

COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE

Avis n° 8 du 14 septembre 1998 relatif à la problématique de la stérilisation des handicapés mentaux

Demande d'avis en date du 10 septembre 1997

de Madame W. Demeester-De Meyer,

Ministre flamand des Finances, du Budget et de la Politique de Santé.

En son courrier du 10/09/97, Madame la Ministre Wivina Demeester, constatant que la stérilisation d'un handicapé mental est le plus souvent souhaitée par les parents ou les prestataires de soins, fait remarquer qu'il est important de savoir ce que souhaite le handicapé mental et si, elle ou il est en état de prendre une décision.

Elle demande au Comité Consultatif de Bioéthique de déterminer sur la base de quels critères un individu est déclaré incapable et qui prend la décision finale en matière de stérilisation. Sachant que la stérilisation des handicapés mentaux est pratiquée régulièrement, elle interroge le comité sur le fait de savoir s'il est permis de stériliser une personne handicapée, alors que cette personne ne dispose pas, en droit ou en fait, de la capacité de donner son consentement.

Si la réponse à cette question devait être positive, Madame la Ministre demande à savoir sur quelle base une telle décision peut être prise et par qui.

Dans la négative elle demande à savoir comment appréhender de manière éthique la problématique médico-sociale susdite.

I. Introduction

Handicap mental : une définition.

L'American Association for Mental Deficiency définit le retard mental sur la base de trois critères essentiels :

- un fonctionnement intellectuel mesuré par une échelle d'intelligence, significativement inférieur à la moyenne
- survenant conjointement avec des déficits du comportement adaptatif
- diagnostiqué avant l'âge de 18 ans.

On distingue le retard mental dit « limite » (QI entre 70 et 85), de l'arriération mentale « légère » (QI entre 50 et 70), « modérée » (QI entre 35 et 50), « sévère » (QI entre 20 et 35) et « profonde » (Q.I. en deçà de 20).

Parmi plus de 200 facteurs étiologiques repérés pour expliquer l'arriération mentale légère, modérée, sévère et profonde, on distingue :

- les facteurs héréditaires
- les troubles développementaux précoces de l'embryon
- les problèmes durant la grossesse et à l'accouchement
- les problèmes de santé acquis durant la petite enfance
- les influences environnementales et autres troubles mentaux

Il n'y a pas d'étiologie bien définie dans 30 à 40% des cas.

Chez l'homme, l'intelligence est déterminée de manière multifactorielle . Tant des facteurs héréditaires que des facteurs environnementaux y jouent un rôle. Les facteurs génétiques déterminent les potentialités de l'individu. Sur ces potentialités, des facteurs liés au milieu déterminent le niveau du quotient intellectuel.

En deçà d'un niveau intellectuel correspondant à un QI de 50, les problématiques sont essentiellement congénitales et l'arriération mentale est le plus souvent associée à d'autres déficiences.

Au dessus d'un QI de 50-55, on parle d'arriérés mentaux légers. On peut considérer qu'il s'agit d'une variation normale. Les facteurs environnementaux prennent ici un poids considérable. L'absence de stimulations ou l'insuffisance de stimulations adéquates, les carences nutritionnelles, les mauvais traitements, etc. exerçant une influence négative.

Le diagnostic de l'arriération mentale légère ne peut se faire avant l'âge de 7 ans, c'est-à-dire au moment où l'enfant aborde les apprentissages primaires. C'est en général un retard scolaire important qui est le premier signe de la limitation des capacités intellectuelles. Comme on le sait, les performances obtenues aux tests de Q.I. sont très liées aux opportunités d'apprentissage qu'a eues ou non l'enfant.

Dans l'importante littérature sur l'arriération mentale, plusieurs courants théoriques existent :

- une position « déficitaire » affirmant que la personne déficiente mentale diffère de l'enfant non déficient à la fois sur le plan quantitatif et sur le plan qualitatif ;
- une position « développementaliste » qui affirme que la personne avec arriération mentale ne diffère de l'enfant non arriéré que sur le plan quantitatif et non sur le plan qualitatif. La notion d'hétérochronie est ici importante : l'enfant arriéré ne l'est pas de manière équivalente dans tous les secteurs de son développement, certains secteurs se développant de manière identique à celle d'un enfant tout venant ;
- une position « comportementaliste » qui montre que l'arriération mentale est une « construction » faite à partir d'une série d'interactions inadéquates entre le sujet et son environnement ;
- une position « psychodynamique » qui considère l'arriération mentale comme résultant d'une interaction entre un substrat biologique déficitaire et un vécu relationnel pathologique.

Dans la pratique, ces différentes positions ne s'excluent pas mutuellement.

Une littérature unanime considère que les sujets atteints d'un retard mental constituent en général 3% de la population. Deux et demi %, soit 250.000 personnes pour notre pays,

présentent une forme de retard mental limite ou léger, tandis que 0,5%, soit 50.000 personnes en Belgique, souffrent d'un retard modéré, sévère ou profond.

Nous n'avons qu'assez peu de connaissances des potentialités reproductrices de la grande majorité des cas de retard mental modéré, sévère ou profond. Dans la trisomie 21 (syndrome de Down ou mongolisme), l'anomalie chromosomique génératrice de retard mental la plus fréquente, les filles peuvent être fertiles, mais le sperme des garçons serait peu ou pas fécondant. Dans certains cas d'anomalies des chromosomes déterminant le sexe comme le 48 XXXY (une forme rare de syndrome de Klinefelter), les patients sont infertiles. Dans certains cas de retard mental d'origine génétique, la fertilité peut être tout à fait normale. Selon la cause du retard mental, le risque de transmission aux enfants varie d'un à cinquante pour cent.

Dans la grande majorité des cas d'handicap mental, il s'agit pourtant de retard mental limite ou léger et la personne est présumée fertile. Dans ce cas, le retard mental peut être la conséquence d'une mauvaise qualité de l'environnement. Il peut toutefois, au contraire, être le résultat d'une éducation hyperperformante d'enfants fort peu doués au départ. Dans bien des cas de trisomie 21, lorsque l'entourage est attentionné et adéquat, le Q.I. s'élève au fil du temps de l'apprentissage. L'importance de l'impact de facteurs environnementaux doit nous inciter à la plus grande prudence en matière de stérilisation des handicapés mentaux.

Le Comité souligne que le présent avis ne concerne que les handicapés mentaux dans le sens précis défini ci-avant. L'avis ne concerne en rien les malades mentaux c.-à-d. les malades affectés de pathologies mentales (par exemple les psychotiques) et ne peut en rien leur être appliqué par extension.

La stérilisation.

Quoique théoriquement réversible dans un certain nombre de cas, la stérilisation chirurgicale doit être perçue comme la suppression définitive du pouvoir de procréer chez un individu de l'un ou l'autre sexe. Elle doit donc être distinguée de tous les autres moyens anticonceptionnels qui ont un effet temporaire et réversible et ne touchent pas l'intégrité physique de la personne.

La stérilisation est pratiquée couramment à la demande d'hommes et de femmes qui ne désirent plus procréer et la considèrent comme un moyen anticonceptionnel confortable et

définitif. Rappelons à cet effet l'article 54 du code de déontologie médicale qui stipule que : « Bien que le plus souvent bénigne, la stérilisation chirurgicale constitue une intervention lourde de conséquences. Dès lors, le médecin ne peut l'exécuter qu'après avoir informé correctement les conjoints ou partenaires sur son déroulement et ses conséquences. La personne qui subira l'intervention devra pouvoir prendre sa décision librement et l'opposition éventuelle du conjoint ou partenaire sera sans effet. ».

Lorsqu'elle est pratiquée sur des personnes souffrant d'un handicap mental, la plupart du temps sur des femmes, elle nous oblige à nous interroger sur la qualité du consentement éclairé de la personne concernée autant que sur la capacité de ses éventuels tuteurs à se substituer à elle à l'occasion de pareille demande. Dans bien des cas, la stérilisation de la personne handicapée est demandée par des parents désireux d'assurer une liberté relationnelle, donc également sexuelle, à leurs enfants retardés mentaux. Ils craignent pourtant une éventuelle grossesse, surtout s'ils imaginent cet enfant incapable d'assumer l'éducation d'un éventuel descendant alors qu'eux-mêmes ne se sentent plus en âge de l'assurer et doutent de la qualité pédagogique du réseau institutionnel existant. Bien souvent aussi, l'admission en institution d'adolescents et/ou de jeunes adultes handicapés mentaux s'accompagne d'une exigence de stérilisation préalable. La plupart des institutions assurent depuis peu une meilleure liberté de mouvement à leurs pensionnaires mais la conditionnent à une stérilisation chirurgicale. Ces demandes de garantie, tant de la part des parents que des directions d'institutions, peuvent se comprendre et parfois même se justifier. Il n'empêche qu'elles nous interpellent, tant sur le plan juridique que sur le plan éthique, et exigent donc l'élaboration d'un cadre normatif qui garantit également les droits fondamentaux des personnes retardées mentales.

II Point de vue juridique

Le Comité rappelle tout d'abord le principe essentiel, au fondement de notre démocratie, selon lequel tout être humain, sans distinction, est sujet de droit à part entière et qu'il ne saurait être question d'y porter atteinte de quelque manière que ce soit.

Il rappelle aussi que le droit de se marier et de fonder une famille est reconnu, à partir de l'âge nubile, à tout être humain, par l'article 12 de la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales.

La stérilisation d'handicapés mentaux pouvant porter atteinte à ces droits fondamentaux, il est impératif de déterminer les conditions dans lesquelles elle peut s'effectuer.

A cet égard, le Comité rappelle que pour les majeurs, il n'existe que deux régimes d'incapacité juridique totale, la minorité prolongée et l'interdiction judiciaire, qui impliquent la mise sous tutelle de l'intéressé et la nullité de tous ses actes juridiques y compris ceux touchant à sa personne.

Le régime de **minorité prolongée** (article 487bis à 487octies du code civil) vise la protection juridique des personnes handicapées mentales graves qui sont incapables en raison de la sérieuse diminution de leur facultés mentales et qui le resteront. Cette protection a des conséquences radicales puisque les personnes soumises à ce régime restent maintenues sous statut de mineurs au-delà de la majorité légale. Ainsi restent-elles sous l'autorité parentale ou sont placées sous tutelle pour ce qui concerne l'administration de leur personne et de leurs biens. Elles sont censées ne pas avoir atteint l'âge de 15 ans (impossibilité de se marier et de poser des actes de gestion et de disposition).

Le régime de **l'interdiction judiciaire** (articles 489 et suivants du Code civil) est aujourd'hui rarement appliqué aux handicapés mentaux.

Il existe par ailleurs le régime de **l'administration provisoire** (article 488bis a à k du Code civil) qui institue une protection des majeurs pour ce qui concerne l'administration et la disposition de leurs biens lorsqu'ils ne sont pas en état de les gérer pour des raisons de facultés physiques ou mentales limitées ou perturbées (en ce compris le handicap mental).

Cette protection est réalisée par la désignation, par le juge de paix, d'un administrateur provisoire, qui assure, au nom de la personne protégée, l'administration de ses biens.

Bien souvent, la personne handicapée mentale n'est pas mise sous tutelle juridique alors que son état mental pourrait le justifier. Les parents exercent une tutelle de facto et veulent parfois épargner à leur enfant handicapé les effets traumatisants de la procédure ou n'en voient pas l'utilité. L'absence d'une mesure d'incapacité juridique ne suffit donc pas pour considérer que la personne handicapée mentale est toujours capable de donner un consentement la concernant. Quant à la mise sous tutelle judiciaire pour l'administration des biens, ce régime

n'implique nullement que la personne handicapée mentale est présumée incapable de prendre des décisions concernant sa propre personne, bien que ce puisse être le cas.

Donc, comme pour toute personne qui ne se trouve pas dans un statut d'incapacité juridique et a fortiori lorsqu'il s'agit d'une personne handicapée mentale, quand le médecin est d'accord d'exécuter la stérilisation, il lui appartient d'évaluer consciencieusement la qualité du consentement éclairé de la personne quant à cette intervention. Les personnes retardées mentales ont effectivement bien souvent tendance à consentir aux injonctions de leurs proches dont elles ne saisissent pas nécessairement la portée et les conséquences.

Le statut d'incapacité juridique n'implique pourtant pas nécessairement que la personne handicapée soit incapable de prendre des décisions qui la concernent. Dans certains cas, elle peut, de fait, valablement consentir à sa stérilisation. La mise sous incapacité juridique ne permet donc pas, à elle seule, de faire l'impasse sur le principe de consentement, a fortiori lorsqu'il s'agit de supprimer la capacité reproductrice d'autrui. Toutefois, si le représentant légal de la personne handicapée s'y oppose, celle-ci ne pourra être pratiquée, même dans l'hypothèse du consentement éclairé de l'intéressé.

Lorsque la personne handicapée n'est pas mise sous un statut d'incapacité juridique et qu'elle s'oppose à la demande de stérilisation introduite par un tiers, il ne peut en aucun cas être question d'y accéder, la personne handicapée étant sujet de droit à part entière.

Nous constatons donc que les dispositions légales existantes ne permettent pas à elles seules de résoudre les questions liées à la stérilisation des handicapés mentaux. C'est pourquoi, dans ses recommandations in fine de cet avis, le Comité propose des procédures nouvelles.

III Point de vue éthique

Dans le débat éthique concernant la stérilisation des handicapés mentaux et au delà du principe du consentement, il faut tenir compte de plusieurs intérêts qui sont à concilier. Il y a tout d'abord le droit de tout individu à vivre sa sexualité et à procréer ; ensuite, il y a d'une part, l'intérêt de l'enfant à naître « bien portant » et d'autre part le souci de la collectivité de le voir grandir dans les meilleures conditions familiales, éducatives et socio-sanitaires possibles. Il y a enfin l'intérêt général qui oblige les autorités publiques à protéger la liberté de chacun

de procréer mais aussi à assurer le droit de chacun, né ou à naître, « à la protection de sa santé par des mesures appropriées de prévention des maladies et des soins, et aux moyens d'atteindre le meilleur état de santé dont il est capable », comme le prévoit l'article 1.6 de la Déclaration d'Amsterdam de 1994 concernant la promotion des droits des patients en Europe.

Lorsque le retard n'est pas héréditaire et que la personne handicapée est fertile - ce qui représente la majorité des situations -, il s'agit avant tout d'évaluer les capacités de la personne handicapée à éduquer des enfants dans des conditions acceptables. Dans les cas de retard mental léger, a fortiori dans les cas de retard mental limite, il est utile de souligner que ce sont bien souvent les problèmes psychiques et/ou psychiatriques associés (troubles de l'humeur, troubles du comportement, troubles émotionnels et affectifs) qui justifient de l'incapacité à éduquer plus que le retard mental en lui-même. Dans ces cas, il peut être souhaitable d'aider la personne à prendre conscience de ses limites pédagogiques et de la soutenir, le cas échéant, dans une démarche de demande de stérilisation. Opérer une stérilisation contre sa volonté ne se justifiera qu'exceptionnellement.

Lorsque la personne souffre d'un retard mental modéré ou sévère ou lorsqu'il est établi que l'affection est héréditaire et que la personne handicapée est fertile et en risque de procréer, le Comité est d'avis qu'il peut être justifié de l'empêcher de mettre un enfant handicapé au monde si elle est personnellement incapable d'en prendre la décision.

Dans tous les cas, des règles de conduite précises devront être respectées.

Le Comité traite ci-après la question éthique de trois points de vue - celui du parent potentiel souffrant de retard mental, celui de l'enfant et celui de la société - et formule ensuite des recommandations quant aux mesures ad hoc à prendre.

a) Du point de vue du parent potentiel souffrant de retard mental

Du point de vue de la personne handicapée mentale, la règle éthique générale doit être de lui assurer au maximum possible la jouissance de tous les droits dont disposent les autres citoyens. Toute limitation de ces droits doit rester exceptionnelle et fortement justifiée.

Depuis plusieurs années, la reconnaissance réelle des droits des personnes handicapées mentales est au coeur des préoccupations de nos sociétés qui désirent garantir au mieux leur insertion sociale, donc leur autonomie relationnelle et affective. Dans bien des cas, la participation de personnes handicapées à la vie active est compromise par la crainte de leurs parents et/ou de leur entourage professionnel qu'une plus grande liberté d'action n'entraîne une fécondation alors que celle-ci n'est nullement souhaitable à leurs yeux. S'il est donc important de veiller au respect du droit à la procréation des personnes handicapées ainsi qu'au principe du consentement, il semble tout aussi important de prendre en compte l'angoisse, souvent fondée, de leur entourage face à une éventuelle grossesse dont ni la personne handicapée, ni sa famille ne pourraient assumer les conséquences. Accepter une stérilisation dans certains cas afin d'éviter des restrictions à la liberté de la personne handicapée, voire même des réflexes d'enfermement émanant d'un entourage qui craint les conséquences de sa libre circulation, se justifie donc aussi sur le plan éthique dans l'intérêt même de cette personne. Et c'est encore l'intérêt même de la personne handicapée qui impose, lorsqu'on l'estime totalement incapable d'assumer l'éducation d'un enfant quelle que soit la qualité de l'aide psychosociale qu'on pourrait lui apporter, d'évaluer la souffrance qu'on lui infligerait en la stérilisant et la souffrance qu'elle endurerait à devoir être séparée de son enfant à placer en institution.

Toutefois, avant d'examiner la question de la stérilisation de personnes handicapées mentales, il faut rappeler le devoir de leur assurer une éducation à la sexualité et à la parentalité.

Il est de plus en plus avéré que des enfants et des adolescents handicapés mentaux, même sévères, peuvent bénéficier de programmes d'éducation sexuelle qui leur permettent de mieux saisir l'importance du suivi de pratiques anticonceptionnelles et de développer une meilleure capacité à décider d'une éventuelle relation sexuelle. En parallèle aux programmes d'éducation sexuelle, des cours de biologie et des formations à la parentalité leur permettent de plus en plus, en fonction de leur situation, de participer de façon réellement éclairée à une décision concernant leur désir d'enfant et d'évaluer les conséquences d'une éventuelle parentalité. Le Comité insiste sur l'importance qu'il y a à généraliser ces programmes de formation et d'information de façon à augmenter considérablement la capacité des personnes handicapées mentales à vivre une sexualité harmonieuse, à ce qu'elles aient connaissance des dangers de grossesse et de maladies sexuellement transmissibles et à ce qu'elles prennent elles-mêmes, le cas échéant, la décision de se faire stériliser. Dans l'actuelle perspective d'intégration maximale des personnes handicapées dans la société, cet aspect de leur

épanouissement est d'une importance capitale, et ce d'autant plus que jusqu'il y a peu, leur sexualité était régulièrement niée, alors qu'elles-mêmes étaient fréquemment victimes d'abus.

b) Du point de vue de l'enfant

Il semble généralement admis qu'en l'absence de troubles de l'humeur ou du comportement et de troubles affectifs et émotionnels, le parent retardé mental léger peut assurer correctement l'éducation d'un petit enfant. Ceci nécessite, bien entendu, un soutien, tant matériel que social et pédagogique. Lorsqu'il y a trouble associé, il est important d'assurer un suivi médical et psychologique du parent de façon à éviter son impact négatif sur le développement de l'enfant.

Rappelons ici que le retard mental limite et léger est bien souvent associé à des facteurs sociaux environnementaux et qu'il est donc hautement souhaitable de veiller à ce que ceux-ci n'entachent pas le devenir de la nouvelle génération.

Il est donc indispensable d'aider au mieux les parents à dépasser leurs difficultés socio-économiques, culturelles et pédagogiques afin de garantir l'épanouissement optimal de l'enfant et d'éviter son placement en institution.

Dès la puberté, lorsque l'enfant est normalement doué, un certain nombre de problèmes psychologiques peuvent se poser. Il peut être difficile pour ces enfants, pour des raisons de loyauté, de s'autoriser à dépasser leurs parents sur le plan social. Des difficultés d'identification peuvent également survenir. Il peut exister des problèmes d'autorité, surtout lorsque le père est handicapé et à fortiori, lorsque les deux membres du couple parental le sont.

Rappelons que la qualité du développement de l'enfant dépendra aussi de l'état mental et physique du conjoint ou de la conjointe de la personne handicapée.

Si, sur un plan éthique, il est donc indispensable de respecter les désirs et le droit à l'intégrité physique et morale des personnes handicapées, il n'en reste pas moins vrai que l'épanouissement de leurs enfants n'est pas toujours réalisé. Il est dès lors dans l'intérêt de ces enfants et du devoir de la société d'aider au mieux les personnes handicapées à faire des

choix responsables et ce d'autant plus que des recherches récentes tendent à montrer qu'au-delà de l'impact de facteurs de précarité socio-économiques sur le développement des enfants, le retard mental de l'un ou de leurs deux parents influence négativement leur avenir.

c) Du point de vue de la société

S'il appartient au devoir éthique de la société de veiller au respect de l'autonomie et de la dignité humaine de la personne handicapée en empêchant toute stérilisation forcée, il lui appartient tout autant d'éviter la transmission héréditaire de handicaps mentaux graves, et de favoriser la naissance d'enfants dans de bonnes conditions d'accueil. Ces deux devoirs peuvent entrer en conflit dans la question qui nous occupe.

Le Comité s'oppose à toute politique eugénique.

Il estime qu'aucune prescription généralisée de stérilisation ne peut être imposée comme règle générale de protection des intérêts économiques de la société. Dans une société d'abondance telle que la nôtre, aucun intérêt économique ne peut être assuré au détriment des libertés des plus faibles. Tout au contraire, la société a le devoir d'assurer à ces derniers les soutiens matériels qui leur sont nécessaires.

Le Comité estime aussi que la prescription de la stérilisation comme moyen généralisé d'éviter la grossesse des handicapés mentaux afin de protéger leurs enfants éventuels est à proscrire. Une prescription générale de stérilisation des retardés mentaux ne manquerait pas d'entraîner des injustices graves. Par son caractère général, elle empêcherait certains handicapés mentaux de procréer, alors que leur personnalité, leur éducation et les soutiens qu'ils peuvent trouver les rendraient parfaitement capables d'éduquer des enfants. En outre, une telle mesure créerait le risque important de démobiliser la société de consacrer les efforts nécessaires à l'éducation et au soutien des personnes handicapées. Or, comme nous l'avons déjà indiqué plus haut, il est du devoir de la société de pourvoir à cette éducation et à ce soutien.

La stérilisation n'est pas non plus acceptable lorsqu'elle est induite par l'unique souci de confort de la part de soignants ou de parents de la personne handicapée. Elle ne peut, a fortiori, jamais être exigée comme condition d'accès dans une institution. Il n'empêche que, bien souvent, la crainte des parents et/ou des professionnels est justifiée quant aux risques

d'une procréation. Il sera donc toujours important de les entendre dans toute procédure concernant une stérilisation.

La stérilisation ne se justifie ainsi qu'au cas par cas, après une analyse complète de la situation de la personne handicapée et de son entourage, aux fins de prévenir la naissance d'enfants dont la santé et/ou la prise en charge convenable ne pourraient être garanties.

Il appartient à la société de définir strictement les conditions d'examen d'une demande de stérilisation de personnes handicapées mentales. Elle doit aussi veiller à ce que les autorités mettent en place d'une part les politiques préventives ad hoc (formation à la sexualité et à la parentalité, application de moyens contraceptifs, aides matérielle, sociale, culturelle et pédagogique aux handicapés), et d'autre part le cadre réglementaire précisant les conditions d'examen du bien-fondé d'une demande de stérilisation émanant d'un tiers ou d'une personne incapable de donner son consentement éclairé. L'absence de réglementation en la matière effacerait la possibilité de répondre, par une sollicitude responsable, à celui qui est juridiquement incapable autant qu'à celui qui l'est de fait, le laissant seul face à la violence de l'exclusion.

IV Recommandations du Comité

En réponse aux questions posées par Madame la Ministre, le Comité précise avant tout que c'est toujours le médecin qui effectue une stérilisation qui en porte la responsabilité.

La stérilisation est pratiquée couramment à la demande d'hommes et de femmes qui la considèrent comme un moyen contraceptif confortable et définitif.

Lorsqu'une demande de stérilisation émane d'une personne retardée mentale qui jouit de tous ses droits, et que le médecin à qui la demande s'adresse l'estime capable de comprendre l'impact de l'intervention, le Comité considère qu'elle doit être traitée comme tout autre adulte. Lorsque le médecin qui devrait pratiquer l'intervention considère la personne incapable d'émettre un jugement éclairé en la matière, il doit interpellé un psychiatre qui examinera la personne handicapée et se prononcera sur la qualité de son consentement. Lorsque le psychiatre infirme le doute émis par le médecin à qui l'intervention est demandée,

celui-ci pourra effectuer la stérilisation. Dans le cas contraire, il ne pourra procéder à l'intervention qu'en accord avec le tuteur de la personne handicapée, ce qui implique qu'une mise sous incapacité juridique de celle-ci doit être préalablement prononcée.

Lorsque la personne handicapée refuse la stérilisation et qu'elle jouit de ses droits, il ne peut être question de l'exécuter. Le cas échéant, une mise sous tutelle de sa personne s'impose préalablement.

Lorsque la stérilisation s'applique à des personnes handicapées mentales incapables de juger de son opportunité, elle oppose, sur un plan éthique, le droit de tout un chacun de procréer au souci de l'entourage de ces personnes et de la société de voir naître des enfants bien portants dans de bonnes conditions éducatives et familiales ainsi qu'au droit de l'enfant de naître dans ces mêmes conditions.

Au terme des considérations qui précèdent, le Comité estime que la stérilisation de personnes handicapées incapables de donner leur consentement éclairé à l'intervention se justifie dans certains cas. Il rappelle toutefois qu'aucune stérilisation chez une personne incapable d'y donner son consentement éclairé n'est juridiquement possible si cette personne ne se trouve pas sous statut de minorité prolongée ou d'interdiction judiciaire.

Dans tous les cas où la personne handicapée mentale se trouve sous statut d'incapacité juridique, une décision de stérilisation exige légalement l'accord du tuteur. Etant donné la difficulté de se former un jugement objectif dans un certain nombre de ces cas, le Comité estime que toute demande de stérilisation pour une personne juridiquement incapable doit, en outre, être soumise à l'avis d'une équipe multidisciplinaire à instituer.

Le Comité estime que, lorsque la personne handicapée mentale se trouve en statut d'incapacité juridique, elle reste cependant apte, dans bien des cas, à juger elle-même de l'opportunité d'une stérilisation. Il y a donc lieu de distinguer l'incapacité justifiant la mesure juridique, de l'incapacité à décider d'une stérilisation.

D'où une diversité de situations.

Si la personne handicapée et juridiquement incapable est cependant considérée apte à donner un avis éclairé, et qu'elle s'oppose à une stérilisation, le Comité estime qu'il serait contraire à

l'éthique de l'y contraindre. Si, par contre, dans cette situation, elle consent à la stérilisation ou la demande, le Comité estime que tant le tuteur que l'équipe multidisciplinaire devront respecter au mieux ce désir.

Si la personne handicapée mentale et juridiquement incapable n'est pas apte à donner un avis éclairé sur sa stérilisation, il va de soi que le médecin n'envisagera cette intervention que s'il l'estime nécessaire. Il doit alors, comme plus haut, demander au préalable l'avis de l'équipe multidisciplinaire à instituer, laquelle prend ici sa pleine signification.

Il va de soi que le médecin ne fait appel à l'équipe multidisciplinaire que lorsqu'il est prêt à intervenir.

Cette équipe comprend au minimum un médecin (ou bien un psychiatre ou bien un pédo-psychiatre), un travailleur ou un infirmier social, un pédagogue ou un psychologue, tous spécialisés en handicap mental. L'équipe doit faire appel, le cas échéant, à des spécialistes en d'autres domaines. Elle rend un avis sur le bien-fondé de la stérilisation.

Les professionnels de cette équipe d'experts devront nécessairement être distincts des soignants de la personne concernée. S'il va de soi que l'équipe multidisciplinaire doit interroger l'ensemble des soignants de la personne handicapée - leur opinion étant d'une importance primordiale -, il paraît pourtant indispensable de préconiser que cette équipe ne comporte pas de soignants de la personne handicapée dans la mesure où l'on peut craindre que leur trop grande proximité avec l'intéressé ou avec son entourage n'affecte leur objectivité.

L'équipe devra prendre en considération le risque de transmission génétique du handicap, la capacité de développement et l'éducabilité de la personne handicapée ainsi que sa capacité à éduquer un enfant.

L'équipe s'intéressera également aux qualités socio-pédagogiques de l'entourage de l'intéressé et à l'attitude de celui-ci face à une procréation, ainsi qu'aux réseaux de professionnels sur lesquels il pourrait compter lors de la naissance d'un enfant.

Lorsque la personne vit en couple, l'avis de son partenaire est naturellement d'une importance primordiale, autant que son engagement pédagogique à l'égard d'enfants éventuels avec un ou une partenaire handicapé(e) mental(e).

L'équipe devra bien entendu également apprécier les risques médicaux d'une grossesse pour la femme et les effets tératogènes sur l'embryon des médicaments qu'elle prend le cas échéant. Il n'est pas impossible que le maintien de la santé de la femme et/ou le bien-être du fœtus s'avèrent être des arguments en faveur d'une stérilisation.

A l'occasion d'une telle expertise, l'équipe multidisciplinaire devra entendre la personne handicapée, l'ensemble de son entourage (professionnels inclus et a fortiori son médecin traitant) ainsi que l'éventuel tiers demandeur de la stérilisation.

Elle s'assurera du fait que la personne handicapée est accompagnée par une personne de confiance de son choix, qui la soutiendra moralement tout au long de l'expertise et à l'occasion de l'éventuelle intervention qui pourrait en résulter.

Pour certains membres du Comité, lorsque le rapport de l'équipe multidisciplinaire conclut à l'opportunité d'une stérilisation, le médecin sera en droit de l'exécuter sous sa propre responsabilité tandis qu'un rapport négatif l'obligera, s'il persiste à croire la demande de stérilisation fondée, à entamer une procédure d'appel à fixer.

Afin d'éviter la dilution de la responsabilité médicale, d'autres membres considèrent qu'il est opportun de permettre au médecin d'exécuter la stérilisation sous son unique responsabilité, quel que soit l'avis de l'équipe multidisciplinaire. Ces membres préconisent l'installation d'une commission nationale d'évaluation par analogie à la Commission nationale d'évaluation de la loi du 3.4.1990 relative à l'interruption de grossesse, à laquelle sera déclarée obligatoirement toute intervention de stérilisation des personnes handicapées mentales. Ils espèrent ainsi optimiser la transparence des pratiques de stérilisation, tout en limitant les abus. Exécuter la stérilisation contre l'avis de l'équipe multidisciplinaire inciterait à la prudence et les médecins ne seraient enclins à prendre un tel risque que lorsqu'ils disposent d'arguments majeurs pour outrepasser l'avis de l'équipe spécialisée.

Ces membres craignent en outre que la procédure qui oblige à respecter la décision de l'équipe multidisciplinaire, malgré la mise en place d'une possibilité de recours, incite les médecins auxquels une stérilisation est demandée, soit d'éviter au maximum d'engager la

procédure en cas de doute sur la capacité de la personne à donner son consentement, soit de s'en remettre à l'équipe de manière automatique en démissionnant de leur responsabilité médicale.

Le Comité estime donc, contrairement à ce qui est préconisé par le Conseil de l'Europe dans sa Résolution du 16.09.1992 sur les droits des handicapés mentaux et contrairement à ce que prévoit le Conseil national de l'Ordre des médecins dans son avis du 15.01.1994, que la consultation d'une équipe multidisciplinaire est préférable à celle d'un deuxième ou troisième médecin. Il lui semble qu'ajouter une dimension psychosociale à l'approche médicale permet de mieux évaluer l'ensemble des capacités psycho-éducatives et sociales de la personne handicapée pour qui la stérilisation est demandée et de mieux en saisir les enjeux. La Résolution du Conseil de l'Europe prévoit par ailleurs que la décision définitive de la stérilisation soit prononcée par un tribunal compétent. Le Comité, conformément à l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins, considère qu'une intervention a priori d'un tribunal compétent est inappropriée. Elle risque d'alourdir la procédure et de traumatiser inutilement l'intéressé. Le Comité estime par ailleurs que les magistrats ne bénéficient pas d'une compétence particulière en la matière qui leur permettrait de statuer sur le bien-fondé des conclusions de l'équipe pluridisciplinaire. Il propose donc de ne prévoir l'intervention du tribunal qu'a posteriori, pour le traitement des éventuelles plaintes. Il répète toutefois qu'en l'absence d'un consentement éclairé de la personne handicapée, il est impossible de la stériliser si elle n'est pas préalablement juridiquement déclarée incapable en raison de la sérieuse diminution, supposée, de ses facultés mentales.

Le Comité estime en outre que les autorités compétentes doivent par ailleurs veiller à instaurer des formations à la sexualité et à la parentalité des jeunes handicapés mentaux de façon à promouvoir leur participation éclairée dans l'ensemble des choix qu'ils seraient amenés à faire tant en matière de contraception qu'en matière de relations sexuelles et de parentalité. De même qu'elles doivent pourvoir à l'aide économique, sociale, culturelle et pédagogique des parents handicapés mentaux afin de garantir le meilleur épanouissement de leurs enfants dans leur famille d'origine.

De par son caractère le plus souvent irréversible, la stérilisation d'une personne handicapée, incapable d'y consentir valablement, ne peut se justifier que lorsqu'il est avéré que toute autre méthode anticonceptionnelle est peu fiable, mal tolérée ou nuisible, que la personne est réellement en risque de procréer et qu'il est indiqué de l'en empêcher.

Il est indispensable que la personne handicapée mentale sujette à stérilisation ait atteint un âge qui permette de juger que son état mental restera déficitaire. Le retard mental implique effectivement bien souvent que les processus de maturation sont plus lents et que l'évolution vers des capacités d'adaptation relativement normales s'opère même au-delà de l'âge de 18 ans. Pour ces jeunes tout particulièrement, l'existence de nouveaux moyens anticonceptionnels par implants efficaces durant des périodes de cinq ans, minimise le risque de grossesses non désirées.

La stérilisation d'office ou généralisée des personnes handicapées n'est en aucun cas acceptable.

L'avis a été préparé en commission restreinte 97/6 composée de :

Co-présidents	Co-rapporteurs	Membres	Membre du Bureau
R. Lambotte	Ph. Lardinois	F. Kruyen	L. Cassiers
F. Van Neste	M. Roelandt		

Membre du Secrétariat : M. Bosson

Experts extérieurs auditionnés :

- J.J. Detraux, Psychologue, Professeur à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Service de psychologie et pédagogie de la personne handicapée, à l'université de Liège.
- J.P.M. Denekens, Geneesheer, Docent Huisartsgeneeskunde, Hoofd van het Departement Geneeskunde aan de Universiteit Antwerpen (U.I.A)
- Représentants de l'ANAHM :
 - Th. Kempeneers, secrétaire générale
 - E. Buysse, adjunct-secretaris-generaal
 - E. Oleffe, vice-président
 - M-C. Bogaert, ondervoorzitter
- M. Mercier, Docteur en psychologie, Professeur ordinaire de Psychologie et Psychologie médicale à la Faculté de Médecine des Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur (F.U.N.D.P)
- J. Delville, Médecin et licenciée en psychologie, chef de travaux, Maître de conférences et directrice du Centre médico-psychologique aux F.U.N.D.P. (Namur)

Les documents de travail de la commission restreinte 97/6 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés - sont conservés sous forme d'Annexes 97/6 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

La liste des documents jointe en annexe fait partie intégrante du présent avis.

Demande d'avis

Demande d'avis de Madame W. Demeester, Ministre des Finances, du Budget et de la Santé Publique de la Communauté Flamande concernant la stérilisation des handicapés mentaux.

Mission : Etudier la problématique éthique en ce qui concerne la stérilisation des handicapés mentaux.

Vraag om advies

Vraag om advies van Mevrouw W. Demeester, Vlaams Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid betreffende de sterilisatie van mentaal gehandicapten.

Oprichting : Bestudering van de ethische problematiek inzake sterilisatie van mentaal gehandicapten.

CO-VOORZITTERS - CO-PRESIDENTS : R. LAMBOTTE – F. VAN NESTE

CO-VERSLAGGEVERS – CO-RAPPORTEURS : Ph . LARDINOIS – M. ROELANDT

Documents de base- basisdocumenten

1. *Demande d'avis de Mme Wivina Demeester du 10.09.97*
Vraag om advies van Mevr. Wivina Demeester d.d. 10.09.97
2. *Note de travail aux membres concernant l'aspect juridique*
Werknota aan de leden m.b.t. het juridische aspect
- 2a-c) *Articles du Code Civil (C.C.)*
Artikelen van Burgerlijk Wetboek (B.W.)
- 3a-c) *Loi du 26.06.90 relative à la protection des malades mentaux et ses arrêtés royaux d'application du 18.07.91*
Wet d.d. 26.06.90 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke en zijn uitvoeringsbesluiten d.d 18.07.91
4. *Rapport au Sénat relatif à la loi du 26.06.90 susdite – Doc. parl. Sénat (1988-1989) – N° 733-2*
Verslag aan de Senaat i.v.m. de bovenvermelde wet d.d. 26.06.90 – Parl. Doc. Senaat (1988-1989) – Nr 733-2
5. *Ph. Lardinois «Images et usages de la nature en droit», publication des Facultés Universitaires Saint-Louis – 57 -, Bruxelles, 1993*
6. *Problématique éthique en ce qui concerne la stérilisation des handicapés mentaux : Bibliographie – Propositions de Monsieur R. Lambotte*
Ethische problematiek betreffende de sterilisatie van mentaal gehandicapten : Bibliografie – Voorstellen van de heer R. Lambotte
7. *G. Hottois et M-H Parizeau, « Les mots de la bioéthique – Un vocabulaire encyclopédique », Bruxelles, éd. De Boeck – 1993 -*

8. *M-Th. Meulders-Klein, »Considérations juridiques sur la stérilisation chirurgicale«, Annales du droit 1967, p 4 à 54*
9. *M. Horimont – Dombrowicz, « Aspects bioéthiques et psychologiques de la contraception chez les handicapés », thèse de doctorat – Université de Liège – Département de Gynécologie-Obstétrique – 1987*
10. *« Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten - Deel III : Ernstig demente patiënten » - Discussienota van de Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen - uit de koninklijke nederlandse maatschappij tot bevordering der Geneeskunst in Utrecht*
11. *J. Denekens, «Sterilisatie en mentaal gehandicapten. Wie beslist ? », proefschrift – W.I.A. – Departement Geneeskunde – 1992*
12. *V.V.J.G.-dossier : « Een ethisch debat over sterilisatie van personen met een mentale handicap. » bestaan uit 13 documenten – o.m. – Doc. 6 : « Les cahiers du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, N° 8, p 3 à 23, relatif à la contraception chez les personnes handicapées mentales »*
13. *Réponses aux trois questions posées à chacun des membres de la commission 97/6
Antwoorden op de drie vragen gesteld aan de leden van de beperkte commissie 97/6
13 A : document de travail R. Lambotte
13 B : werknota F. Van Neste
13 C : document de travail Ph. Lardinois*
- 14a *Avis du Conseil National de l’Ordre des Médecins du 13/06/81 « Stérilisation des débiles mentales », Bulletin du Conseil de l’ Ordre des médecins - n°29*
- 14b *Avis du Conseil National de l’Ordre des Médecins du 15/01/94 : « Stérilisation des Handicapés mentaux », Bulletin du Conseil National de l’Ordre des médecins - n°64*
15. *J.P.M. Denekens, « Sterilization of incompetent mentally handicapped persons » (doc. de base à une intervention du Conseil de l’Europe).*
- 16a *J. Detraux « Handicap mental : une définition » (Doc. de base à l’exposé de Mr J. Detraux, expert)*
- 16b *J. Detraux, « Sexualité Procréation des Personnes Handicapées », dossier du XVI° Colloque A.I.R. du 24-25/10/97 à Besançon*
- 16c *Bibliographie proposée par Monsieur J. Detraux, expert*
17. *« Mesures de protection à l’égard des personnes qui souffrent de graves troubles de Santé », (Doc.de base à l’exposé de Mr Ph. Lardinois)*
18. *J. Gillerot, « Stérilisation des handicapés mentaux » (approche génétique et quelques chiffres) (réponse écrite à des questions posées par la commission)*

- 19a-g *Données chiffrées produites par l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)*
20. *J.L. Chapellier, «Sexualité des personnes handicapées : Quels repères déontologiques pour l'éducateur ? » (doc. de base à la conférence du 07.11.97)*
21. *Ch. Lavigne, « Entre Nature et Culture : la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales » in les cahiers du CTNERHI n° 72 – 1996*
22. *Bibliographie en matière de sexualité et handicap – proposition de l'AWIPH*
23. *« La stérilisation » avec exemple de protocole de validation, article paru dans le bulletin de l'UNAPEI de Mars 1995*
24. *Doc. de base à l'exposé juridique de Monsieur Ph. Lardinois*
- 25F *J.P.M. Denekens, « La stérilisation d'handicapés mentaux 'incapables de prendre des décisions' » (Doc. de base à l'exposé de Mme Denekens, expert)*
- 25N *J.P.M. Denekens, « Sterilisatie van 'beslissingsonbekwame' verstandelijke gehandicapten » (basisdoc. voor de uiteenzetting van Mevr. Denekens, externe deskundige)*
- 26F *« La stérilisation des personnes mentalement handicapées : le point de vue d'une association de parents », Doc. de l'A.N.H.A.M. – fév. 98*
- 26N *« Sterilisatie van personen met een verstandelijke handicap : een visie vanuit een ouder- en familievereniging », Doc. van A.N.H.A.M. – feb. 98*
27. *J. Delville et M. Mercier, « Sexualité, vie affective et déficience mentale » éd. De Boeck*
28. *J. Delville, « Procréation et déficience intellectuelle : quelles interventions », article à paraître in DIEDERICH « La Stérilisation des personnes déficientes mentales »*
29. *M.A. Feldman, N. Walton-Allen, « Effects of Maternal Mental Retardation and Poverty on Intellectual, Academic, and Behavioral Status of School-Age Children » in American Journal on Mental Retardation 1997, Vol. 101, N°4, 352-364*
30. *Dr. G. Van Hove, « Ouders met een verstandelijke handicap : een stand van zaken » (uitgeverij Acco Leuven – tel (016)23.52.64) – onderzoek dat naar heel recente studies (o.a. 96/97) verwijst*
- 31F *Classification OMS en matière d'arriération mentale.*
- 31N *Classificatie van de WGO inzake mentale achterstand*
32. *J. Delville « Procréation et déficience mentale : quelles situations ? quelles interventions ? » Doc. de base pour le colloque « Déficiences intellectuelles et parentalité » à Lille 5-7 novembre 1997*

33. J. Delville, « *Expériences d'accompagnement de personnes déficientes mentales autour du thème de la parentalité* », *Doc. de base pour le colloque de Lille, 5-7 novembre 1997, op cit. N° 32*
- 34N « *De verklaring van de rechten van de patiënt* », *Tijdschrift van de Nationale Raad van Geneesheren, Nr 77*
- 34F « *La déclaration des droits du patient* », *Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Médecins, N° 77*
35. Colette – Basecqz, S. Demars, M.-N. Verhaegen, « *L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale* », *Revue de Droit de la Santé – Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1997-98 – 3*
36. A. Bernard et D. Siroux, « *Réglementation de la stérilisation chez les personnes handicapées mentales à l'étranger* », *C.C.N.E. n°8, 1996*
37. *Résolution du Parlement européen sur les droits des handicapés mentaux en date du 16.09.92, C 284/49*
Resolutie van het Europese Parlement m.b.t. de rechten van mentaal gehandicapten d.d. 16.09.92, C 284/49
38. E. Fuchs, « *Problèmes éthiques : droits de la personne et droits de la société* » in *Folia Bioethica N° - Nr10 (éd. de la Société suisse d'éthique biomédicale)*
39. R. De Guchteneere, « *A propos de la loi allemande sur la stérilisation* », *éd. de la Cité chrétienne, Bruxelles.*