

L'autorisation de pratiquer la stérilisation a été adoptée avec la révision de la loi sur l'interruption volontaire de grossesse. Des procédures particulières (qui doivent faire l'objet d'un décret) sont prévues pour les **personnes handicapées mentales** (dans le texte « une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle »). Le Comité régional d'éthique a examiné ce texte, et propose les éléments de réflexion qui suivent, qui constituent un premier document de travail.

Chacun est invité à transmettre ses remarques et à enrichir ce document. Vous pouvez les adresser à Jacques GIRARDIER (jmfg@club-internet.fr), à Annie NIVELON (annie.nivelon@free.fr) ou au CREAI (creai@creaibourgogne.org).

**DOCUMENT
DE TRAVAIL**

La stérilisation à visée contraceptive

Réflexion du Comité Régional d'Éthique de Bourgogne¹

à propos de l'application de la stérilisation au cas

**des personnes dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap
et a justifié leur placement sous tutelle ou curatelle**

(Loi du 4/07/2001 relative à l'IVG et à la contraception : articles 2123-1 et 2123-2 du Code de Santé Publique)

Historique et contexte

Depuis 1937, la stérilisation à visée contraceptive était interdite en France.

Mais de fait, des stérilisations étaient pratiquées en toute illégalité. Leur nombre est inconnu.

Le cas des personnes handicapées mentales était d'autant plus occulté, qu'il fait référence à des mesures historiques largement utilisées par les nazis et d'autres. Néanmoins, ces stérilisations étaient pratiquées, jamais à la demande des intéressées (et à leur insu dans la majorité des cas), mais à celle des parents et des établissements mixtes qui ne voulaient pas être confrontés à des grossesses non désirées.

¹ Composition du Comité Régional d'Éthique : Dr Jean Louis BEAL, anesthésiste réanimateur, médecin chef d'unité de soins palliatifs, Georges BERLIER, éducateur, Dr Vincent BOGGIO, pédiatre, diacre, Dominique BONDU, sociologue, Laurence BOUNON, psychologue, Monique CURIE, directrice des centres de soins infirmiers de l'agglomération dijonnaise, François FAUCHEUX, directeur du CREAI, Dr Jacques GIRARDIER, médecin, soins palliatifs, retraité, Pascale JOND-DUNAND, secrétaire de l'ordre des médecins, Emmanuel KROMICHEFF, philosophe, Daniel MARIE, directeur du CHU, Père Denis MARION, prêtre théologien, Me Noël Jean MAZEN, avocat, France MOUREY, cadre de rééducation, Dr Annie NIVELON-CHEVALLIER, généticienne, Jean Michel PELOTTE, éducateur, Philippe PIERRON, philosophe, Pr PFITZENMEYER, chef de service de gériatrie, Dr Claude ROBIN, médecin inspecteur de santé publique, Christiane ROUSSEL, directrice de l'IFCS, Dr Robert TAQUE, médecin généraliste

Une réflexion s'est engagée depuis une décade à propos de cet état de fait, faisant apparaître des divergences profondes qui auraient justifié une réflexion publique, au-delà des avis et rapports du CCNE² et de l'IGAS³. La littérature sur le sujet est abondante, mais la majorité des articles publiés sont catégoriels émanant d'associations de familles d'handicapés, de juristes, de médecins, d'éducateurs, et il n'y a pas eu de véritable réflexion collective.

Dans le cadre de la révision de la loi relative à l'interruption de grossesse et à la contraception, la stérilisation a été acceptée comme mode de contraception, mais, comme pour l'interruption volontaire de grossesse ou le DPN (diagnostic prénatal), elle a été soumise à un encadrement qui impose information, temps de réflexion, consentement libre et écrit. On assiste ici à un contexte parallèle à ce qui s'est passé pour l'IVG en 1975. Partant d'un état de fait qui était celui de dérives graves et de pratiques souterraines, la volonté a été à la fois de dépénaliser et d'encadrer la pratique pour mettre fin aux excès. Dès lors, il était logique de prendre en considération, comme dans d'autres examens, le cas des personnes sortant du cadre de la décision législative : les mineurs et les personnes handicapées mentales sous tutelle (pour simplification, ce terme sera utilisé au long du texte). Le texte s'inspire largement des recommandations formulées par le CCNE (3 Avril 1996) et du rapport de l'IGAS (Mars 1998). Il n'est donc pas exact de présenter cette loi, comme cela a été fait, comme une loi sur la stérilisation des handicapés, ni comme une stérilisation forcée. Ceci n'élimine pas pour autant les multiples problèmes posés. Les recours et la saisie du Conseil constitutionnel en témoignent, mais n'ont rien changé à la loi qui a été adoptée en juillet dernier.

A y regarder de plus près, on constate que la loi introduit en fait une protection renforcée de la personne handicapée, puisque l'obligation d'une information et le recueil d'un consentement sont nécessaires avant toute décision ; et le refus ou la révocation du consentement possible interdit désormais de passer outre. La personne handicapée est considérée comme apte à recevoir une information, et à être associée à toute prise de décision la concernant. On peut donc dire que la loi maximalise la protection de la personne dont les facultés mentales sont altérées.

Il reste à définir le rôle exact du Juge des Tutelles dont la responsabilité s'étend des biens de la personne à la personne elle-même, la constitution du Comité d'experts qui devra pouvoir garantir une approche objective de la personne handicapée, sans implication personnelle dans le cas présenté.

Il n'en reste pas moins que les questions de fond n'ont pas été abordées et que la réflexion éthique se serait justifiée. Au-delà d'une mesure qui ne traite que d'un moyen de contraception parmi d'autres, c'est tout le problème de la sexualité et de la procréation chez les personnes dont les facultés mentales sont altérées qui est posé.

Il convient donc de s'interroger sur la ou les raisons qui font que l'approche est différente selon qu'il s'agit de personnes dites normales ou de personnes handicapées : droit à la sexualité, droit à une vie en couple et à la procréation, ce qui implique la maternité et ses enjeux, l'enfant et son droit à des parents responsables.

² CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique, avis du 3/04/1996, relatif à la contraception des personnes handicapées

³ IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales – Rapport Mars 1998 : problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées (sur internet : www.ladocfrancaise.gouv.fr)

Code de Santé Publique

(loi du 4/07/2001)

Stérilisation à visée contraceptive

Art. L. 2123-1

La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure. Elle ne peut être pratiquée que si la personne majeure intéressée a exprimé une volonté libre, motivée et délibérée en considération d'une information claire et complète sur ses conséquences.

Cet acte chirurgical ne peut être pratiqué que dans un établissement de santé et après une consultation auprès d'un médecin.

Ce médecin doit au cours de la première consultation :

- informer la personne des risques médicaux qu'elle encourt et des conséquences de l'intervention,
- lui remettre un dossier d'information écrit.

Il ne peut être procédé à l'intervention qu'à l'issue d'un délai de réflexion de quatre mois après la première consultation médicale et après une confirmation écrite par la personne concernée de sa volonté de subir une intervention.

Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer cet acte à visée contraceptive mais il doit informer l'intéressée de son refus dès la première consultation.

Art. L. 2123-2

La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure. Elle ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement.

L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

Le juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile.

Il recueille l'avis d'un comité d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées. Ce comité apprécie la justification médicale de l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique.

Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent article.

1. La personne dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap

Une définition est impossible dans un domaine où les situations sont très variées et les définitions le plus souvent purement administratives. Ici, le terme concerne aussi bien les situations de déficience mentale que les situations de maladie psychiatrique grave.

Le Comité Consultatif National d'Ethique parle de « personnes qui ne se sentiraient pas capables d'élever un enfant ou ne pas être en mesure de le faire car dépourvues de la capacité de prendre des décisions pertinentes dans ce domaine ». Mais ceci réduit la question uniquement à l'enfant qu'il faudrait élever.

La normalité a une signification objective et statistique : est normal ce qui est conforme à la moyenne. L'inverse est un écart par rapport à cette moyenne et définit le pathologique. Mais dans un autre sens, la normalité devient un idéal : est normal ce qui doit être. Il y a souvent glissement du premier sens vers le second : ce qui est, c'est ce qui doit être, engendrant alors une sorte de normalisation. Il y a alors une insolence de la norme et de la santé qui impose une moyenne en idéal. Pour le handicapé, cela a une conséquence : ce qu'il vit est un écart par rapport à la norme, voire un amoindrissement de son être... Si c'est le cas, le stériliser invite à penser qu'il vaut mieux éviter les écarts, qu'il ne se reproduise pas. Or, génétiquement dans la nature, il n'y a pas de norme mais un continuum des caractères en raison de la multiplicité de leurs déterminismes. Le handicapé n'est pas une espèce à part. Toute solution radicale de type vétérinaire est inconcevable chez lui.

2. Handicap et vie en couple

L'attirance d'une personne pour une autre ne met pas en cause seulement le corps mais aussi le cœur et donc les sentiments. La revendication des handicapés à vivre en couple n'a aucune raison d'être ignorée ou refusée si un environnement d'aide à l'autonomie peut être mis en place. Les établissements sans mixité représentent une violation du droit des personnes. Il est profondément regrettable que certains revendiquent encore ce type d'établissements.

La sexualité est une composante de l'Amour mais non la seule. La composante sentimentale qui permet la reconnaissance du soi dans le regard de l'autre, tout ce qui ressort de l'altérité est profondément vécu par les personnes handicapées. Leur rapport à l'autre dans ses différents aspects, avec la fragilité et la vulnérabilité qu'implique leur état, a peut-être quelque chose à nous apprendre.

3. La sexualité

L'interdit de la procréation passe-t-il par l'interdit de la sexualité comme cela a été longtemps le cas, et l'est encore ? Le recours à la stérilisation risque de devenir « une alternative à la réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. » (N. DIEDERICH). Elle peut être aussi un moyen de se débarrasser de manière sûre d'un certain nombre de problèmes : les autres formes de contraception avec leurs possibilités de complications, la nécessité d'un suivi et d'un accompagnement de la personne.

Si l'on considère le handicap comme une anormalité, la pression sociale peut fixer des limites à la personne, mais si le handicap fait partie de la norme (ce qui est le cas), il n'y a pas de différence. Le monde contemporain a encore bien du mal à aborder, pour les gens dits normaux, les questions touchant la sexualité et les conditions de la procréation. En revanche, en ce qui concerne les handicapés, tout le monde en parle et a un avis sur la question, sexualité occultée, grossesse redoutée. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que la stérilisation soit considérée comme une solution opportune et rassurante.

La loi de 1975 a garanti que les personnes handicapées devaient vivre une vie à part entière. Ceci inclut donc la sexualité, et normalement la procréation si celle-ci ne met pas en danger la santé de la personne. Mais cette sexualité est redoutée en premier lieu par les parents, que la liberté actuelle des établissements effraie, et dans ses conséquences par le personnel d'encadrement, qui redoute toujours la survenue de grossesses. Il faut néanmoins affirmer haut et fort que la stérilisation ne mettra pas à l'abri des violences et des MST.

Dans la position des parents, il y a des paradoxes, certains réclament et parfois imposent un geste qui signifie pour eux sécurité absolue, et d'autres sont opposés à toute forme de contraception, car en fait, ils dénie ou interdisent à leur « enfant » toute sexualité. Qu'est-ce que la sexualité ? Notre culture manque d'une approche globale pour n'en faire qu'une réalité biologique ou psychologique, c'est-à-dire somme toute une approche technique sinon instrumentale. On la relègue soit du côté de la nature : elle est liée à la reproduction, soit du côté du symbolique : elle est alors une affaire de construction culturelle... Ceci a trois conséquences : la sexualité ne soulève que des problèmes techniques ; elle soulève des difficultés factuelles : elle relève de la pathologie : MST... ; comme fait culturel et social, elle est abordée comme une déviance (pathologie sociale, pédophilie). L'Occident en parle en termes objectivants (procédé, maladie, déviance) et non en termes de réalités vécues ou d'engagements relationnels.

4. La procréation

Pourquoi serait-elle interdite aux personnes handicapées mentales ? Il y a plusieurs réponses : le risque de transmettre leur handicap. C'est une crainte ancienne proche des vues eugénistes. Cette attitude est d'autant plus défendue que le handicap léger va souvent de pair avec de mauvaises conditions économiques qu'il n'est pas souhaitable de voir se perpétuer. Mais ce ne sont pas ces femmes qui sont concernées par la nouvelle loi, car elles ne sont pas sous tutelle. (Il ne faudrait pas cependant que cette loi pousse à mettre des femmes sous tutelle pour les faire stériliser...). Il faut rappeler que les handicaps lourds ne se transmettent pas à la descendance dans la plupart des cas. Le problème n'est donc pas là.

On peut s'étonner, dans tous les textes français, de ne pas voir mentionner le risque de grossesse. Que se passe-t-il alors ? : IVG, poursuite de la grossesse avec abandon..., toutes décisions également profondément traumatisantes. Certains textes d'autres pays prennent en compte la souffrance de la mère, incapable souvent d'élever son enfant, et l'avenir de celui-ci, le plus souvent parfaitement normal. On peut alors comprendre pourquoi les médecins interrogés ont été favorables dans leur ensemble à la pratique de la stérilisation ; des éducateurs également ont témoigné du drame de l'accompagnement des grossesses et de leur issue. On retrouve là le décalage entre les personnes impliquées et les autres.

A l'inverse, il y a un courant qui encourage la procréation pour que les handicapés soient comme les autres. Il y a là une confusion entre la différence et l'égalité. On va tenter de faire comme si, alors que justement c'est différent. Et c'est alors une autre manière de refuser la différence.

Le droit à l'enfant : est-ce vraiment un droit ? La nature, la culture, le choix délibéré, font que certains en auront et d'autres pas. C'est une question de liberté. Certains renoncent à la parentalité biologique, c'est l'abstinence, le célibat (cf les religieux) ; d'autres estiment qu'il y a un risque trop important pour l'enfant (raisons médicales, génétiques). La décision est strictement personnelle, elle est prise en toute liberté.

Que représente la maternité pour les jeunes filles handicapées ? : désir de norme, désir d'être grosse, d'avoir un bébé ? Il est capital et cela fait partie du respect de la personne que celle-ci puisse bénéficier d'une éducation sexuelle et affective qui fasse découvrir les enjeux, ceux de la sexualité mais aussi ceux de la parentalité avec ses exigences, ses contraintes, ses renoncements inévitables, les enjeux de l'enfant grandissant, à élever au jour le jour. Qu'est-ce que va entraîner dans un couple, dont l'autonomie personnelle est déjà fragile, un enfant qui ne sera pas une poupée mais qui en grandissant aura ses exigences ? Seule une parole vraie, un dialogue, des échanges répétés peuvent aider à la prise en compte, là encore, des enjeux en cause.

5. Les droits de l'enfant

Dans toutes les prises de position, on est frappé du fait que le devenir de l'enfant n'est jamais envisagé. Il naît plus de 12 000 enfants de couples de personnes handicapées en France (rapport de l'IGAS). Un tiers reste en famille, un tiers est retiré et confié à l'ASE (aide sociale à l'enfance), un tiers est confié par la mère, à l'adoption. Ce n'est guère un sort enviable pour ces enfants. Il est donc difficile de concilier le désir de procréation avec le droit de l'enfant à des parents responsables.

Il est d'ailleurs paradoxal de constater que la perspective d'une grossesse chez une personne handicapée mentale laisse indifférent au regard du parcours du combattant que vivent les candidats à l'adoption qui doivent apporter les preuves de leur qualité de parent « parfait »...

En droit, la paternité biologique prend le pas sur la paternité éducative. Ici, on observe le contraire.

Ce qui arrange tout le monde, ce sont les couples stables qui, après un dialogue vrai, renoncent à l'enfant, on dirait : raisonnablement. Ce n'est pas toujours le cas et certaines situations sont pathétiques. Le renoncement à l'enfant représente alors une frustration de plus, ajoutée à toutes celles que les personnes handicapées vivent tous les jours. Il faut au moins que la possibilité de vivre en couple, s'ils le souhaitent, leur soit facilitée et qu'une information neutre mais vraie et un accompagnement les aident à trouver l'épanouissement auquel ils ont droit. On peut alors espérer qu'eux-mêmes puissent donner leur accord à une forme de contraception quelle qu'elle soit...

6. Conclusion

Cette réflexion pluridisciplinaire a permis de dégager un certain nombre d'interrogations.

On peut s'étonner que la stérilisation comme moyen contraceptif n'ait soulevé aucune réaction lorsqu'il s'agit de personnes ordinaires, alors qu'il s'agit d'une mutilation jusqu'alors lourdement condamnée.

Elle ne semble poser de problèmes que lorsqu'il s'agit de personnes handicapées.

Cette mesure ne prend en compte que la crainte de la grossesse, alors que la personne handicapée a le droit de voir reconnus ses besoins d'affectivité et de sexualité. Sa capacité à vivre en couple doit être facilitée. Ceci suppose une éducation tout au long de sa vie, éducation qui est possible mais qui, le plus souvent, n'est pas faite. Il y a donc une véritable nécessité de la mettre en place. Cette éducation est la seule façon de permettre une réflexion sur tous les enjeux que représente l'accès de la personne handicapée à une vie adulte et sur les décisions qu'elle aura à prendre avec un maximum de liberté.