la fin des années 1980:

Un professeur d'anesthésie-réanimation rencontré par la mission raconte: "Devant la progression des demandes de stérilisation présentées par des femmes issues de milieux sociaux modestes (c'est du moins l'impression qu'il avait), on s'est mis à se poser des questions. Nous avons interrogé des assureurs qui nous ont appris que les stérilisations contraceptives étaient illégales. Des professeurs de médecine légale ont confirmé cette analyse."

L'évolution du régime juridique de la consultation d'anesthésie pré-opératoire (conseillée par la Société française d'anesthésie-réanimation dès 1991, devenue obligatoire fin 1994: cf article D 712-40 du code de la santé publique, issu du décret n° 94-1050 du 5 décembre 1994), n'est sans doute pas non plus étrangère à l'attention nouvelle manifestée par les anesthésistes à l'égard de ces questions.

Mais si cette crispation des anesthésistes concernant les pratiques de stérilisation était déjà perceptible, elle s'est concrétisée brutalement avec "l'affaire de la Roche-sur-Yon".

Le phénomène est né d'une polémique survenue en 1991-1992 à l'hôpital de la Roche-sur-Yon (Vendée), opposant un gynécologue-obstétricien (le Dr DARNIS) et un anesthésiste hostile à ces pratiques (le Dr BOURON). Il semble qu'à la suite d'un accident d'anesthésie survenu au cours d'une opération de ligature des trompes pour convenance personnelle, l'anesthésiste ait craint d'être l'objet d'une plainte au pénal (il n'y a pas eu en définitive de suites judiciaires). Cette affaire a retenu l'attention de la presse médicale (MG Le PERFF, "Stérilisation volontaire: une pratique hors la loi. Plus de 20.000 actes de contraception par stérilisation sont pratiqués chaque année en France. Les médecins réclament une loi.", Impact médecin hebdo n° 257 18/11/1994 p 29).

Le Dr BOURON a fait émerger le débat au sein des milieux hospitaliers et médicaux. Il a successivement interrogé sa Compagnie d'assurance Le Sou médical, en 1991, son directeur d'hôpital (lequel a consulté la Société Hospitalière d'Assurance Médicale), le Pr Geneviève BARRIER, Chef du département d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Necker, directrice du SAMU de Paris (actuellement membre du Comité consultatif national d'éthique), et le Pr SOURON. Un anesthésiste-réanimateur affirme que ces lettres et les réponses "ont mis le feu aux poudres".

"En cas d'accident, il est possible que l'établissement qui vous emploie puisse considérer qu'il s'agit d'une faute détachable du service. En cas de procédure, s'il est prouvé que la ligature n'était pas motivée pour une raison thérapeutique, une compagnie d'assurance n'a pas le droit de couvrir un acte illicite. L'autorisation écrite d'une patiente n'a aucune valeur médico-légale. Pour se mettre à l'abri de la législation il convient de trouver, de préférence confirmée par un confrère, une motivation thérapeutique même si elle peut paraître "limite" (Lettre du Président du Conseil médical de la compagnie Le Sou Médical du 4 décembre 1991 adressée au Dr BOURON, chef du département d'anesthésie-réanimation du centre hospitalier de la Roche-sur-Yon).

"Je ne puis que confirmer les termes de la lettre du Dr Husson. Vous ne pouvez en aucun cas être complice d'un acte illicite. Dans l'état actuel de la législation, la ligature de trompe pour convenance personnelle est une mutilation... en pratiquant une anesthésie vous êtes complice d'un délit pénal. Vous seriez donc impliqué dans la procédure en cas d'accident comme le chirurgien" (Lettre du Pr G. BARRIER, alertée en qualité d'expert national en anesthésie-réanimation, adressée le 2 juillet 1992 au Dr BOURON, chef du département d'anesthésie-réanimation du Centre hospitalier de la Roche-sur-Yon).

"...après avoir pris l'attache de la Compagnie qui assure l'établissement en matière de responsabilité civile, j'ai l'honneur de vous informer que les dommages résultant d'accidents d'anesthésie survenus au cours des interventions de ligature des trompes, ne peuvent en aucun cas être garantis... en effet... sont exclus les dommages résultant de l'exercice illégal de la médecine..." (Lettre du Directeur de l'hôpital de La Roche-sur-Yon adressée au Dr BOURON le 29 sept 1992).

2.1.2. "L'affaire" de la Roche sur Yon a eu plusieurs prolongements:

Ces lettres ont suscité une (fausse) rumeur de condamnation in solidum d'un gynécologue et d'un anesthésiste, au sein du milieu des praticiens d'anesthésie-réanimation (La reconnaissance le 19 février 1993 par le TGI d'Evry, de la responsabilité in solidum d'un anesthésiste et d'un gynécologue-obstétricien du fait d'une faute d'anesthésie commise lors d'une stérilisation semble avoir alimenté cette rumeur, alors que la question de la licéité n'a pas été abordée dans cette décision).

"L'affaire de la Roche-sur-Yon" a manifestement relancé le débat sur les stérilisations au sein des milieux médicaux. Elle est directement à l'origine de la cessation en 1993 de l'activité de stérilisation au CHU de Nantes, cette décision ayant

elle-même suscité l'enquête du collège national des gynécologues-obstétriciens de 1994. Ceci peut expliquer pour partie le recul des stérilisations observé par l'INED (1978: 647.000; 1994: 400.000).

Le collège national de gynécologie-obstétrique estime que le seul conflit majeur existant avec des anesthésistes, se situe au CHU de Nantes. Mais une situation analogue a été mise en évidence au CH de Chambéry dans le cadre d'une réponse à une question parlementaire (de M. JP. BLANC, Sénat 24 nov 1994 p 2791).

La mission a effectivement observé, que l'invocation par les anesthésistes du risque de poursuites pénales, a entraîné une quasi-cessation de l'activité de stérilisation au CHU de Nantes depuis 1993. Seules des femmes menacées de risque vital (décès) en cas de grossesse y sont désormais opérées, lorsqu'aucun moyen de contraception n'est utilisable ("stérilisations qualifiées de thérapeutiques"). Les responsables successifs du département d'anesthésie réanimation ont interdit à leurs anesthésistes de participer à des stérilisations en dehors de ce cadre, sans que ces principes aient été formalisés par écrit.

Alors que 106 stérilisations féminines avaient été réalisées en 1992 au CHRU de Nantes (par référence au tableau de score élaboré par le Pr LERAT), le chiffre est tombé à 17 en 1993. La situation n'a guère évolué depuis (10 en 1996).

Un acte de stérilisation suppose en pratique l'intervention d'au moins deux praticiens: un gynécologue et un anesthésiste. Leur débat ne fait pas l'objet d'une organisation spécifique. La femme qui présente une demande voit successivement le gynécologue puis l'anesthésiste, dans le cadre de deux "colloques singuliers".

Le motif médical est discuté entre le gynécologue-obstétricien et l'anesthésiste, lors d'une rencontre informelle liée à la détermination des programmes opératoires. Il est inscrit dans le dossier médical. L'anesthésiste s'informe éventuellement auprès d'autres spécialistes pour analyser la nature du risque vital en cas de grossesse. Les anesthésistes éprouvent une plus forte réticence lorsqu'il existe un risque anesthésique particulier.

Les anesthésistes estiment que les obstétriciens ont tendance à donner leur accord aux demandes de stérilisation présentées par les femmes en étendant les indications médicales.

En cas de désaccord, le chef du département d'anesthésie-réanimation saisit par courrier du chef du service de gynécologie-obstétrique.

L'attitude restrictive des anesthésistes observé au CHU de Nantes semble se retrouver dans quelques autres hôpitaux publics, notamment universitaires, si l'on en croit des correspondances échangées (CHG de St Nazaire, Hôpital de Cholet, CHRU d'Amiens...).

La sensibilité Nantaise est peut être liée aux positions de la société savante régionale d'anesthésie de l'ouest, qui aurait adopté une position très tranchée en défaveur des stérilisations lors d'un congrès organisé à Brest.

La Société française d'anesthésie-réanimation se devait de faire une mise au point.

Le chef du Département d'anesthésie-réanimation du CHU de Nantes, informé par le Dr BOURON (ancien étudiant au CHU de Nantes), a adressé un courrier au Président de la Société française d'anesthésie-réanimation le 14 janvier 1993. Il signale l'importance des pratiques de stérilisation non thérapeutiques, qui constituent la grande majorité des ligatures de trompes, et le risque civil: "il semble bien qu'en cas d'accident, toujours possible, le chirurgien et l'anesthésiste ne seraient couverts par aucune assurance... Ces conditions de travail sans assurance n'étant pas acceptables, nous avons, pour notre part, interrompu les procédures effectuées pour des indications médicales qui ne seraient pas véritablement thérapeutiques". La demande d'une réforme tendant à la légalisation de cet acte comme méthode contraceptive est évoquée.

Cette lettre de janvier 1993 est directement à l'origine de la saisine par le Président du Syndicat National des Anesthésiologistes Réanimateurs Français SNARF de la compagnie d'assurance le Sou Médical, laquelle a répondu dans les termes suivants: *"Le Groupe des assurances médicales de France considère qu'il ne lui appartient pas d'apprécier la licéité ou l'illicéité d'un acte médical. Si une ligature des trompes est pratiquée dans un but contraceptif non médicalement justifié, l'on peut concevoir que l'anesthésiste soit poursuivi pénalement comme complice de l'auteur principal, le chirurgien. Dans cette hypothèse, tant qu'aucune décision judiciaire définitive n'a été prononcée, le Groupe des assurances médicales de France ne saurait refuser la prise en charge de la défense et la couverture de la responsabilité médicale, sauf à émettre toutes réserves sur la garantie au cas où une condamnation judiciaire serait prononcée qualifiant l'acte accompli d'illicite, justifiant ainsi le refus de garantie conformément aux dispositions du code des assurances..."* (Lettre du Directeur Général du Sou Médical du 15 mars 1993 adressée au Président du Syndicat National des Anesthésiologistes Réanimateurs Français, SNARF).

Cette réponse a fait l'objet d'un communiqué rédigé par les Pr SOURON et DIX-NEUF publié dans la revue La Lettre de la Société française d'anesthésie-réanimation, également inspiré par la rédaction du Pr BARRIER du 2 juillet 1992: *"La Société française d'anesthésie-réanimation ayant été alertée récemment par certains de nos confrères sur un problème concernant les ligatures de trompes non thérapeutiques et la responsabilité de l'anesthésiste, la mise au point suivante apparaît nécessaire. Les ligatures de trompes posent un problème aux praticiens dès lors qu'elles ne sont pas réalisées dans le seul but de prévenir une grossesse qui constituerait un risque pour la santé d'une patiente. La plupart des ligatures de trompes actuellement réalisées ne correspondent pas à cette indication mais à une stérilisation volontaire pour convenance personnelle. En l'état de la législation en vigueur, celle-ci est un acte illicite, assimilé à une mutilation volontaire. Elle tombe sous le coup de l'article 309 du Code Pénal visant les coups et blessures volontaires. En cas d'incident ou d'accident de cause chirurgicale ou anesthésique, les Compagnies d'assurance, qu'elles soient personnelles ou hospitalières, n'ont pas le droit de couvrir un acte illicite et ne peuvent intervenir. Une administration hospitalière peut de plus évoquer la notion de faute détachable du service. L'autorisation écrite d'une patiente n'a par ailleurs aucune valeur médico-légale"* (n° 4 d'avril 1993, Supplément à la revue AFAR vol 12 n° 1/93).

Ce communiqué a suscité de multiples interrogations, qui sont à l'origine d'une saisine très documentée du Conseil national de l'ordre des médecins par le Président du Comité vie professionnelle de la Société française d'anesthésie-réanimation, le Professeur DIX-NEUF du CHRU de Nantes le 13 juillet 1993. La Société française d'anesthésie-réanimation ne demande pas expressément une légalisation des stérilisations de convenance. Ce dernier précise à cet égard qu'il n'entre pas dans le rôle de la Société française d'anesthésie-réanimation d'initier elle-même une demande de modification législative ou de réforme du code pénal. Elle a simplement pour devoir d'informer ses sociétaires, et de les mettre en garde contre des pratiques litigieuses, en les incitant à la plus grande prudence. La Société française d'anesthésie-réanimation souhaite une clarification de l'ambiguïté de la situation qu'elle perçoit (La Lettre de la Société française d'anesthésie-réanimation déc 1993).

Les anesthésistes réanimateurs revendiquent de façon plus générale, le droit d'être informés en toutes circonstances de l'indication et de la nature du geste opératoire pratiqué, a fortiori lorsqu'il leur fait courir un risque médico-légal personnel.

Ces difficultés relationnelles entre anesthésistes-réanimateurs et chirurgiens, ont fait l'objet de recommandations générales non spécifiques aux stérilisations, publiées en mai 1994 sous le timbre du Conseil national de l'ordre des médecins (rédigées en

collaboration avec la Société française d'anesthésie-réanimation). Ce texte très détaillé précise notamment que: *"La réalisation d'une anesthésie afin de permettre la pratique d'actes chirurgicaux non autorisés par la loi pourrait être assimilée à une complicité à des mutilations volontaires, dégageant les assurances professionnelles de leurs obligations contractuelles. En l'absence d'une modification de la loi dans ces domaines, il ne peut être exclu que la participation d'un anesthésiste-réanimateur à des actes de ce type ne soit considérée comme délictuelle, même si leurs indications répondent aux critères de rigueur définis par le Conseil national de l'ordre des médecins. Il ne peut être imposé à un anesthésiste-réanimateur de pratiquer un acte si, en fonction des éléments d'appréciation dont il dispose, celui-ci peut être considéré comme contraire au droit... En cas de désaccord entre l'anesthésiste-réanimateur et le spécialiste médical ou chirurgical requérant l'anesthésie, tout doit être mis en oeuvre pour parvenir à une conciliation dans un esprit de confraternité. En aucun cas le malade ou sa famille ne doivent être les victimes, les otages ou les témoins anxieux du différend opposant les médecins entre eux... Un arbitrage sera recherché au niveau des confrères, de la hiérarchie médicale, de la conférence médicale de la clinique ou de la commission médicale d'établissement de l'hôpital, et éventuellement auprès des instances ordinales."*

Il convient par ailleurs de signaler l'existence d'un chapitre intitulé les "Réflexions sur l'information et le consentement du patient en anesthésie-réanimation" au sein des référentiels éthiques en anesthésie réanimation réunis par la Société française d'anesthésie-réanimation, qui reprend un texte élaboré par le comité vie professionnelle de la Société française d'anesthésie-réanimation, approuvé par son conseil d'administration. Il rappelle de façon précise les règles juridiques applicables, et détaille plus particulièrement le contenu des informations dues par l'anesthésiste au patient. Les règles applicables aux mineurs et majeurs protégés sont expressément mentionnées. Les anesthésistes n'ont pas (sous réserve de la clause de conscience), à dire si une intervention chirurgicale est nécessaire.

Ils sont demandeurs d'une loi afin que les assureurs puissent toujours les assurer en ce domaine. Les anesthésistes paraissent partagés en trois tendances. Certains prônent une libéralisation totale au nom du droit des femmes de disposer librement de leur corps. D'autres font observer que cet acte n'est pas dénué de risque médical, et que la femme peut regretter de s'être faite stérilisée. La plupart adoptent une position intermédiaire.

La mission a observé des divergences assez sensibles entre l'analyse et l'attitude des anesthésistes selon qu'ils exercent en secteur public ou en secteur libéral. Ce constat mérite d'être explicité.

2.1.3. Quelques analyses:

Il existe une sensibilité plus forte des anesthésistes au risque pénal. Leur attitude semble influencée par l'absence de couverture certaine vis à vis du risque anesthésique. Le risque médical n'est pas en l'espèce lié au geste chirurgical de stérilisation (sauf injection de gaz dans les vaisseaux), mais à l'incident d'anesthésie (toujours possible).

Un praticien raconte: "L'anesthésie a fait beaucoup de progrès. Elle est devenue plus sûre. L'on est aujourd'hui beaucoup plus exigeant en matière de sécurité. La réglementation technique est plus stricte. Une enquête est systématiquement lancée en cas d'accident. Les familles font du contentieux. Des procédures pénales sont déclenchées. Les juges nomment des experts. Tout ceci est très nouveau."

L'anesthésie et la gynécologie sont les deux spécialités les plus soumises au risque contentieux.

Certains anesthésistes font observer qu'un expert judiciaire peut aisément identifier si une stérilisation est ou non thérapeutique.

Il ressort des analyses de la compagnie d'assurance Le Sou Médical, qu'un anesthésiste n'a jamais été condamné pour complicité d'acte illicite. Certains estiment que le chirurgien est seul responsable du caractère licite ou non de l'intervention. Mais l'hypothèse d'une condamnation de l'anesthésiste ne peut être totalement écartée, notamment dans le contentieux indemnitaire, car les juges ont tendance à multiplier les condamnations "in solidum", lorsque du fait de l'intrication des responsabilités, l'identification du rôle de chaque praticien ne peut être démêlée, et aussi parce que cette solution offre des garanties de solvabilité plus importantes pour les victimes.

Lorsqu'une indication chirurgicale a été posée, l'anesthésiste peut-il la discuter ?

Par delà les craintes juridiques fondées mises en avant par les anesthésistes, il est permis de se demander si ce débat médico-légal n'a pas également été utilisé pour alimenter les conflits de pouvoir qui les oppose traditionnellement aux chirurgiens.

Les médecins anesthésistes n'exercent pas dans le même contexte selon qu'ils se situent dans le secteur public ou le secteur libéral.

Ainsi, l'arrêt de l'activité de stérilisation au CHU de Nantes a entraîné un transfert d'activité au niveau du secteur libéral (une des cliniques concernées a enregistré

165 stérilisations féminines en 1996). Ces divergences d'attitude sont criticables au regard de la santé publique.

Ce phénomène révèle une différence d'attitude entre les anesthésistes du secteur public et ceux travaillant en secteur libéral concernant la question des stérilisations. Mais il ne semble pas s'être accompagné de débat explicite entre ces deux catégories de praticiens. Les non-dits inhérents à la question délicate des stérilisations, accentués par les cloisonnements médicaux traditionnels, demeurent très forts.

Ces divergences s'expliquent par trois séries d'éléments.

Les anesthésistes des hôpitaux publics, notamment universitaires, sont en pratique plus indépendants des chirurgiens, dont les gynécologues-obstétriciens. Les gynécologues-obstétriciens libéraux tendent à affirmer qu'il existerait un accord tacite, un *modus-vivendi* avec les anesthésistes autour des pratiques de stérilisation (par delà les recommandations de la Société française d'anesthésie-réanimation). Mais ils sous-estiment la forte influence qu'ils exercent à leur égard.

Des considérations financières semblent également expliquer les différences d'attitude. La réticence du secteur public a fourni un surplus d'activité aux cliniques. Bien que la cotation attribuée à l'anesthésie (K 25) soit plus faible que celle inhérente à la coélioscopie (K 40), l'ensemble des praticiens libéraux sont sensibles à cette dimension financière. Les dépassements d'honoraires permettent en secteur libéral de revaloriser un acte dont la faible cotation est critiquée.

2.2. Les gynécologues-obstétriciens sont favorables à une légalisation de la stérilisation volontaire:

La question de la stérilisation des handicapé(e)s n'est guère évoquée par les gynécologues-obstétriciens ou les anesthésistes. La plupart reconnaissent en avoir pratiqué, mais très exceptionnellement (quelques cas au cours d'une carrière). Ils perçoivent ce sujet comme complexe et délicat. L'évocation du souvenir des cas vécus suscite un malaise (absence de cadre légal, pratique réalisée en catimini...). Mais ils appréhendent cette question comme marginale par rapport à la demande émanant des femmes qualifiées de "normales". Ils ont donc tendance à appréhender cette question à la lumière de la seule analyse du cadre général des stérilisations.

C'est le gynécologue Robert PALMER qui est à l'origine de l'action militante des gynécologues-obstétriciens en faveur de la stérilisation (R. PALMER, "Le rôle et les

devoirs du médecin dans la décision de stérilisation volontaire", *Contracept.fertilité.sexualité*, 1983, supplément au vol 11 n° 3 p. 453).

Face au risque médico-légal qui les menace potentiellement, ils sont demandeurs d'une légalisation des stérilisations volontaires (le risque lié aux avortements non thérapeutiques pratiqué après l'expiration du délai légal de l'IVG est également parfois débattu: ex: colloque des 1er et 2 décembre 1982 organisé par le collège des gynécologues-obstétriciens français et la Société de médecine légale et de criminologie).

Les gynécologues-obstétriciens valorisent la contraception, mais ne sont pas hostiles à des pratiques mesurées de stérilisations. Cette position ne s'explique pas exclusivement par la réponse que semble apporter la stérilisation pour des situations d'impasse contraceptive. Le geste chirurgical de stérilisation n'est pas perçu de façon négative. Les conceptions chirurgicales anciennes et récentes influencent cette analyse.

L'ancien protocole chirurgical des césariennes préconisait une stérilisation quasi-automatique lors de la troisième césarienne, médicalement motivée par la crainte d'une fragilité excessive de l'utérus. La perception de l'existence d'une nécessité médicale était si forte que le consentement préalable de l'intéressée n'était pas toujours sollicité. Les praticiens ont révisé leurs analyses médicales (des césariennes multiples peuvent aujourd'hui être considérées comme un facteur de raffermissement de l'utérus), ce protocole est désormais abandonné dans les sites de référence, mais il demeure encore très présent ailleurs (si l'on se réfère aux enquêtes).

La quasi-généralisation de la technique de coelio-chirurgie a permis d'insérer les stérilisations dans le champ de la modernité (22% de ces actes concernent des stérilisations tubaires selon une enquête du collège de gynécologie-obstétrique réalisée en 1996).

2.2.1. La notion de stérilisation thérapeutique:

La distinction entre stérilisation contraceptive et stérilisation thérapeutique n'est pas parfaitement connue de tous les gynécologues-obstétriciens (cf Enquête du collège sur la stérilisation pratiquée dans un but contraceptif, janv-fév 1994).

La plupart des gynécologues estiment qu'en l'état du droit positif, seules les stérilisations pouvant être qualifiées de thérapeutiques sont licites (une minorité affirme qu'il serait faux d'affirmer que les stérilisations thérapeutiques seraient seules autorisées).

Cette conception leur paraît conforme aux conditions traditionnelles d'exercice de la médecine. Les médecins souhaitent donc pouvoir justifier toute stérilisation par un motif médical.

Mais ils ne parviennent pas à fournir une définition précise de cette notion. Certains vont jusqu'à faire une distinction entre motif médical et motif thérapeutique (Cette difficulté est inhérente à l'imprécision de cette notion s'agissant d'un domaine extérieur au traitement des maladies, mais aussi à la volonté d'y inclure des cas extérieurs. Le collège préconise d'invoquer systématiquement une raison médicale).

Le pourcentage de stérilisations pratiquées répondant à un motif thérapeutique indéniable est faible. Il correspond pour l'essentiel à de rares cas de grave pathologie maternelle contre-indiquant formellement une grossesse. La plupart des stérilisations répondent en fait à un objectif contraceptif (plus des 3/4 des stérilisations pratiquées actuellement selon les praticiens).

Les gynécologues admettent retenir parfois une définition extensive du motif médical (dans le cadre notamment de leur discussion avec les anesthésistes), afin d'y insérer des stérilisations qu'ils perçoivent comme purement contraceptives. La qualification de thérapeutique constitue souvent un simple habillage juridique qui donne l'illusion d'insérer sa pratique dans le droit. Les gynécologues en sont plus ou moins conscients. Certains reconnaissent que cette notion de stérilisation thérapeutique constitue une hypocrisie.

De multiples définitions plus ou moins extensives des stérilisations thérapeutiques sont avancées. Les motifs possibles semblent pouvoir varier à l'infini.

La conception la plus étroite se fonde sur l'identification d'un risque en cas de grossesse pour la mère et/ou l'enfant à naître. Bien qu'aucun argument médical probant de risque ne justifiait cette pratique (trois césariennes ne font naître aucun risque maternel de rupture utérine en cas de nouvelle grossesse, bien au contraire), la coutume passée voulait que l'obstétricien effectue une stérilisation lors du troisième accouchement (parfois sans sollicitation de consentement). Les stérilisations sont désormais toutes effectuées isolément, la pratique des ligatures au moment des césariennes ayant été pratiquement abandonnée.

L'identification d'un risque médical pour la mère en cas de grossesse, suffit-elle à justifier une stérilisation thérapeutique. Ou faut-il exiger que ce risque atteigne une certaine ampleur, c'est à dire qu'il corresponde à un risque de décès pour la mère ?

Une stérilisation pratiquée sur demande d'une femme qui ne peut pas prendre d'autres contraceptions, pour des raisons médicales (tumeurs hépatiques...), ou psychologiques répond-elle à un motif thérapeutique ? Certains gynécologues s'interrogent sur le point de savoir si l'impossibilité avérée de contraception ne pourrait pas être considérée comme un motif thérapeutique, à travers une interprétation plus extensive de ce motif. Mais nombre de gynécologues ont bien conscience qu'une telle conception est difficile à appliquer en pratique. La frontière est floue entre la demande de stérilisation contraceptive de convenance, et celle répondant à une situation d'impossibilité contraceptive.

La lassitude éprouvée par une femme face à l'utilisation de la pilule ou du stérilet fournit-elle un motif suffisant pour justifier une stérilisation ?

La prise en compte de motifs sociaux est également évoquée, mais avec prudence (les gynécologues sentent que cette extension conceptuelle les éloigne du champ de la médecine. L'influence des conceptions sociales et des valeurs personnelles du praticien ne peut être écartée). La position des gynécologues français exprimée à travers ces critères, contredit celle du comité de la Fédération internationale de gynécologie-obstétrique FIGO sur la stérilisation, laquelle écarte la prise en compte de considérations socio-économiques (Considérations éthiques, Athènes 1989, revue gynécologie n° 319). Certains font cependant observer que les textes n'admettent le recours à l'IVG que dans des situations de détresse psychologique (art L 162-1 du CSP).

Ce débat est finalement très complexe. Car toute intervention médicale doit être précédée d'une analyse des risques potentiels. Or une stérilisation pouvant générer des complications d'ordre psychique, en cas notamment de regret de la part de l'intéressé(e), il paraît légitime que le praticien cherche à appréhender cette dimension.

La notion de santé comme état complet de bien-être physique, mental et social utilisée par l'OMS fournit une définition extensive du motif thérapeutique (voir sur ce point les commentaires de J. COHEN des considérations éthiques du comité de la Fédération internationale de gynécologie FIGO sur la stérilisation, Athènes 1989, revue gynécologie n° 319).

C'est dans ce contexte d'incertitudes qu'a été élaboré en 1982 par le Pr LERAT du CHU de Nantes, à l'initiative du collège national des gynécologues obstétriciens français, un "code de bonne pratique des stérilisations", destiné à appréhender "les indications raisonnables pour une stérilisation". Ces recommandations s'appuient sur une fiche de cotation des critères justifiant une stérilisation (MF LERAT et P. LOPES,

Législation de la stérilisation tubaire, *Journal de gynécologie-obstétrique et de biologie de la reproduction* 1981, 10, 183-187; présenté aux entretiens de Bichat-Pitié Salpêtrière le 2/10/1982). Cette démarche de cotation, familière à l'univers médical, fournit l'illusion d'une analyse rationnelle quasi-scientifique.

Les critères utilisés ne sont pas exclusivement médicaux (antécédents pathologiques, tare génétique), puisque la fiche retient également l'existence de contre-indications ou d'échecs relatifs à des procédés de contraception modernes, l'existence d'IVG, ainsi que l'âge de la femme, le nombre d'enfants, l'âge du dernier enfant, et l'existence de conditions socio-économiques médiocres. Les gynécologues rencontrés par la mission ont tendance à vouloir réserver la technique de stérilisation à des couples stables, ayant eu le nombre d'enfants désirés. On parvient très rapidement au chiffre six considéré comme justifiant une stérilisation, pour des situations qui peuvent se situer manifestement en dehors du domaine des "stérilisations thérapeutiques".

Ces indices sont connus de tous les services pratiquant des stérilisations, à défaut d'être utilisés de façon homogène (Certains l'appliquent à la lettre; le "score" est alors établi pour chaque dossier, mais sans mention de la(es) cause(s) précise(s). D'autres, plus nombreux, se contentent de s'y référer de façon plus imprécise: "c'est une grille de bon sens, un bon point de départ pour une réflexion", dit-on).

C'est parce qu'ils cherchent à compenser l'absence de réel motif médical, que certains gynécologues souhaitent pouvoir s'abriter derrière l'avis d'un psychiatre ou d'un psychologue, recueillis au sein d'un comité médical, source d'un consensus entre praticiens. Cette préoccupation est à l'origine des suggestions avancées par le Comité consultatif national d'éthique.

2.2.2. La demande de légalisation des stérilisations:

Plusieurs séries d'arguments dont la portée est différente sont mis en avant par les gynécologues-obstétriciens en faveur de la légalisation des stérilisations contraceptives.

Le risque médico-légal invoqué par les anesthésistes leur paraît inexistant.

La plupart estiment qu'il est indispensable de pouvoir répondre aux demandes exprimées par les femmes. La ligature tubaire doit faire partie de l'arsenal thérapeutique lorsqu'une contraception est impossible (Les techniques d'hormonologie à visée retard

peuvent présenter d'importants effets secondaires, et des contre-indications inhérentes aux progestatifs à forte dose).

Une situation contraceptive d'échec engendre une angoisse. Les IVG constituent une mauvaise réponse sur le plan psychologique et pour la sexualité.

Il est affirmé que les stérilisations sont désormais réversibles dans 75% des cas, et qu'il vaut mieux une stérilisation, que de laisser évoluer une grossesse qui soulèvera des difficultés (les connotations morales paraissent fortes).

Des gynécologues font observer que la pratique de certaines activités médicales non thérapeutiques est admise, sinon reconnue. C'est le cas de la chirurgie esthétique.

Les gynécologues mettent en avant la résolution n° 75/29 adoptée par le comité des ministres du Conseil de l'Europe le 14 novembre 1975 (sans réserve de la France) sur la législation relative à la fécondité et à la planification familiale qui préconise de "*rendre la stérilisation chirurgicale accessible en tant que service médical*" (tout en veillant "*à ce que les personnes désireuses de se faire stériliser soient rendues pleinement conscientes du fait qu'en l'état actuel des connaissances cette opération est généralement irréversible*"). Cette résolution sans valeur juridique ne semble pas avoir suscité un débat en France à cette époque. Elle n'a pas été traduite en droit positif.

Bien que les considérations éthiques du comité de la Fédération internationale de gynécologie-obstétrique FIGO sur la stérilisation, publiées en 1989 soient extrêmement mesurées, les auteurs insistant sur les principes à respecter, sans véritablement se prononcer sur le principe même des stérilisations (Athènes 1989, revue gynécologie n° 319), certains ont cru y voir la justification d'une légalisation: "il serait temps de faire inscrire dans les lois, le droit à une technique médicale que l'éthique accepte dans son principe" (commentaires de J. COHEN, Revue de gynécologie p 320).

Les gynécologues-obstétriciens font également observer que la stérilisation est admise non seulement en Amérique du Nord, mais également dans la plupart des pays européens notamment nordiques (cf Enquête du collège sur la stérilisation pratiquée dans un but contraceptif, janv-fév 1994).

Des tentatives de légalisation se sont produites.

Une association pour la libéralisation des stérilisations volontaires a été créée par le gynécologue Raoul PALMER en 1976 (un an après le vote de la loi Veil). Elle milite pour une dépenalisation des stérilisations.

Le Pr MERGER de l'académie nationale de médecine le 5 déc 1978: " La condamnation brutale et sans appel de la stérilisation dans un but contraceptif paraît contraire à l'esprit médical qui, dans la médecine de soins, est de se plier à des cas particuliers... la stérilisation chirurgicale apparaît dans certaines circonstances le meilleur procédé de contraception... "

Le risque judiciaire potentiel qui plane au-dessus des gynécologues-obstétriciens les inquiète. Des problèmes peuvent notamment apparaître lorsque les équipes médicales ne s'entendent pas. Les rumeurs de contentieux apparues dans le milieu des gynécologues-obstétriciens et des anesthésistes, ont relancé la demande de loi (voir JH SOUTOUL et G. BARRIER, Pour une stérilisation, Journal de gynécologie-obstétrique et de biologie de la reproduction 1993, 22, 431).

Le Pr Marc LERAT a présenté un projet de loi sur la stérilisation volontaire devant le Conseil d'administration du collège national des gynécologues-obstétriciens français le 18 septembre 1993 (présenté et adopté le mois suivant par le Conseil national de l'ordre des médecins). Il serait introduit sous l'article 212-7-16 du nouveau code pénal relatif aux coups et blessures volontaires (ancien art 310). Il est ainsi rédigé: "*Toutefois, ne constitue pas un délit de coups et blessures volontaires, le fait, pour un médecin, de pratiquer sur une personne, et à sa demande, un traitement destiné à lui faire perdre ses facultés reproductives, si des nécessités sérieuses d'ordre médical ou contraceptif justifient cet acte, et que deux médecins, après examen et discussion, en attestent. Devant une telle demande, la clause de conscience doit pouvoir être invoquée par tout médecin sollicité.*" (Revue Syngof n° 16 déc 1993/janv 1994 p 23). Cette rédaction semble avoir inspiré l'amendement présenté par M. MILLAUD au Sénat le 20 janvier 1994, dans le cadre de la discussion des lois bioéthiques (cet amendement constitue une initiative personnelle. Il s'inscrit dans une conception plus large du champ souhaitable des stérilisations, et est de ce fait beaucoup moins précis que le texte du Pr LERAT).

Par delà leur demande de légalisation, les gynécologues-obstétriciens souhaitent expressément que la loi énumère des conditions très précises afin d'éviter les abus dans les indications de cette intervention" (cf Enquête du collège sur la stérilisation pratiquée dans un but contraceptif, janv-fév 1994).

Le texte du Pr LERAT refléterait un consensus professionnel autour d'une pratique raisonnable, qui aurait reçu l'assentiment au moins implicite de la plupart des autres professionnels: Académie de médecine, Association française d'urologie, et Société française d'anesthésie-réanimation (selon le Pr TOURNAIRE, Président du collège national de gynécologues-obstétriciens). Mais ce consensus n'a pas été formalisé par écrit.

Pour étayer les réflexions qui soutendent ce projet de loi, le collège a lancé une enquête sur la stérilisation pratiquée dans un but contraceptif en janvier-février 1994. Si la sensibilisation des CHR a été excellente (tous ont répondu) celle des autres hôpitaux publics, et surtout celle des cliniques s'est révélée insuffisante (seules 25 cliniques figurent dans l'échantillon des réponses).

La presse s'est faite l'écho des demandes des gynécologues-obstétriciens à l'occasion des 22^e journées sur la fertilité et l'orthogénèse tenues à Paris en novembre 1994 (MG Le PERFF, "Stérilisation volontaire: une pratique hors la loi. Plus de 20.000 actes de contraception par stérilisation sont pratiqués chaque année en France. Les médecins réclament une loi.", Impact médecin hebdo n° 257 18/11/1994 p 29; Le Figaro 17 nov 1994: la société française d'endoscopie gynécologique propose un débat parlementaire afin que l'on édicte une législation spécifique).

L'échec de la tentative de légalisation opérée en janvier 1994 lors du débat portant sur les lois bioéthiques, ne semble pas avoir refroidi l'ardeur des gynécologues-obstétriciens. Le Pr TOURNAIRE aurait récemment saisi des parlementaires, afin qu'une disposition soit éventuellement insérée par voie d'amendement au sein d'un projet de loi portant diverses dispositions d'ordre social DDOS (une telle procédure serait très certainement censurée par le Conseil Constitutionnel, s'agissant d'une question touchant aux droits et libertés fondamentales).

2.2.3. L'absence de prise en compte de la question des handicapés:

Il n'y a pas de réel débat sur ce point au sein du milieu des gynécologue-obstétriciens (à signaler cependant l'organisation d'un colloque à Nantes le 26 janvier 1998, qui comportait une communication sur la stérilisation des handicapés). Le collège national des gynécologues-obstétriciens n'a pas élaboré de doctrine sur ce point. Son Président le Professeur TOURNAIRE estime que la question de la stérilisation soulève trop de questions philosophiques lorsqu'elle est centrée sur le handicap. Il estime qu'il ne convient pas de raisonner sur des cas marginaux.

Cette question est donc gérée individuellement par chaque praticien. Il n'y a pas de praticien référent en la matière. Ceci est sans doute lié au petit nombre de demandes, dispersées sur l'ensemble du territoire. La plupart des gynécologues-obstétriciens reconnaissent avoir pratiqué des stérilisations sur des handicapés mentaux, mais de façon très isolée. La plupart des demandes de stérilisations traduisent les craintes dramatiques des parents par rapport au risque de procréation de leur enfant handicapé (filles pour l'essentiel). Ces demandes et donc les pratiques paraissent très dispersées.

L'avis de l'intéressée est souvent recherché, mais le consentement est généralement recueilli auprès des parents, du tuteur, et/ou de l'institution d'hébergement. Une handicapée mentale légère souffrant de surcharge pondérale, et qui avait subi une IVG en 1995, est venue accompagnée de sa mère: "la discussion sur le consentement s'est nécessairement établie avec la mère". Aucun gynécologue-obstétricien rencontré par la mission n'a indiqué avoir été saisi de demandes émanant d'institutions en charge d'handicapés ou de malades mentaux (elles seraient rejetées).

Le conseil auprès d'un médecin psychiatre n'est pas écarté.

Il convient de noter que les gynécologues psychosomaticiens expriment des positions sensiblement différentes de celles du collège des gynécologues-obstétriciens, car ils sont beaucoup plus sensibles aux effets psychologiques d'une stérilisation.

2.3. Position du Mouvement pour le Planning familial:

Ce mouvement, qui est à l'origine des combats pour la libéralisation de l'accès à la contraception et à l'avortement, exprime sur la stérilisation une position très proche de celle du collège des gynécologues obstétriciens (il comprend en son sein de nombreux militant(e)s gynécologues).

Les déclarations de l'Association médicale mondiale sur le planning familial (de 1967, amendées pour la dernière fois à Venise en 1983), et le droit des femmes à la contraception (adoptée à Stockholm en 1994), n'évoquent pas précisément la stérilisation. Mais le Centre de documentation du Mouvement Français pour le Planning Familial MFPP a fait figurer dans son Dossier d'articles sur "La stérilisation volontaire féminine et masculine", publié en mars 1996, une déclaration non datée de la Fédération internationale pour la planification familiale "sur la contraception chirurgicale volontaire (stérilisation)".

La Confédération du Mouvement Français pour le Planning Familial a expressément approuvé une motion en mars 1997 favorable à la stérilisation à visée contraceptive des femmes et des hommes: "Le MFPPF affirme que la stérilisation volontaire des femmes et des hommes fait partie des méthodes de régulation des naissances qui doivent être à la disposition des couples et des personnes..." Cette motion dénonce l'attitude de certains médecins qui agitent la menace d'un risque médico-légal (les anesthésistes). Elle ne mentionne pas les avis du Comité consultatif national d'éthique de 1996 concluant à la nécessité d'un débat de société sur ce point. Elle se borne à faire expressément référence à l'analyse des gynécologues-obstétriciens, et aux prises de position du Conseil national de l'ordre des médecins perçues comme favorables à la stérilisation contraceptives, "sans indication de pathologie ni de critères d'âge ou de statut parental, avec des règles qui relèvent du bon sens". Cette référence à des règles (imposées par le corps médical ?) paraît contradictoire avec l'inspiration de cette motion fondée sur le respect du libre choix des intéressé(e)s, simplement informés du caractère définitif de la stérilisation.

Le MFPPF ne présente pas sa démarche comme sa participation à un débat de société, dans la mesure où l'opinion des courants hostiles à la stérilisation est discréditée par avance à travers un amalgame effectué avec ceux qui au nom des valeurs morales traditionnelles, "attaquent le droit à l'avortement et condamnent l'utilisation des contraceptifs efficaces".

S'agissant des handicapés, le Mouvement du planning familial estime que la question de la stérilisation ne se pose pas, dans la mesure où il existe des alternatives contraceptives (cette position n'a pas été formalisée par écrit). Il cependant convient de noter que des auteurs américains ont montré que les mouvements féministes se sont peu intéressés aux intérêts des femmes handicapées en matière de sexualité (V. KALLIANES et P. RUBENFELD, *Disabled women and reproductive rights, Disability and society* 1997).

2.4. Les psychiatres:

Les psychiatres n'ayant pas développé de discours institutionnel sur la question de la stérilisation des handicapés, leurs opinions paraissent négligées. Elles n'en sont pas moins utiles au débat. Ce sont les seuls praticiens à intégrer spécifiquement la problématique des handicapés dans leurs réflexions sur ce sujet (indépendamment du Conseil national de l'ordre des médecins).

Ils sont très massivement contre cette pratique de stérilisation de handicapés, pour des raisons d'histoire et d'éthique. Les analyses du Professeur Stanislas TOMKIEWICZ, Psychiatre, chercheur à l'INSERM, sont très fortes sur ce thème ("Il ne faut pas de loi d'exception pour les handicapés", La Croix 12/9/1997; voir également en annexe le texte qu'il a remis à la mission p.).

Les avis du Comité consultatif national d'éthique de 1996 ont fait l'objet d'articles très critiques de leur part (exemple: R. MISES, Après l'autisme, le stérilisation des handicapés mentaux: les errements du Comité consultatif national d'éthique, Lettre de la Psychiatrie française, sept. 1996 n° 57).

Les psychiatres sont en revanche très partagés sur la question de l'incapacité parentale, de la contraception sans consentement, et du retrait d'enfant à la naissance.

2.5. La position du Conseil national de l'ordre des médecins:

L'ambiguïté de sa position traduit les oppositions qui existent sur ce sujet entre les praticiens.

Le Conseil national de l'ordre s'est exprimé à plusieurs reprises sur la question des stérilisations, à travers une recommandation de 1983, et plusieurs rapports adoptés entre 1993 et 1997 (Les interventions antérieures, notamment celles de 1955 et 1973 ne sont plus guère évoquées, dans la mesure où elles s'inscrivaient dans le contexte précédant la légalisation des IVG: le Conseil de l'ordre qualifiait alors la stérilisation pratiquée sans but curatif, d'attentat à la personne humaine: cf E. TORTAT, observation sous Cass crim., 1er juillet 1937, Bartosek et Prévotel, Recueil Dalloz-Sirey p. 193).

2.5.1. La recommandation du 28 janvier 1983:

Elle est ainsi rédigée: "*La stérilisation masculine ou féminine est une intervention mutilante, qui dans la majorité des cas n'est pas actuellement réversible, et dont les conséquences psychologiques et morales sont imprévisibles. Elle ne peut être pratiquée que pour des motifs très sérieux, qui amènent à déconseiller formellement et définitivement la grossesse. Le médecin a la responsabilité d'apprécier ces motifs en conscience. Le consentement du sujet dûment éclairé est indispensable, et l'avis du conjoint doit être recueilli. Un délai de réflexion de deux mois doit être imposé. La technique employée doit autant que possible laisser des chances à une intervention réparatrice*" (publié au Bulletin de l'ordre des médecins en avril 1983).

C'est le premier texte publié par le Conseil national de l'ordre des médecins sur la question des stérilisations (Bien qu'un article publié par le bulletin de l'ordre en septembre 1996 intitulé "De la stérilisation comme méthode contraceptive et préventive", évoque l'existence d'une première position qui aurait été exprimée par le Conseil en 1975, la mission n'est pas parvenue à la retrouver. Il semble que l'auteur de l'article fasse en fait référence à la résolution du comité des ministres du Conseil de l'europe du 14 novembre 1975).

C'est aussi la seule recommandation élaborée collégalement par le Conseil national de l'ordre sur cette question (les rapports adoptés par la suite n'ont pas valeur de recommandation). Il semble que le centre de gravité du débat se soit par la suite déplacé vers le Comité consultatif national d'éthique.

Les origines de cette recommandation de 1983 ne sont pas connues de la mission. Le rapport de 1993 évoqué ci-après indique qu'elle visait à diffuser des observations de rigueur et de prudence, face à la réserve des assureurs et la demande croissante de stérilisations.

Elle témoigne d'une volonté d'assouplissement des positions déontologiques antérieures, à travers la reconnaissance pour les médecins de la possibilité d'apprécier des motifs sérieux autres que médicaux pouvant justifier une stérilisation. A travers ce texte le Conseil national opte en effet pour une extension du champ des stérilisations au-delà des stricts motifs médicaux, mais ne plaide pas pour une libéralisation totale. La seule "ouverture" concerne les cas pour lesquels des motifs très sérieux amènent à déconseiller formellement et définitivement la grossesse. La nature de ces motifs n'est pas précisée. On peut se demander s'il vise exclusivement l'hypothèse de l'existence d'un risque vital pour la femme en cas de grossesse. Le Conseil national n'indique pas en particulier si des motifs médico-sociaux pourraient être pris en compte. La tonalité de ce texte (les stérilisation sont présentées de façon négatives), révèle la forte réticence suscitée par les stérilisations. On peut également noter que si la stérilisation masculine est évoquée dans la première phrase, le Conseil national ne se prononce pas sur ce sujet.

Le Conseil national de l'ordre des médecins a du intervenir à nouveau du fait de sa saisine par la Société française d'anesthésie-réanimation le 13 juillet 1993, consécutive à "l'affaire de la Roche-sur-Yon" (Cf lettre signée par le Président du Comité vie professionnelle de la Société française d'anesthésie-réanimation, le Pr DIX-NEUF du CHRU de Nantes).

Cette relance du débat au sein du Conseil national de l'ordre n'a pas débouché sur l'adoption d'une seconde recommandation, mais plus simplement sur deux rapports, présentés par le Pr LERAT, demeurés quasi-confidentiels (du fait semble-t-il d'une opposition entre les tenants de la légalisation et ceux qui s'y opposent).

2.5.2. Les rapports du Pr LERAT:

Le Pr LERAT, est ancien chef du service de gynécologie-obstétrique du CHRU de Nantes, et actuel Vice-Président du Conseil national de l'ordre des médecins. Il s'intéresse depuis fort longtemps à la question des stérilisations (voir par ex MF LERAT et P. LOPES, "Rapport sur la législation de la stérilisation tubaire", Journal de gynécologues. obstétriciens. repr. 1881, 10, p. 183). Ses analyses ayant fortement influé sur la détermination de la position officielle du Conseil national, méritent d'être évoquées.

Il est clairement opposé à toute intervention législative qui ouvrirait une trop large porte à des indications mal maîtrisées, et protégerait les gynécologues-obstétriciens qui ne veulent pas subir un risque contentieux, car l'aspect éthique serait négligé.

Sa réflexion sur ce thème a débuté au milieu des années 70. Il affirme que sa position a évolué vers un plus grand libéralisme, sans aller jusqu'à la légalisation. Il rattache le point de départ de sa réflexion à la question de la légalisation des IVG. Il résume sa position par la notion "d'épique" (Ce terme figurait dans le Larousse du XIXe: tournure d'esprit pour atténuer la rigueur du droit, et rechercher l'effet utile), inspirée du mythe d'Antigone et de Créon (tragédie de Sophocle: Antigone l'héroïne défend les lois non écrites du devoir moral, contre la fausse justice de la raison d'Etat). Si l'on suit Créon il faut appliquer le droit dans toute sa rigueur. Mais Antigone nous suggère d'analyser au cas par cas.

Il illustre son analyse par le récit d'une histoire vraie à laquelle il a été confronté: *"Trois soeurs s'occupaient à tour de rôle de leur quatrième soeur mongolienne. Cette dernière en grandissant ne contrôlait plus sa sexualité. Elles ont alors adressé une demande d'autorisation de stérilisation à un juge des tutelles (qui était contre), puis au Procureur de la République (qui était pour). Ces deux magistrats m'ont saisi afin que je tranche. J'ai opté pour la stérilisation"*. L'observation de cette incertitude des magistrats, a renforcé en lui l'idée selon laquelle une telle question ne peut être efficacement réglée par le droit, mais doit être laissée à la conscience, à la responsabilité individuelle de chaque médecin guidé par l'éthique. Il ne perçoit pas qu'une telle conception pourrait être dénoncée comme mandarinale.

Le Pr LERAT a fait adopter trois rapports successifs.

2.5.2.1. Le rapport d'octobre 1993:

Le document obtenu par la mission précise que ce rapport aurait été présenté et adopté à l'unanimité par le Conseil national de l'ordre des médecins lors de sa session d'octobre 1993. Il ne se présente comme une recommandation, mais une simple réflexion documentaire débouchant sur l'analyse du scénario de la légalisation: "Il semble nécessaire de rechercher une solution légale raisonnable... Un débat parlementaire public ne peut être écarté, car il s'agit d'une question relevant de la loi pénale..." Le rapport reprend la rédaction présentée par le Pr LERAT devant le Conseil d'administration du collège national des gynécologues-obstétriciens français le 18 sept 1993. Il propose d'y adjoindre plusieurs règles procédurales (consentement écrit, délai de réflexion de trois mois, avis d'un psychologue, consultation de deux médecins, compte rendu écrit au Président du conseil départemental de l'ordre, au DDASS et au directeur de l'établissement). Le rapport conclut à la nécessité de dispositions particulières pour la stérilisation des personnes incapables d'exprimer leur volonté.

Ce rapport semble avoir servi de base à une démarche du Conseil national auprès des autorités ministérielles, tendant à une légalisation des stérilisations par voie législative.

2.5.2.2. Le rapport de juin 1996:

Le second rapport du Pr LERAT a été présenté en juin 1996, peu après les avis du Comité consultatif national d'éthique du 3 avril 1996. La mission n'a pas eu accès à ce rapport mais a pris connaissance d'un article non signé publié dans le bulletin de l'ordre des médecins en septembre 1996 intitulé "De la stérilisation comme méthode contraceptive et préventive", qui mentionne comme source le rapport du Pr LERAT de juin 1996. Il se présente comme un véritable manifeste en faveur de la légalisation: "*Le Conseil national de l'ordre a vivement souhaité que ses suggestions soient retenues par la France. Ceci mettrait en harmonie sa législation avec la situation actuelle, et serait un signe de fidélité à la signature qu'elle a apposée en 1975 au comité interministériel du Conseil de l'Europe...*"

Ce commentaire de 1996 contraste avec la prudence des opinions exprimées antérieurement par l'ordre en 1982 et 1993, et ultérieurement en... 1997.

2.5.2.3. Le rapport de juin 1997:

Ce troisième rapport du Pr LERAT intitulé "Réflexions sur la stérilisation chirurgicale", a été adopté par la section Ethique et déontologie du Conseil national de l'ordre des médecins le 27 juin 1997. Bien qu'adopté, ce rapport n'a pas été rendu public par l'Ordre, en dépit des demandes présentées en ce sens par son auteur.

Deux études juridiques ont été utilisées pour sa rédaction:

- Christian BYK (magistrat spécialisé dans les problèmes européens), "La stérilisation contraceptive", 12 mars 1997;
- François SUREAU (avocat, membre de la société SALES, VINCENT & Associés), "Mémorandum sur la stérilisation à motivation non exclusivement thérapeutique au regard du droit pénal: éléments de solution", le 2 juin 1997.

Le Pr LERAT a déclaré à la mission que ce rapport synthétisait vingt années de réflexion sur ce sujet, et a insisté sur le fait qu'il écarte la voie de la légalisation législative, en concluant à la nécessité de raisonner au cas par cas.

L'affirmation véhiculée par certains (notamment les gynécologues-obstétriciens), selon laquelle le Conseil de l'ordre des médecins serait officiellement favorable à une légalisation des stérilisations paraît fausse.

2.5.3. La réticence des positions officielles du conseil national de l'ordre des médecins semble atténuée par les positions personnelles de son Président:

Le Pr GLORION a eu l'occasion d'évoquer schématiquement ses positions lors de l'émission télévisée la marche du siècle, ainsi que dans le cadre des Premières journées de droit médical organisées à l'hôpital St Anne le 10 décembre 1997 consacrées au consentement et au secret médical.

Le Pr GLORION rappelle que la stérilisation est interdite car elle porte atteinte à l'intégrité du corps humain. Mais il estime que les médias ont diffusé de fausses nouvelles sur le sujet début septembre 1997. La question lui paraît globalement résolue, depuis la concertation qui serait intervenue sur ce sujet entre le Conseil de l'ordre, l'Académie de médecine et le Comité consultatif national d'éthique.

3. L'univers des associations de parents d'enfants handicapés et des familles:

Leurs attitudes sont nécessairement centrées sur la question des handicapés. La réalité du terrain se distingue assez nettement des points de vues institutionnels.

3.1. Les points de vue institutionnels:

Il convient, avant de présenter le point de vue d'un certain nombre d'associations, d'évoquer le paysage institutionnel dans lequel elles agissent.

Le secteur du handicap ayant une très forte spécificité éprouve parfois un problème d'identité par rapport à l'UNAF et l'UNIOPSS. Il se reconnaît pas toujours dans les prises de position de l'UNIOPSS. L'UNAPEI, qui est la plus importante fédération d'associations s'occupant de handicapés, et l'UNIOPSS exercent en définitive des rôles complémentaires.

L'UNAPEI ne peut être considérée comme exprimant la position de toutes les associations de parents d'handicapés. Ses discours sont représentatifs de la majeure partie de celles qui s'occupent de handicapés mentaux, mais n'intègrent pas réellement les sensibilités de celles qui s'occupent des malades mentaux.

La plupart des associations s'occupant des handicapés sont représentées au sein du Comité d'entente des organisations représentatives des personnes handicapés et des parents et amis d'enfants handicapés, ou "groupe des 52". Il regroupe 52 organisations (dont la mutuelle créée par l'UNAPEI), qui ont le statut de membres actifs (associations et mouvements militants), ou de membres associés (organismes nationaux à vocation technique). Ce comité informel se réunit tous les deux mois. Il est coordonné par l'UNAPEI. Il comprend huit portes paroles: APF, APAJH, UNAPEI, UNAFAM, CNPSA (aveugles), UNISDA (sourds et mal-entendants), CCAPEAHA (polyhandicapés), GIHP (Insertion des handicapés physiques: des étudiants handicapés).

Le Comité des 52, de création récente, n'a pas fait disparaître les profondes différences de conception qui existent traditionnellement entre les associations de parents d'enfants handicapés et d'employeurs de travailleurs sociaux (ex: UNAPEI), de parents et de professionnels (ex: APAJH), et d'usagers (ex: APF).

L'étude des publications révèle l'organisation par des associations locales de nombreuses journées, colloques et séminaires consacrées à la vie quotidienne des personnes handicapées, incluant des réflexions sur leur sexualité, depuis la fin des

années 80. Cette question demeure très largement l'objet d'un tabou pour les familles, et dans les pratiques des établissements de prise en charge des handicapés, mais elle est désormais débattue dans le cadre des réflexions associatives.

Mais par delà ce phénomène, et bien que personne ne prône une démarche eugénique, des divergences existent entre les associations au sujet de question de la stérilisation. Elles peuvent être illustrées par quelques exemples. Ces positions de principe des associations sont intéressantes comme elles témoignent d'une évolution et préfigurent peut-être l'avenir. Mais leur portée doit être relativisée car elles ne reflètent pas une complète adhésion des membres (notamment des parents), ni une homogénéité des pratiques des établissements.

3.1.1. Des attitudes fluctuantes et ambigües: l'exemple de l'UNAPEI:

L'UNAPEI a depuis le vote de la loi de 1975 axé son combat sur la question des représentations du handicap. Elle se présente comme un groupe de pression spécifique, une communauté de témoignages, organisée autour du concept de dignité des handicapés (thème mis en avant lors de la journée organisée le 18 octobre 1997, en présence du Président de la République et du Premier Ministre).

3.1.1.1. Les réflexions du comité d'éthique de l'UNAPEI:

Les débats relatifs aux sciences de la vie, suscités par la discussion parlementaire ayant débouché sur l'adoption des lois du 29 juillet 1994, ont été l'occasion pour le Comité de réflexion éthique de l'UNAPEI, d'une réflexion générale, dont le point de départ a porté sur la sexualité et la procréation des handicapés.

(NB: le comité de réflexion éthique de l'UNAPEI ne comprend que des spécialistes: médecins, chercheurs, théologiens, magistrats, juristes, sociologues, mais pas de parents d'enfants handicapés, à la différence du comité d'éthique de l'APF présidé par un handicapé, dont la composition est mixte. Patrick GOHET Directeur Général de l'UNAPEI a précisé à cet égard à la mission: "Il parvient ainsi plus facilement à prendre du recul par rapport aux questions en débat. Il s'agit d'un milieu menacé par la spirale de la souffrance en commun. Cette attitude n'est pas toujours bonne conseillère." Les positions officielles de l'UNAPEI sont prises par les parents et d'amis d'enfants handicapés, dans le cadre du Conseil d'Administration).

Cette question, proche mais distincte de l'objet des lois sur la bioéthique, est donc apparue comme prioritaire.

Les débats ont été difficiles. La question de la stérilisation semble avoir été le principal point de désaccord apparu dans le cadre de ce groupe de travail.

Une première brochure intitulée "Sur les sciences de la vie dans le domaine du handicap mental", dont la première partie porte en sous-titre la mention "Sexualité et procréation", a été éditée en 1994, mais pas diffusée. Elle comportait un rapport donnant des recommandations sur la sexualité et la procréation en milieu handicapé mental, assorties d'un projet de loi "relatif aux personnes handicapées mentales".

Ce projet de loi est précédé d'une réflexion générale sur la sexualité des handicapés (apparition, et exercice selon les milieux de vie), la vie en couple, et les questions liées à la procréation (fertilité, risques génétiques, contraception, grossesse, diagnostic prénatal, IVG, accouchement). La stérilisation est présentée comme la meilleure méthode de contraception pour les handicapés profonds et moyens. L'étude accreditte l'idée qu'il existerait désormais des méthodes réversibles de stérilisation, qui pourraient dès lors être considérées comme légales. La question du consentement est seule perçue comme délicate.

Cette réflexion oscille au sein d'une contradiction présente à chaque ligne, entre une attitude libérale et un désir de contrôle, expressément formulée: "comment respecter l'autonomie de la personne handicapée, qui soit compatible avec un nécessaire contrôle extérieur de sa responsabilité ?". Après avoir rappelé que la sexualité fait partie de la vie de tout un chacun, le rapport insiste sur les spécificités observables chez les handicapés. Toutes les idées généreuses placées sous le sceau du respect de la personne handicapée, et le rappel (comme un leitmotif) que chaque cas est particulier, semblent destinées à légitimer les missions dévolues à la famille et/ou au tuteur, sans que l'association de l'intéressé(e) soit directement prévue.

Cette étude débouche sur un projet de loi dont les trois articles méritent d'être reproduits:

Article 1er: *"Les mesures relatives à la vie personnelle d'une personne handicapée mentale sont prises avec son accord, si elle est en mesure de donner un consentement éclairé. Si la personne n'est pas en état de donner un consentement éclairé, les mesures sont prises par les personnes et dans les conditions indiquées ci-après."*

Article 2: *"En ce qui concerne la contraception des personnes handicapées mentales incapables de donner un consentement éclairé, la décision est prise, sur demande du tuteur, par le médecin traitant si elle n'implique pas une méthode chirurgicale. Si elle*

doit être effectuée par une méthode chirurgicale, elle ne peut être réalisée qu'après avis d'une commission d'experts composée de trois médecins dont au moins un gynécologue s'il s'agit d'une femme handicapée, ou d'un urologue s'il s'agit d'un homme handicapé. Si la méthode chirurgicale est réversible, la décision est prise par le médecin traitant sur la demande des père et mère s'il s'agit d'une personne mineure, et sur demande du tuteur s'il s'agit d'une personne majeure. Si elle est irréversible, la décision est prise sur avis du médecin traitant par le juge aux affaires familiales sur demande des père et mère d'un mineur, et par le juge des tutelles sur demande du tuteur et après avis du conseil de famille pour une personne majeure.

Article 3: *"En ce qui concerne l'interruption de grossesse d'une femme handicapée mentale incapable de donner un consentement éclairé, la décision est prise, après avis du médecin traitant, par le juge aux affaires familiales sur avis des père et mère d'une mineure, et par le juge des tutelles sur avis du tuteur d'une personne majeure.*

Par delà des maladresses de rédaction, ce projet révèle que la majorité des membres du Comité d'éthique de l'UNAPEI (le Père Olivier de Dinechin, polytechnicien, jésuite, professeur de bioéthique, représentant l'église catholique au sein du comité national d'éthique, membre du Comité de réflexion éthique de l'UNAPEI a, par note écrite, exprimé son accord au sujet du rapport, mais sa réserve sur le projet de loi), étaient prêts à susciter l'élaboration d'une loi relative à la tutelle et au consentement, spécifique aux personnes handicapées (sans craindre une stigmatisation des personnes handicapées).

Ce projet envisage non seulement la possibilité de stérilisation, mais paraît considérer cette solution, comme inévitable. Il semble méconnaître l'existence d'une interdiction générale existant en la matière.

Il prévoit en outre l'introduction d'une tutelle à la personne, à travers des procédures de recueil du consentement auprès de tiers. Ces procédures sont décrites de façon complexes et ambiguës. Les rôles respectifs de ce tiers et des médecins ne sont pas clairement définis (on ne sait pas précisément si la décision appartient au médecin ou au tiers). Le recours pour avis à une commission d'experts, et à une décision judiciaire est évoqué.

Ce projet de loi semble avoir été transmis au Comité consultatif national d'éthique (cf P. GABERAN, Sexualité et contraception des adultes handicapés mentaux, Revue Lien social n° 295 du 23 fév 1995, p 23).

3.1.1.2. Le revirement de l'UNAPEI:

Le contenu de ce rapport du comité d'éthique de l'UNAPEI a suscité de très vives critiques (voir sur ce point les commentaires du Professeur Stanislas TOMKIEWICZ, Psychiatre, chercheur à l'INSERM, figurant dans le texte remis à la mission de l'IGAS).

Ce rapport a été évoqué lors d'une journée nationale consacrée aux problèmes d'éthique liés au handicap mental, organisée par l'UNAPEI le 29 oct 1994, en présence du Pr CHANGEUX Pdt du Comité consultatif national d'éthique. La revue de l'UNAPEI s'en est fait l'écho (cf Revue Vivre ensemble n° 24 sept-oct-nov 1994 p 40, et 25 de déc 94-janv 95 p 6). Bien que l'essentiel des débats aient porté sur les problèmes concrets posés par la sexualité des handicapés, il semble que certains parents d'enfants handicapés aient alors exprimé de vives réserves à l'encontre des propositions du comité d'éthique de l'UNAPEI. L'idée d'un projet de loi est apparue contraire à la conception traditionnelle de l'UNAPEI selon laquelle c'est le droit commun qu'il convient d'appliquer aux handicapés.

La Présidente B. WAHL a dû rappeler que le rôle de l'UNAPEI n'est pas d'édicter des règles de conduite, mais de soulever des questions fondamentales peu débattues, car entourées de réticences et de peurs. Elle cherche à apporter le plus d'informations possibles, en organisant des débats, afin que chaque famille puisse prendre ses décisions en fonction de ses convictions et de son éthique personnelle. Le comité de réflexion éthique de l'UNAPEI émet des recommandations qui n'engagent que les membres du comité, sur lesquelles chacun est en droit d'exprimer des réserves.

M. Patrick Gohet, Directeur Général de l'UNAPEI (mise au point du 23/11/1994), puis Mme Bernadette Wahl, Présidente de l'UNAPEI se sont expressément désolidarisés de la proposition de leur comité d'éthique tendant à la légalisation de la stérilisation des jeunes femmes handicapées (courrier du 3/1/1995, adressé à M. Tomkiewicz, Directeur de recherche à l'INSERM-ADREMIH).

Le rapport de 1994 a finalement donné naissance à une seconde brochure datée de mars 1995 intitulée: "La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur sa prise en charge familiale et pédagogique, d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part: synthèse des travaux du groupe d'étude réalisés au cours de l'année 1994".

Elle contredit nettement les orientations exprimées en 1994, mais comporte cependant certaines ambiguïtés, et observations contradictoires. La stérilisation est

présentée de façon très négative. Le fait qu'il s'agisse d'un acte illégal est clairement affirmé. Il est même indiqué que "l'infraction est aggravée dans le cas de sujets mineurs ou de handicapés mentaux". Mais il est néanmoins affirmé qu'une recommandation déontologique définie par le Conseil de l'ordre des médecins en 1983, admet le recours à cet acte pour certains motifs que le médecin a la responsabilité d'apprécier en conscience, notamment lorsqu'une affection mentale amène à déconseiller formellement et définitivement la grossesse. La perspective de la légalisation de la stérilisation n'est pas encouragée, car elle suscite la crainte d'une politique eugénique. Le caractère parfois réversible est fortement nuancé. Une stérilisation irréversible n'est pas sans impact grave sur la représentation que la personne a d'elle-même. Elle implique un travail de deuil d'autant plus difficile à accomplir qu'il n'est pas pris en compte par l'entourage. La question du consentement est également abordée, mais le document indique que le consensus n'a pas été obtenu sur ce point. La majorité des auteurs du document insistent sur la nécessité d'obtenir le consentement éclairé de l'intéressé(e), après de longs entretiens en tête à tête et une écoute patiente. Un médecin nommément cité précise qu'il n'a jamais rencontré de personne ayant un handicap mental, dont il aurait été impossible d'obtenir une opinion donnée en connaissance de cause (d'autant que la question de la stérilisation ne se pose pas dans le cas d'un handicap très grave; cf Dr CHEVRANT-BRETON, Chef du service de gynécologues-obstétricien du CHR de Rennes). D'autres évoquent la nécessité du recours à une représentation de la personne handicapée (non prévue par le code civil). Un dispositif présenté par un magistrat judiciaire, M. FOSSIER, en 1990 et 1992 est évoqué: il fait intervenir le tuteur, le médecin traitant, le juge des tutelles, un collègue d'experts et un conseil.

L'avis du Comité consultatif national d'éthique de 1996 a suscité certaines critiques de la part de B. WAHL Présidente de l'UNAPEI: *"La grande difficulté consiste à bien mesurer l'écart qu'il peut y avoir entre la conception que se fait la personne de sa vie affective, et celle qu'imaginent les personnes qui veulent l'aider... L'UNAPEI approuve l'idée d'une décision collégiale lorsqu'il s'agit de procéder à la stérilisation d'une personne handicapée mentale, mais ne partage pas l'analyse du Comité consultatif national d'éthique concernant le rôle dévolu à la famille lors de la prise de telles décisions. Il est essentiel que la famille soit associée à toute décision, car c'est sur elle-seule que reposeront les conséquences des décisions prises. On ne peut concevoir qu'elles soient totalement écartées de la prise de décisions..."* (B. WAHL, Présidente de l'UNAPEI, Libres propos intitulés "Et la famille ?", Cahiers du Comité consultatif national d'éthique n° 8 juil 1996).

La campagne de presse de septembre-octobre 1997 a suscité la publication d'un communiqué de l'UNAPEI relatif à la question de la stérilisation des personnes

handicapées mentales, diffusé le 7 octobre 1997. La stérilisation n'est pas écartée, mais *"envisagée et décidée dans des cas extrêmement rares, sous réserve que toutes les formes de contraception aient été expliquées, admises par la personne intéressé(e) et tentées; que la décision ait été prise collégalement, avec la compréhension et le consentement de la personne concerné(e), et avec, en toute hypothèse, la participation de sa famille et/ou de son tuteur; la méthode employée doit être considérée comme la plus irréversible"*.

3.1.1.3. Analyses:

La doctrine actuelle de l'UNAPEI s'organise autour de trois éléments principaux.

a) L'existence d'un débat sur la sexualité des handicapés:

La question précise de la stérilisation s'inscrit dans un débat plus vaste, portant sur la sexualité et la procréation des handicapés mentaux.

Ces questions longtemps demeurées taboues au sein de l'UNAPEI, sont abordées depuis une dizaine d'années environ. Elles ont surgi sous l'influence des nouvelles générations de parents d'enfants handicapés, et de la problématique de la prévention du SIDA. Elles demeurent perçues comme un important problème.

b) Une position ambiguë sur la stérilisation:

La position de l'UNAPEI est difficile à résumer car elle n'a pas été clairement exprimée (le bureau de l'UNAPEI a par décision du 12/9/1997 demandé au seul Directeur Général M. GOHET de s'exprimer auprès des médias), et paraît construite autour de deux éléments contradictoires. Elle s'affirme hostile à un processus législatif de légalisation des stérilisations et déterminée à se battre contre tout projet de légalisation (du moins tant que les médecins ne pourront pas garantir la réversibilité de la stérilisation). Mais elle n'écarte pas systématiquement la possibilité de certaines stérilisations validées par la médecine, dans le cadre d'une acception proche de celle du collègue des gynécologues-obstétriciens (cf son communiqué de presse du 7/10/1997).

Le débat législatif fait peur, car il risque de révéler l'importance des pratiques illégales: "Faut-il soulever le couvercle ?"

La formalisation juridique de cette ambiguïté de l'UNAPEI est réalisée par une référence simultanée à la loi et l'éthique. La loi établit un cadre protecteur de l'intégrité

de la personne humaine. Mais comme elle ne peut tout prévoir, elle doit être relayée par l'éthique.

Cette analyse est également (sous réserve de l'APF, la Fédération nationale des associations croix-marine d'aide à la santé mentale, de la ligue française d'hygiène mentale et de l'UNAFAM), celle du comité d'entente des organisations représentatives des personnes handicapées et des parents et amis d'enfants handicapés ou "groupe des 52" (cf délibération du 18/9/1997).

Mais l'UNAPEI reconnaît que 10% environ des associations représentées en son sein ne partagent pas son point de vue en matière de stérilisation: elles sont soit contre, soit pour sans restrictions (L'UNAPEI est une simple fédération chargée d'alerter et de faire des suggestions, chaque association demeurant autonome).

Ces contradictions résultent pour l'essentiel de la recherche par l'UNAPEI d'une doctrine intégrant l'existence de pratiques de stérilisation. Cette nécessité lui paraît d'autant plus forte, que de nombreux handicapés légers pris en charge par leurs familles, échappent totalement à l'influence des institutions.

Patrich GOHET estime: "Il ne faut pas faire l'économie de la tentative de contraception classique, mais ses difficultés semblent importantes: la contraception orale est parfois médicalement contre-indiquée; la question de sa prise régulière peut se poser; le stérilet pose des problèmes d'aseptie; les injections retard entraînent d'importants effets secondaires."

L'UNAPEI pense que la stérilisation est parfois inévitable. Mais c'est au(x) seuls médecin(s) d'identifier et d'apprécier lorsque la contraception est impossible, et de proposer le recours à une "stérilisation thérapeutique".

Les ambiguïtés de l'UNAPEI reflètent les craintes des parents, et peut être aussi des Directeurs d'établissements sociaux.

c) Une réflexion sur le consentement:

L'UNAPEI estime qu'une personne handicapée mentale est avant tout une personne, titulaire des mêmes droits que tout individu, qui ne doit pas être enfermée dans un raisonnement spécifique.

Mais son handicap mental entraîne une réduction plus ou moins importante de sa capacité à conduire sa propre vie. Cette situation appelle un accompagnement. Ce terme générique peut prendre des formes très diverses: institutions médico-sociales, procédures, éducateurs, médecins, copains, famille, fratrie, grands-parents... Son rôle n'est pas de "faire à la place de", mais "aider à faire": une aide à la décision avec un cadre éthique. Ceci peut déboucher sur une substitution pour les cas les plus lourds, lorsque le degré de handicap empêche l'expression d'une opinion.

Ce cadre doit également jouer pour la vie affective et sexuelle, laquelle constitue un droit.

La personne handicapée mentale peut désirer fonder une famille. Ceci n'est pas sans conséquence ni responsabilité. Le rôle de l'accompagnement c'est d'aider l'handicapé(e) mental à comprendre ses choix de vie. Il suppose une démarche collégiale: pour la détermination du lieu de vie, le choix d'une contraception, voire dans des cas rares et ultimes une décision de stérilisation.

Comment doit être organisée la prise de décision, les modalités d'expression du consentement, l'expression de la personne handicapée ? Quel doit être le rôle de "l'accompagnement" ?

L'UNAPEI affirme se situer dans une position médiane par rapport aux conceptions exprimées par les pays membres du Conseil de l'Europe. Elle se dit favorable à "une modernisation de la loi de 1968 relative à la protection juridique", vers une extension du pouvoir des tuteurs à l'expression de consentement aux actes médicaux.

La décision doit, dans toute la mesure du possible, être prise par la personne handicapée, moyennant un éclairage de l'accompagnement sous toutes ses formes. La prise en compte de l'expression de la personne concernée doit progresser. La question de la stérilisation est perçue comme se posant essentiellement vis à vis des handicapé(e)s mentales légères, car ce sont elles qui sont le plus exposées au risque de grossesse.

L'UNAPEI suggère au-delà de l'expression directe de l'intéressé(e), l'intervention d'un collège composé de la famille (parents, frères et soeurs), du copain (ou de la copine), de l'éducateur, des médecins (de famille et de l'établissement)... afin d'aboutir à un consensus.

3.1.2. Une forte hostilité vis à vis des stérilisations: l'exemple de l'Association des Paralysés de France APF:

Les informations exprimées ci-après proviennent de l'exploitation de documents produits par l'APF, et surtout de propos échangés avec six représentants de l'APF rencontrés par la mission (dont le responsable de son comité d'éthique).

Le champ d'intervention de cette association était à l'origine axé sur les problèmes rencontrés par les paralysés et handicapés moteurs. Mais son action s'est diversifiée, car les handicaps physiques et mentaux sont souvent associés. Une étude réalisée en octobre 1997 révèle que les établissements de l'APF s'occupent peu de déficients sévères ou profonds, mais prennent en charge un nombre non négligeable de déficients mentaux légers ou moyens (APF et déficience mentale: incidence du phénomène chez les usagers des structures APF, oct 1997: soit au total en établissements médico-éducatifs 32,1%, et en foyers et résidences pour adultes handicapés 35%).

L'APF demeure cependant marquée par ses origines historiques. Ses conceptions sont avant tout celles des handicapés physiques.

L'APF est clairement hostile à la légalisation des stérilisations contraceptives.

L'APF a créé un comité d'éthique en 1990 (à la suite d'un congrès tenu à Nantes portant sur la prévention). Il a une composition mixte: des experts et des handicapés. Il exprime des opinions qui lui sont propres, et ne peut être considéré comme engageant systématiquement l'APF.

Ce comité a depuis sa création déposé plusieurs travaux consacrés à l'euthanasie, les diagnostics anténataux, la dépendance et l'intimité, et la stérilisation. Ce dernier sujet a constitué le thème majeur de l'année 1996 (cf le rapport annuel d'activité de l'APF).

3.1.2.1. L'APF est très hostile à une légalisation des stérilisations:

Une telle réforme serait perçue comme principalement destinée aux handicapés. Le projet élaboré en ce sens au sein du comité d'éthique de l'UNAPEI en 1994, a suscité de vifs débats au sein du comité d'éthique de l'APF (cf compte rendu de la réunion du groupe d'éthique de l'APF du 12/7/1994). Cette hostilité à l'égard des stérilisations s'exprime également dans le rapport de son comité d'éthique publié en mai 1996 (Rapport du groupe de réflexion éthique de l'APF consacré à la question de la stérilisation des personnes avec une déficience mentale, mai 1996 7 pages).

Ce rapport publié un mois après la parution des deux avis du Comité consultatif national d'éthique d'avril 1996, repose sur des réflexions engagées antérieurement, suscitées par l'existence d'une démarche d'analyse engagée en 1994 par l'UNAPEI sur la question de la sexualité des handicapés.

La concomitance (fortuite) entre la parution des avis du Comité consultatif national d'éthique d'avril 1996 et du rapport du comité d'éthique de l'APF de mai 1996 sur la stérilisation des handicapés mentaux, a fortement sensibilisé l'APF. L'approche permissive du Comité consultatif national d'éthique étant apparue contraire à sa démarche a suscité une vive réaction. Elle a été concrétisée par la diffusion d'un communiqué de presse de deux pages, très argumenté, daté du 21 mai 1996 portant le timbre du groupe de réflexion de l'APF et intitulé "A propos de la stérilisation des handicapées mentales" (il a été publié par la Revue Faire Face en juin 1996 p 36). Ce texte est la plus vive et la plus solide critique exprimée à l'encontre des avis du comité d'éthique d'avril 1996.

La proposition de création de centres spécialisés chargés de la stérilisation des handicapés, légalisant implicitement des pratiques déjà contestables, a été perçue comme particulièrement choquante pour l'APF.

Le Conseil d'administration de l'UNAPEI semble avoir été choqué par la première phrase de ce communiqué, qui évoque l'existence de demandes de stérilisations émanant "d'institutions spécialisées dans la prise en charge des personnes handicapées mentales".

Le rapport et ce communiqué ont été largement diffusés au sein de l'APF, notamment aux établissements gérés par l'association (les responsables de l'APF affirment qu'ils ont été bien appréciés et n'ont suscité aucune opinion contraire, à la différence du rapport relatif la question des diagnostics-anténataux).

Les réflexions de 1996 reprises par un second communiqué de presse du 11 septembre 1997 (se félicitant de la saisine de l'IGAS), peuvent être considérées comme reflétant les positions actuelles de l'APF.

L'analyse de l'APF repose principalement sur la crainte de dérives eugéniques. Une légalisation paraît d'autant plus dangereuse que certaines classifications reconnues incluent les handicaps sociaux (ex: la définition de P. Wood qui a servi d'inspiration à l'élaboration du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités officialisé par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993). Le parallèle avec le régime des IVG

motivées par des situations de détresse ne paraît pas pertinent ni transposable pour l'APF (art L 162-1 du CSP). Le caractère irréversible des stérilisations empêche une banalisation de cette pratique. Cette méthode du passé, très différente de la contraception, est considérée comme constituant une mutilation portant atteinte à l'intégrité physique de la personne handicapée. L'existence de méthodes alternatives aux pratiques de stérilisation d'handicapés sont également mises en exergue: "Ne serait-il pas paradoxal d'en venir à une attitude permissive en matière de stérilisation des handicapés mentaux, au moment où tant d'autres moyens contraceptifs semblent la rendre caduque."

La demande de légalisation des stérilisations leur paraît également s'inscrire dans une logique économique, qui s'accommode avec l'existence des carences dans la prise en charge sociale des handicapés.

Les représentants de l'APF se demandent si de rares cas de stérilisations d'handicapés ou malades mentaux qui pourraient se révéler utiles (qu'il conviendrait de préciser ?), méritent un bouleversement du droit positif, alors que le risque contentieux actuel est pratiquement nul en la matière.

Etant clairement hostile à toute légalisation, l'APF n'a pas logiquement élaboré de doctrine au sujet de la question du consentement.

3.1.2.2. La stérilisation ne lui paraissant pas constituer une réponse, l'APF met d'autres préoccupations en avant:

L'APF souligne la nécessité d'accroître les moyens des institutions assumant la prise en charge de handicapés, afin de développer l'aide aux familles, l'accompagnement des intéressés, et éventuellement de leurs enfants (Voir sur ce point la brochure intitulée les principales revendications de l'APF 1996).

Il convient d'améliorer l'éducation sexuelle des handicapés, la prise en charge médico-sociale de la contraception (sous forme de pilule, stérilet ou spermicides), ainsi que la prévention du SIDA. La lutte contre les sévices sexuels pratiqués sur des handicapés (par certains personnels des établissements dans certains cas) doit être également renforcée (cf l'obligation de signalement...).

L'IVG peut constituer une réponse (avant la stérilisation), lorsque la grossesse ou la naissance d'un enfant est susceptible d'induire un risque grave pour la mère handicapée, ou l'enfant à naître.

La position de l'APF semble partagée par d'autres associations comme en témoigne le communiqué de presse de la Fédération nationale des associations croix-marine d'aide à la santé mentale, de la ligue française d'hygiène mentale et de l'UNAFAM, 9 juil 1996.

3.2. L'observation des réalités du terrain:

Les évolutions observées au niveau des Etats-majors des associations, quant une meilleure acceptation de la sexualité des handicapés, ont beaucoup de mal à se concrétiser sur le terrain. Il existe un important décalage entre les discours sur la sexualité des handicapés et ses conséquences, et l'observation des réalités (L'APF elle-même le reconnaît).

Une évolution importante s'est dessinée au cours des dernières années, en faveur de la reconnaissance du droit à la sexualité pour les handicapés mentaux et de vivre en couple. Cette évolution a semble-t-il été favorisée par l'évolution des mœurs, plus que par une politique institutionnelle interne des associations, précise et systématique. Il y a peu d'écrits sur le sujet, la plupart des règlements intérieurs des établissements se bornant à évoquer le droit à la vie sexuelle, sans autre précision (certains font observer à cet égard qu'une "réglementation" serait contradictoire avec le fait que ce droit constitue une liberté des individus).

Mais il ne suffit pas de reconnaître le droit à la sexualité pour les handicapés. Il convient également de réfléchir aux conséquences pratiques (à travers une adaptation de certains locaux, l'organisation de la contraception au sein des établissements, la mise en place d'un accompagnement à l'accomplissement de la vie affective et sexuelle, de la vie en couple...). Tout ceci soulève des questions épineuses. La mise en oeuvre concrète de ce droit à la sexualité est peu aisée, malgré le discours dominant libéral des institutions (les pratiques sont plus répressives).

Par delà la diversité des règles formulées, la plupart des institutions pour adultes interdisent les relations hétérosexuelles à l'intérieur des murs. La mixité n'y change rien, les institutions séparant le plus souvent les espaces réservés aux garçons, de ceux des filles.

3.2.1. L'influence de la position des familles:

L'opinion des familles diffère parfois de l'approche institutionnelle des associations auxquelles elles appartiennent. Leur analyse est plus difficile à présenter car

elle est moins construite, plus instinctive, parfois plus brutale, toujours empreinte de la volonté de bien faire.

Le discours de Mme Bernadette WAHL, Présidente de l'UNAPEI, prononcé en préambule de la journée nationale de bioéthique organisée par l'UNAPEI le 29 octobre 1994 est particulièrement illustratif des ambiguïtés qui déchirent les familles (cf compte rendu de cette journée; Revue Vivre ensemble n° 25 déc 94-janv 95 p 6).

Alain GIAMI qui a étudié les comportements de ces familles peut nous servir de guide pour cette présentation schématique (voir en complément ses articles référencés en bibliographie, certains des cas figurant en annexe au présent rapport, et les développements présentés en 2e partie sur le thème de la sexualité des handicapés).

Il existe selon lui deux fondements principaux aux demandes de stérilisation présentées par les familles de handicapé(e)s mentaux: le souci d'éviter le risque de la procréation, mais aussi de nier, et de cacher leur sexualité (A. GIAMI rappelle à cet égard qu'il y a beaucoup de fantasmes en matière de sexualité, y compris chez des personnes savantes).

L'aspiration à la procréation est vécue par la plupart des handicapés.

La stérilisation simplifie la gestion quotidienne de la sexualité pour les familles. Elle permet d'alléger la surveillance. Il convient de noter que les parents sont rarement informés de l'existence et de l'efficacité des moyens modernes de contraception. Une stérilisation est parfois pratiquée à la suite d'un échec de pilule, sans que la solution du stérilet ait été essayée.

La question de la procréation est plus complexe. A. GIAMI observe qu'il existe un acharnement pour permettre aux handicapés moteurs (accidentés de la route...) d'avoir des enfants. A l'inverse, la grossesse d'une fille handicapée mentale est perçue comme un scandale pour la plupart des institutions, un échec de la contraception, de l'éducation. La contraception est souvent une condition d'admission.

Le principal argument invoqué pour leur refuser le droit à la procréation, est de dire qu'elles ne pourront pas élever leurs enfants, qu'il n'y aura pas de stabilité (A. GIAMI rappelle que 30% des mariages se terminent par un divorce: la stabilité familiale n'est donc pas garantie au niveau de la population générale).

Des raisons plus profondes interviennent aussi. Les handicapés mentaux mêmes adultes sont considérés par leurs parents comme des enfants (ce qui fait la différence entre la sexualité adulte et la sexualité prépubère c'est la capacité de procréation). Ils n'ont pas leur place dans la lignée. Une génération est symboliquement annulée. Ces personnes sont exclues des rituels d'initiation de l'état adulte. Les familles se sentent propriétaires du corps de leurs enfants handicapés mentaux. La stérilisation est le reflet de ces sentiments.

De nombreux parents refusent d'aborder la question de la sexualité de leur enfant handicapé avec des tiers. Les établissements hébergeant une population plus dépendante, plus déficiente intellectuellement, soulèvent des questions spécifiques à cet égard. Les parents y étant plus présents, peuvent entraver la résolution des problèmes de sexualité et de procréation.

3.2.2. Les Directeurs d'établissements et les travailleurs sociaux: entre pratiques répressives et interrogations:

Les Directeurs d'établissements pour handicapés et les travailleurs sociaux expriment parfois une opinion différente de celle des associations employeurs.

Ce phénomène est récent. La sexualité a longtemps été perçue comme une affaire trop intime, relevant de la responsabilité des hébergés et de leur famille. Rares sont les établissements qui osent résister à une décision des parents.

C'est sous la contrainte de la réalité que les établissements sociaux commencent à s'intéresser par eux-même à ces questions. Les réflexions sur ce sujet et sur celui plus général de la sexualité se développent (voir en annexe l'exemple de trois établissements de Charentes Maritimes). Des articles paraissent (ex: A. ULPAT, Faut-il stériliser les handicapés mentaux ?, Actualités sociales hebdomadaires, 30 août 1996, n° 1986, p. 23).

Les choses évoluent, les prises de conscience se structurent, mais difficilement, et ne débouchent pas souvent sur de nouvelles prises en charge concrètes. Rares sont ceux qui ont mis en oeuvre une démarche d'éducation sexuelle. L'interdit ou le déni demeurent trop souvent la règle.

La question de la maîtrise, du contrôle éventuel des conséquences de la sexualité par les professionnels se pose. Il n'est pas évident de vivre la sexualité au sein d'un foyer d'adultes handicapés, sous le regard des personnels (Les traumatisés crâniens peuvent avoir des pulsions sexuelles importantes). Ce sujet dérange.

La dépendance physique génère des problèmes sexuels très spécifiques, comme la nécessité d'une instrumentalisation (intervention d'un tiers pour la pose d'un préservatif, ou une aide à la pénétration). Cette contrainte induit une problématique complexe du fait de la présence de cet intervenant. Certains font appel à des tiers rémunérés, moins impliqués que les personnels des établissements (Les pays nordiques vont beaucoup plus loin que les pays latins en ce domaine).

La plupart des établissements ont le souci de prévenir le risque de grossesse, à travers un suivi gynécologique systématique, et l'exploration de toutes les formes de contraception. Le consentement des intéressées au sujet de la mise en route d'une contraception n'est pas toujours sollicité, et l'information n'est pas toujours renouvelée.

Certaines demandes de procréation peuvent susciter de vives interrogations. Des représentants d'une association rencontrés par la mission ont cité le cas d'une relation entre une jeune femme handicapée de 25 ans et un homme de 60 ans; entre une jeune femme handicapée éprouvant un désir d'enfant et un étudiant rémunéré; entre une jeune handicapée et un étranger en situation irrégulière. Et le partenaire peut être salarié au sein de l'établissement.

Il est parfois difficile de trouver l'équilibre entre le respect de l'autonomie de la personne et le désir de la protéger, éventuellement contre son gré. Par delà les discours, les équipes médico-sociales confrontées à certaines situations, peuvent être tentées d'empêcher des processus de procréation. Leur intervention n'est pas nécessairement légitime. L'histoire d'une directrice d'établissement, mère d'une enfant handicapée, qui transposait ses propres interrogations face à la situation qu'elle avait à gérer, est évoquée.

Le climat d'atteinte aux libertés peut susciter des réactions de la part des handicapés. Le récit d'une jeune femme handicapée qui avait volontairement caché sa grossesse, pour ne pas être soumise à des pressions pour une IVG, vient rapidement à l'esprit des représentants de l'APF rencontrés par la mission.

La mission se doit également d'évoquer l'existence de certains comportements, limités en nombre, mais indignes de cette fin du XXe siècle.

Certains établissements font pression pour qu'une contraception des filles soit instaurée préalablement avant l'entrée en établissement (le recours à la ligature des trompes est parfois considéré comme un équivalent contraceptif). Cette exigence est généralement non écrite, mais est parfois expressément énoncée par le règlement

intérieur.

Des menaces de licenciement ont été exercées sur des personnels désireux d'apporter des informations, ou d'exprimer leurs oppositions.

4. Les réflexions menées au sein du Comité consultatif national d'éthique:

Le Comité consultatif national d'éthique a rendu deux avis le 3 avril 1996, n° 49 et 50, portant sur "La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive", et "La contraception chez les personnes handicapées mentales". Ces avis étant insérés dans le tome III Documents seront brièvement évoqués.

4.1. La saisine de 1994:

Les débats sur la stérilisation apparus au sein de l'univers médical et des associations de parents d'enfants handicapés ont débouché sur une double saisine du Comité consultatif national d'éthique au début de l'année 1994 (il semble que ces demandes émanent de Mme AUBENI gynécologue médicale des hôpitaux Broussais-Hôtel Dieu, Mme Geneviève Barrier, Pr d'anesthésie-réanimation, membre du Comité consultatif national d'éthique, et du Pr Mattéi pour le compte de l'UNAPEI).

La dimension éthique de la question, et l'existence de controverses, rendaient cette saisine naturelle (bien qu'elle porte sur un sujet qui paraît extérieur au champ d'intervention centré sur les conséquences de la recherche, défini par l'article 1er du décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé).

4.2. Des débats préparatoires difficiles:

Les débats au sein du Comité consultatif national d'éthique ont été difficiles. Ils ont duré plus de deux ans (les avis exprimés par le Comité consultatif national d'éthique sont toujours issus d'une proposition d'un groupe de travail, soumis à l'avis d'un comité technique, puis à une approbation en séance plénière, généralement sans vote, par consensus).

La démarche qui semble avoir été débattue dans un premier temps sous l'influence des conclusions du comité d'éthique de l'UNAPEI de 1994 (préconisant d'admettre le principe de la stérilisation pour les femmes handicapées mentales, sous certaines réserves), a été finalement inversée en faveur d'une interdiction des stérilisations, sauf cas exceptionnels.

L'intervention du Comité consultatif national d'éthique a révélé la complexité du sujet, mais n'a pas réellement permis d'éclaircir la situation. Les attentes des différents protagonistes qui espéraient qu'une position du Comité consultatif national d'éthique permettrait de faire l'économie d'une discussion parlementaire, ont été déçues.

4.3. Deux avis:

Les titres des deux avis sont ambigus. Ce qui frappe à première vue c'est l'existence de deux avis distincts. Cette dissociation est éclairante.

Le Comité consultatif national d'éthique avait certes été saisi de la question de la stérilisation en général, et des problèmes particuliers rencontrés pour les handicapés, mais il aurait pu rendre un seul avis car ces deux sujets sont partiellement imbriqués. Une telle présentation aurait sans doute été plus claire.

On peut se demander pourquoi l'avis consacré aux handicapés s'intitule "La contraception chez les personnes handicapées mentales". Cette question, étroitement liée à celle de la stérilisation, est abordée dans l'avis, mais sa lecture révèle que c'est bien le sujet de la stérilisation qui constitue le sujet principal analysé par le Comité consultatif national d'éthique et non la contraception. Le titre choisi accrédite l'idée que la stérilisation constituerait une méthode contraceptive. L'utilisation du terme "contraception chirurgicale de longue durée" va dans le même sens.

Les intitulés retenus sont très différents. S'agissant des handicapés, le Comité consultatif national d'éthique a manifestement volontairement cherché à brouiller les cartes.

Le Comité consultatif national d'éthique n'a pas osé accoler les mots "stérilisation" et "handicapé" dans l'intitulé d'un même avis. Mais ce rapprochement a néanmoins été fait de façon indirecte à travers les intitulés des deux avis: "La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive" et "La contraception chez les personnes handicapées mentales". Cette présentation paraît habile mais est en fait très ambiguë.

Il existe une contradiction entre le titre (visant la contraception) et l'avis (exclusivement centré sur la question de la stérilisation).

4.4. Le contenu de l'avis consacré aux handicapé(e)s:

Plusieurs séries de critiques se sont exprimées.

Une forte contradiction apparaît. Cet avis débouche implicitement sur une proposition tendant à la légalisation des pratiques de stérilisation sur les personnes handicapées, alors que l'avis général concluait à la nécessité d'un débat de société.

L'avis mentionne le terme générique de personne handicapée, mais le cas des hommes n'est guère évoqué.

Le Comité consultatif national d'éthique préconise de réserver les pratiques de stérilisation à des centres agréés. Ceci répond au souci de garantir l'égalité face aux soins. Les décisions de stérilisation ne peuvent être prises qu'au cas par cas, mais pas par n'importe quels praticiens.

Le Comité consultatif national d'éthique a manifestement cherché à concilier les approches des univers médicaux et de celui de certaines associations de parents d'enfants handicapés, mais il semble avoir été plus fortement soumis aux positions médicales. C'est sous l'influence de certains médecins et sociologues qu'il aurait écarté la famille du processus de décision de stérilisation. Sous-cieux d'éviter les stérilisations en catimini, le Comité a pensé qu'il convenait de violer sur ce point le secret des familles, et de sortir du dialogue singulier famille-médecin. Parce que si l'environnement familial des handicapés est une chose essentielle, il est très hétérogène et la famille est souvent trop impliquée.

4.5. Les avis du Comité consultatif national d'éthique ont été critiqués par la presse et par certaines associations d'handicapés:

L'attention de la presse s'est d'abord focalisée sur la question de la stérilisation en général (JY NAU, "Le Comité national d'éthique refuse de trancher le débat sur l'illégalité des stérilisations", Le Monde 16/5/1996). Cette première dimension n'a pas suscité un réel débat, la presse se contentant d'exposer la problématique du Comité consultatif national d'éthique de façon neutre.

La question des handicapés n'est apparue que dans un second temps. Les recommandations du Comité consultatif national d'éthique n'ont pas été critiquées d'emblée, les commentateurs se contentant d'observer que longtemps considérée comme un sujet tabou, la contraception des personnes handicapées mentales fait aujourd'hui

l'objet d'un avis du comité d'éthique, qui n'exclut pas la stérilisation des handicapés mentaux.

La presse semble hésiter. La portée des recommandations du Comité consultatif national d'éthique a suscité des commentaires variés. Alors que le journal *Le Monde* note que les sages mettent en garde contre toute velléité de réglementation de la part des pouvoirs publics (JY NAU, *Le Monde* 19/4/1996), la Croix fait observer que le comité d'éthique estime que la stérilisation des handicapés mentaux doit être encadrée, cette pratique ne pouvant être décidée par les seuls proches des handicapés concernés, et met nettement en garde contre toute solution de facilité qui ne respecterait pas les personnes" (M. GOMEZ, *La Croix* 19/4/1996).

C'est le communiqué de presse très critique de l'APF publié le 21 mai 1996 qui modifie le regard de la presse. Ces critiques sont relayées par la presse au bout d'une semaine. Elles semblent avoir eu une forte répercussion (ex: JY NAU, "L'avis du comité d'éthique sur la stérilisation des handicapés mentaux est controversé: l'APF dénonce d'éventuels risques de discrimination", *Le Monde* 30/5/1996).

Les réserves exprimées par l'APF à l'encontre des avis du Comité consultatif national d'éthique ont été qualifiées de pertinentes par trois associations s'intéressant plus particulièrement aux malades mentaux: la Fédération nationale des associations croix-marine d'aide à la santé mentale, la Ligue française d'hygiène mentale et l'UNAFAM, dans un communiqué de presse diffusé le 9 juil 1996. Elles dénoncent le caractère discriminatoire à l'encontre des handicapés des propositions formulées par le Comité consultatif national d'éthique, et le risque de dérive eugénique qui pourrait découler de ces orientations.

Il convient de noter que si l'association APAJH exclut également une législation spécifique aux handicapés, elle n'écarte pas l'idée d'une stérilisation dans un cadre général d'autorisation.

Les avis du Comité consultatif national d'éthique de 1996 ont également fait l'objet d'articles très critiques de la part de psychiatres (R. MISES, *Après l'autisme, la stérilisation des handicapés mentaux: les errements du Comité consultatif national d'éthique*, *Lettre de la Psychiatrie française*, sept. 1996, n° 57, p. 22).

5. Les travaux de certains chercheurs psycho-sociologues:

L'importance des travaux menés depuis plusieurs années par deux chercheurs psycho-sociologues de l'INSERM sur le thème de la sexualité des handicapés, Nicole DIEDERICH et Alain GIAMI, mérite d'être signalée (voir les références de leurs nombreux ouvrages et articles en bibliographie, et des documents remis par N. DIEDERICH à la mission en annexe). C'est Nicole DIEDERICH qui a mis en évidence l'existence de pratiques isolées de stérilisations systématiques de handicapées mentales légères dans certaines institutions (cette dénonciation est à l'origine de l'article du journal de Charlie Hebdo publié en septembre 1997).

6. La position des médias: la campagne de presse de septembre 1997:

6.1. Chronologie:

C'est la publication d'un article par le journal Charlie-hebdo le 10 septembre 1997 qui est à l'origine de cette campagne de presse (voir cet article en annexe). Nicole DIEDERICH a relaté très précisément à l'intention de l'IGAS le déroulement de ses contacts avec les journalistes du 4 au 9 septembre 1997 (voir sa Note d'information sur les événements qui ont conduit au "scoop" et au déchaînement médiatique figurant en annexe).

La presse écrite et les médias télévisés ont parfois cherché à faire du sensationnalisme. Le thème de la stérilisation a été présenté sous l'angle exclusif des handicapés, sous la forme d'une dénonciation de l'eugénisme.

L'ensemble de la presse écrite rapporte le contenu de l'article de Charlie-Hebdo dès le jeudi 11 septembre 1997 (ex: JY Nau, "Des stérilisations de handicapés mentaux ont été effectuées en France: 15.000 femmes y auraient été contraintes selon Charlie-Hebdo", *Le Monde* 11/9/1997). Des commentaires plus approfondis paraissent le lendemain (ex: Entretien avec le Pr S. TOMKIEWICZ, Psychiatre, chercheur à l'INSERM, "Il ne faut pas de loi d'exception pour les handicapés", *La Croix* 12/9/1997).

L'annonce rapide par le Secrétaire d'Etat à la Santé d'une saisine de l'IGAS est également relayée par la presse (ex: JY NAU, "L'IGAS va mener une enquête sur la stérilisation des handicapés mentaux", *Le Monde* 12/9/1997; M. Gomez, "Le gouvernement ouvre une enquête sur les stérilisations forcées: l'IGAS devra déterminer l'ampleur des stérilisation pratiquées chez les handicapés mentaux placés en institution", *La Croix* 12/9/1997).

Des articles polémiques essaient de relancer le débat la semaine suivante (ex: F. CAME et R. LENGLET, "Stérilisations: faux culs et compagnie: les gynécos et les parents de handicapés font semblant de se réveiller. Alors que la situation est peut-être pire que ce que nous écrivions," Charlie Hebdo 17/9/1997; J. PLANTET, "Stérilisation forcée en Scandinavie... et ailleurs", Lien social 18/9/1997).

Mais la question n'est plus guère abordée au cours des mois d'octobre et de novembre 1997 que par des revues spécialisées sur un mode plus analytique (G. BENLOULOU, "Entretien avec N. DIEDERICH sur la stérilisation des handicapés mentaux", Lien social 16/10/1997; P. GABERAN, "Le choix d'un engagement responsable", Lien social 16 oct. 1997; Hervé SUE, Educateur spécialisé, "Il est absolument faux de dire...", Lien social 16 oct. 1997; Franck CHAUMON, Psychiatre, "La stérilisation des handicapés mentaux: il faut refuser un droit particulier pour des personnes particulières", Mouv'ance oct-nov 1997 n° 59; P. PAUMIER, Directeur d'établissement, "Lettre aux parents d'enfants stérilisés", Mouv'ance oct-nov 1997 n° 59).

6.2. Réflexions:

La question de la stérilisation de handicapés fait l'objet de campagnes de presse récurrentes. Mais il est vrai que celle de septembre 1997 qualifiée de "déchainement médiatique" par certains, a pris une ampleur particulière, comme si les médias étaient particulièrement sensibilisés par le sujet. La médiatisation a été de courte durée, mais ceci traduit un malaise. Pourquoi ?

C'est la polémique Suédoise qui a servi de facteur déclenchant (l'opposition de droite a "sorti l'affaire", en dénonçant l'existence dans le passé d'une politique socialiste eugénique). Mais le sujet était mur pour émerger du fait de la conjonction de plusieurs séries d'éléments.

Les travaux de certains chercheurs (N. DIEDERICH et A. GIAMI notamment) n'ont pas eu une influence directe sur la presse. Ces travaux anciens, approfondis, et diffusés, n'avaient pas jusqu'alors recueilli un fort impact.

L'impact indirect des lois bioéthiques de 1994 est plus net. En dépit du caractère partiel et insatisfaisant de ces lois, elles constituent l'aboutissement d'un intense processus de réflexion mené durant de plusieurs années. Il était donc logique que l'attention se déplace sur des sujets non abordés par ces lois: l'euthanasie, la stérilisation...

Le débat opposant les gynécologues-obstétriciens aux anesthésistes, les réflexions menées au sein de certaines associations de parents d'handicapés, et les débats du Conseil national de l'ordre des médecins et surtout du Comité consultatif national d'éthique (la publication des avis du Comité consultatif national d'éthique a été relativement médiatisée), ont accentué l'attention.

Mais la campagne des médias ne s'est pas prolongée. Les deux émissions télévisées (de JM. Cavada et P. Amar) organisées en septembre 1997 ont eu un fort impact. Elle ont permis de démythifier le sujet en révélant sa complexité. La démonstration historique de l'absence de politique eugénique en France a soulagé les esprits.

C'est aussi parce qu'il semble exister un consensus social en faveur des pratiques de stérilisations de handicapés que la campagne de presse s'est rapidement effondrée (une semblable attitude explique l'absence de réaction de l'opinion publique espagnole lors du vote de la loi légalisant la stérilisation de handicapés mentaux sans consentement).

7. L'opinion publique: de la tolérance à la permissivité:

L'opinion publique est par nature diverse. Sa position est d'autant plus difficile à présenter, qu'aucun sondage n'a été organisé sur ce sujet. Les membres de la mission sont cependant en mesure d'exprimer certaines intuitions.

La question est très mal connue et volontairement ignorée. Elle suscite le malaise.

Le débat sur la légalisation est très largement méconnu de l'opinion (et des membres de la mission avant l'enquête).

Une politique explicitement eugénique serait très fortement condamnée. Cet argument n'est plus jamais avancé. Il a été remplacé par le thème de l'incapacité parentale. L'opinion témoigne ainsi d'une grande tolérance vis à vis des familles de handicapés: "je ne sais pas ce que je ferais si j'étais confronté à cette situation". Ceci va au-delà de la tolérance. La sexualité et la procréation des handicapés sont difficiles à envisager. Des pratiques individuelles de stérilisation de handicapées ne sont pas considérées comme choquantes, car ceci rejoint les tentatives toujours plus nombreuses visant à empêcher la naissance d'enfants "anormaux". L'opinion n'est sans doute pas assez attentive au risque eugénique, très présent dans la recherche de la perfection

procréatrice, de l'être parfait, dans la revendication de l'autorisation du tri des oeufs avant réimplantation.

Conclusion:

La question de la stérilisation des personnes handicapées est étroitement liée à celle de la reconnaissance éventuelle d'un "droit à la stérilisation" au profit de l'ensemble de la population.

Le panorama qui vient d'être présenté révèle que le souhait exprimé par le Comité consultatif national d'éthique quant à l'organisation d'un débat de société portant sur la question de la légalisation des "stérilisations contraceptives", a peu de chance d'être concrétisé à brève échéance. Les protagonistes et a fortiori l'opinion ne paraissent pas encore mûrs pour affronter un tel débat. Ce sujet paraît susciter des passions de moindre ampleur, mais analogues à celles qui se sont déployées autour de la question de la légalisation des IVG. Chacun campe sur la légitimité de ses positions, sans souhaiter un élargissement du débat. La notion même de débat de société sur ce sujet n'est pas considérée comme porteuse d'avancées ou de déblocages.