

La stérilisation des personnes handicapées mentales, un problème du passé ?

L. Servais* , Ph. Hoyois* , J.-P. Roussaux*

RÉSUMÉ Au sein d'une population de 70 jeunes femmes handicapées mentales adultes (âgées de 21 à 45 ans), nous avons constaté une fréquence accrue de l'utilisation de méthodes contraceptives médicalement appliquées (médroxy-progestérone et stérilisation) et plus particulièrement de ligatures de trompes chez les femmes les plus jeunes (dans la tranche d'âge 21 - 29 ans). Dans cet article, nous passons en revue cinq hypothèses susceptibles d'expliquer en tout ou en partie ce résultat inattendu.

MOTS CLEFS Handicap mental, stérilisation, contraception.

INTRODUCTION Dans un récent travail (Servais, 1999), nous avons essayé de mettre en évidence la fréquence d'utilisation des différentes méthodes contraceptives par les personnes handicapées mentales adultes (personnes handicapés mentales adultes), ainsi que les éléments médicaux et environnementaux corrélés avec l'utilisation accrue de l'une ou l'autre

de ces méthodes. Si ce travail avait décrit certains liens logiques tel la moindre utilisation de la pilule par les personnes prenant des anticonvulsivants de type inducteurs microsomaux, nous avons été extrêmement surpris de constater la corrélation qui existait entre l'âge des personnes et leur moyen contraceptif, particulièrement en ce qui concerne la stérilisation. C'est pourquoi nous avons choisi de développer ce point précis de manière approfondie et de lui consacrer cette publication.

La stérilisation des personnes handicapées mentales est un thème récurrent de l'actualité médicale, présenté le plus souvent sous la forme d'éditoriaux (Anonyme 1975; Chakraborti, 1987) ou de case reports médico-juridiques (Dyer, 1996; Brahams 1987, 1989). Mais la grande presse n'est pas en reste et les récents scandales qui ont éclaté en France et en Suède ont démontré si besoin en était qu'il s'agit là d'un point particulièrement sensible. Il nous semble que dans ce contexte existent deux attitudes tout aussi dangereuses l'une que l'autre.

*Service de Psychopathologie Cliniques Universitaires Saint-Luc, avenue Hippocrate, 10, 1200 Bruxelles, Belgique.



La première serait de considérer que la stérilisation des personnes handicapées mentales adultes est un problème du passé dont nous observons aujourd'hui encore les conséquences. Les enquêtes les plus récentes montrent qu'il n'en est rien. Selon Diederich (1996), 6 institutions françaises sur 133 ayant accepté de répondre à un questionnaire sur le VIH déclarent que la ligature des trompes se pratique souvent et 52 parfois.

La deuxième serait d'assimiler systématiquement stérilisation des personnes handicapées mentales adultes avec l'idée de scandale, d'eugénisme ou d'abus de pouvoir. Nous pensons que la stérilisation est une méthode contraceptive comme une autre, avec ses indications et ses contre-indications. Elle n'est en rien scandaleuse, mais son application systématique et irréfléchie, en dehors de toute interrogation quant aux désirs de la personne qu'elle concerne est évidemment révoltante. L'histoire du vingtième siècle fourmille d'exemples parmi lesquels l'Alberta Eugenical Board (Dyer, 1996), aboli en 1972, est particulièrement démonstratif.

Cependant, dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de ne pas entrer dans des considérations éthiques ou même seulement prescriptives, mais de nous borner à essayer de décrire et expliquer une situation telle qu'elle se présente. Le débat sur la contraception ou la stérilisation des personnes handicapées mentales adultes s'est à notre sens trop souvent appuyé sur des arguments à l'emporte-pièce ou sur des généralisations abusives de situations particulières.

Il est à l'heure actuelle bien difficile de se faire une idée de la question en Belgique car les récents scandales en France et en Suède ont entretenu le climat de méfiance qui règne dans de nombreuses institutions vis-à-vis de tout ce qui touche de près ou de loin au problème de la sexualité des personnes handicapées mentales adultes. Les institutions avec lesquelles il est possible de collaborer pour une recherche sont donc par définition celles où l'existence de la sexualité chez les personnes handicapées est au moins reconnue, ce qui biaise inévitablement les résultats. En outre, chaque institution s'adresse à un nombre limité de médecins, parfois même à un seul, ce qui engendre une certaine unicité de sa politique en matière de contraception, unicité renforcée encore d'avantage par les déterminants sociaux où géographiques de l'institution. (situation urbaine ou non, mixité...)

La situation n'est guère simplifiée par le fait qu'il n'existe en Belgique aucun recensement spécifique des personnes handicapées mentales adultes et qu'un certain nombre d'entre elles, habitant dans leur famille et sans inscription institutionnelle ne sont pas accessibles pour une enquête.

L'approche hospitalière de l'échantillonnage sélectionne de manière plus certaine encore une politique particulière dans ce domaine où les déterminants éthiques et religieux prennent une place prépondérante. Quant au problème précis de la stérilisation, il en émane actuellement un tel parfum de soufre, qu'espérer une collaboration massive et complète des médecins prescripteurs à une recherche sur ce sujet nous semble illusoire, sans compter le motif tout à fait légitime du secret médical.



Les enquêtes sociologiques visant à sonder les directeurs d'institution ou les médecins (Dupras, 1981; Diederich, 1996), pour précieuses et indicatives qu'elles soient, ne décrivent que la pratique de ceux qui veulent bien y répondre. Si des taux de réponses de 30 à 40 % sont satisfaisants dans l'absolu, il n'en reste pas moins que sur un sujet aussi délicat, on se prive immanquablement d'une face du problème, malheureusement souvent la plus intéressante.

Nous avons donc choisi d'établir notre échantillon à partir des dossiers médicaux d'une organisation publique et pluraliste organisant des séjours de vacances mixtes pour personnes handicapées mentales adultes habitant chez leur parents ou ressortissant de nombreuses institutions en Wallonie et à Bruxelles. Le risque d'erreur, toujours envisageable puisqu'un véritable tirage au hasard est impossible, nous a paru dans cette situation moins important que dans les différentes approches décrites ci-dessus.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Nous avons rassemblé puis complété par entretien téléphonique, 73 dossiers émanant de 26 institutions différentes situées à Bruxelles et en Wallonie. Trois dossiers n'ont pas été utilisés : l'un concernait une jeune femme atteinte d'un syndrome de Laurence-Moon-Biedl (stérilité),

les deux autres étant très incomplets et l'institution refusant de nous fournir les informations manquantes pour l'une ; ne "pouvant le faire" pour l'autre. 4 des 70 dossiers concernaient des jeunes femmes habitant dans leur famille.

Les tests statistiques utilisés sont le test de Student, le test de chi-carré et si nécessaire le test de probabilité exacte de Fisher. Lorsque les effectifs réduits de notre échantillon l'imposait, nous avons procédé à des regroupements logiques. Lorsque pour une même variable dépendante plusieurs comparaisons étaient réalisées, nous avons utilisé la correction de Bonferroni pour comparaisons multiples de façon à réduire les risques d'erreur de première espèce. Pour contrôler les interactions possibles entre variables, nous avons eu recours à des analyses de variance à deux facteurs ou à des tests de chi-carré de Mantel-Haenszel.



SUJETS

a) Age : <i>Calculé en mois</i> <i>au 1^{er} juillet 1997</i> :		étendue = 252-543 mois (21-45.3 ans) moyenne = 416,8 mois (34,7 ans) écart-type = 75.5 mois (6.3 ans)
b) Lieu d'habitation :		
<i>Domicile privé</i> :		4 personnes
<i>Institution</i> :	de nuit :	22 personnes
	de jour :	3 personnes
	occupationnel :	41 personnes
<i>Mixité</i> :	oui :	35 personnes
	non :	31 personnes
c) Profondeur du handicap :		
Léger :	QI de 50 à 70 :	16 personnes
Modéré :	QI de 30 à 50 :	40 personnes
Sévère :	QI de 20 à 30 :	14 personnes
d) Etiologie du handicap :		
Génétique :	13 personnes (12 trisomies + 1 cas d'Epilohia)	
Postnatal :	4 personnes (méningite, encéphalite et hypoxie)	
Inconnue :	53 personnes	
e) La prise d'anticonvulsivant :		
Aucun :	49 personnes	
Valproate (val) :	6 personnes	
Inducteurs microsomiaux (carbamazépine, hydantoïne, barbiturique) :	9 personnes	
Valproate et inducteurs :	6 personnes	
f) Le moyen contraceptif utilisé :		
Absence de contraception :	16 personnes	
Pilule :	23 personnes	
Medroxyprogestérone :	12 personnes	
Ligature (+ 1 hystérectomie à visée contraceptive et hygiénique) :	18 personnes	
Stérilet :	1 personne	



Il est certain que le groupe des personnes avec un handicap modéré est surreprésenté par rapport à la population des personnes handicapées mentales adultes en général et dont on estime habituellement qu'il n'en constitue environ que de 15 à 20%. Ceci est certainement dû à la manière dont nous avons constitué notre échantillon. En effet, les personnes légèrement handicapées peuvent s'intégrer dans d'autres types de vacances que les vacances adaptées. La surreprésentation des personnes plus profondément handicapées est d'ailleurs fréquemment retrouvées dans les études qui mentionnent la proportion relative des différents sous-groupes, léger, modéré, sévère (Nash, 1992; Chamberlain, 1984). Les personnes les plus légèrement handicapées vivent moins fréquemment en institution et fréquentent moins facilement des services spécialisés (Chamberlain, 1984). C'est pourquoi nous avons contrôlé nos différents résultats pour l'âge, la mixité de l'institution et surtout la profondeur du handicap.

Par ailleurs, nous avons conservé l'estimation du handicap telle qu'elle est réalisée par l'équipe éducative, et non telle qu'évaluée par un même observateur. En effet, notre but était de déterminer si le niveau du handicap tel qu'il est connu (mesure de QI) ou évalué par l'entourage de la personne avait une influence sur le moyen contraceptif utilisé.

La plupart des jeunes femmes ont un retard mental d'origine inconnue, ce qui n'a rien d'exceptionnel dans la population des personnes handicapées mentales adultes. En effet, si on considère la trisomie, première cause de retard mental d'origine génétique, la fréquence dans

la population est environ 1/900. Si on considère que 2.5 % de la population souffre d'un handicap, dont 15 % est de degré modéré, cela signifie que le handicap mental modéré à une prévalence de 3.4 /900. Quand bien même tous les trisomiques seraient des personnes au handicap modéré, ils ne représenteraient encore que 29.5 % de ce sous-groupe. Dans notre population, les trisomiques représentent 27.5% des personnes handicapées mentales adultes modérées. Le même raisonnement peut être appliqué à l'X fragile, deuxième cause de handicap mental d'origine génétique, touchant une femme sur 2500, sous la forme d'un handicap mental léger (80% des PHMA). La fréquence de l'X fragile chez les personnes handicapées mentales adultes légère est donc de 1/50, soit 2%. Il est donc compréhensible que nous n'en observions pas dans notre échantillon.

RÉSULTATS A l'issue de la première partie de cette recherche (Servais, 1999), nous pouvions affirmer que, de manière significative :

- 1) La contraception des personnes handicapées mentales adultes est différente de celle de la population générale (données du Ministère de la Santé, 1993), et se caractérise par une utilisation accrue des méthodes chirurgicales (3,5 fois plus fréquentes que dans la population générale) et de l'injection trimestrielle de médroxyprogestérone (17 fois plus fréquente que dans la population générale) ($p < 0.0001$). Cette différence s'observe tant chez les personnes dont le handicap est léger, que chez



celles qui présentent un handicap modéré ou sévère.

- 2) Les personnes légèrement handicapées sont 1,5 fois plus souvent sous contraceptif que les personnes normales ($p < 0.0001$) et 1,4 fois plus souvent que le reste des personnes handicapées mentales adultes ($p = 0.015$). C'est d'ailleurs la seule différence significative que l'on observe entre les trois sous groupes de handicap (L,M,S).
- 3) Chez les personnes dont le handicap est modéré, celles dont le handicap est d'origine génétique sont 1,5 fois plus souvent sous contraceptifs que les autres ($p = 0.038$).
- 4) Les personnes vivant en institution mixte ne sont pas plus souvent sous contraceptif, mais utilisent 2 fois plus fréquemment des méthodes dites "médicalement appliquées" au détriment de la pilule ou de l'abstention ($p = 0.029$). Cette différence persiste après ajustement pour l'âge ($p = 0.0179$).

et pour la prise d'antiépileptique de type inducteur ($p = 0.0158$).

- 5) Les personnes prenant des inducteurs microsomniaux prennent 6 fois moins souvent la pilule que celles n'en prenant pas ($p = 0.0214$).

Ces résultats établis, il nous a semblé indispensable de revenir très spécifiquement sur les liens apparus entre méthode contraceptive et âge et de les contrôler pour les variables suivantes : lourdeur du handicap, prise d'inducteurs, mixité de l'institution. Nous avons choisi d'inclure la personne portant un stérilet dans le groupe de celles ayant subi une ligature tubaire. Les deux interventions sont en effet toutes deux potentiellement réversible, mais sous le contrôle d'un gynécologue et non plus du médecin généraliste ou du cadre éducatif (pilule et dépo).

1. Age et méthode contraceptives (tableau 2)

Méthode contraceptive	n	Age moyen	Déviati on standard
Aucune	16	36.84	4.11
Pilule	23	35.51	5.99
Injection	12	35.27	7.08
Ligature des trompes + stérilet	18 + 1	31.66	6.97

Tableau 2 : Age et méthode contraceptive



t = 1,712; p = 0,093).

L'âge moyen des personnes handicapées mentales adultes qui ont fait l'objet d'une intervention gynécologique (ligature des trompes + stérilet) est significativement inférieur à celui de celles qui n'ont pas de contraception (ANOVA, post-test de Bonferroni, p = 0,0151) et à l'âge moyen de celles qui ont une contraception orale (ANOVA, post-test de Bonferroni, p = 0,0458).

Les personnes stérilisées sont donc en moyenne 3 ans et 7 mois plus jeunes que les personnes non stérilisées (test de Student bilatéral, t = 2,222; p = 0,0297). Les personnes pour lesquelles une méthode médicalement appliquée (ligature des trompes, stérilet et injection) est utilisée sont en moyenne trois ans plus jeunes que les autres (test de Student bilatéral, t = 2,025; p = 0,0468).

Parmi les personnes utilisant une méthode contraceptive, les personnes stérilisées semblent plus jeunes (âge moyen : 32,25 ans versus 35,43 ans chez les non stérilisées); le résultat n'est pas significatif mais atteste d'une tendance (test de Student bilatéral,

Par contre, la différence entre les âges moyens des personnes handicapées mentales adultes qui utilisent une méthode contraceptive (34,35 ans) et celles qui n'en utilisent pas (36,84 ans) n'est pas significative (test de Student bilatéral, t = 1,435, p = 0,1559).

Pour la suite de l'analyse, nous avons partitionné notre échantillon en trois groupes d'âge : 20-29, 30-39 et 40-49 ans. Nous avons testé leur Association avec une contraception médicale (ligature des trompes, stérilet et injection) et avec la stérilisation. Nous avons par ailleurs contrôlé ces associations pour la mixité de l'institution, la prise d'inducteurs et la lourdeur du handicap.

2. Méthodes contraceptives médicales (ligature des trompes et injection)

La tranche d'âge 20-29 ans utilise donc plus fréquemment des méthodes "médicalement appliquées" que la tranche 30-39 ans (significatif, chi-carré = 4,376; p = 0,0365) ou 40-49 ans (tendance, chi-carré = 3,229; p = 0,0724).

Méthode contraceptive	classe d'âge		
	20-29	30-39	40-49
Médicale	11 (73,33)	14 (36,84)	6 (35,29)
Non-médicale ou absence de contraception	4 (26,67)	24 (63,16)	11 (64,71)

Tableau 3 : Classes d'âge et médicalisation de la contraception



La mixité de l'institution joue cependant aussi un rôle dans le choix d'une contraception médicale : la proportion des personnes handicapées mentales adultes utilisant

ces modes de contraception est toujours plus élevée dans les institutions mixtes (chi-carré de Mantel-Haenszel = 5,222; $p = 0,022$) comme le montre le tableau 4.

Classe d'âge	Institution mixte	Institution non-mixte
20-29 ans	77 %	63,63 %
30-39 ans	56,25 %	16,67 %
40-49 ans	40 %	28,57 %

tableau 4 : Proportions de PHMA ayant une contraception médicale, pour chaque classe d'âge et par type d'institution

Par contre, les tranches 30-39 ans et 40-49 ans sont très comparables (tableau 3).

De même, la prise d'un médicament inducteur est aussi associée à une probabilité plus grande d'être sous

Classe d'âge	Prise d'inducteur	Pas de prise d'inducteur
20-29 ans	100 %	60 %
30-39 ans	50 %	33,33 %
40-49 ans	60 %	18,18 %

Tableau 5 : Proportions de PHMA ayant une contraception médicale, pour chaque classe d'âge et en fonction de la prise ou non d'un médicament inducteur

Par contre, la lourdeur du handicap n'est pas associée à une contraception médicale.

stérilisées dans la tranche 20-29 ans que dans la tranche 40-49 ans (significatif, chi-carré = 4,62; $p = 0,0316$) et 30-39 ans (tendance, chi-carré = 2,851; $p = 0,0913$). De nouveau, les tranches 30-39 ans et

3. Stérilisation

Il y a donc plus de jeunes femmes

Méthode contraceptive	classe d'âge		
	20-29	30-39	40-49
Ligature des trompes	7 (53,33)	9 (24,52)	2 (11,76)
Pas de ligature ou absence de contracept.	7 (46,67)	28 (75,48)	15 (88,24)

Chi-carré = 7,313; $p = 0,0258$

Tableau 6 : Classes d'âge et stérilisation



Bien qu'à tous les âges la proportion des personnes handicapées mentales adultes stérilisées soit un peu plus importante dans les institutions mixtes, la mixité n'est

pas associée de façon significative à la stérilisation (chi-carré de Mantel-Haenszel = 2,293; $p = 0,13$) (tableau 7).

Classe d'âge	Institution mixte	Institution non-mixte
20-29 ans	55,60 %	50 %
30-39 ans	31,20 %	11,80 %
40-49 ans	20 %	0 %

Tableau 7 : Proportions de PHMA stérilisées, pour chaque classe d'âge et par type d'institution

De même, bien que la prise d'un médicament inducteur conduise un peu plus souvent à recourir à la stérilisation quel que soit l'âge de la personne handicapée mentale adulte,

elle n'est pas significativement associée à la stérilisation (chi-carré de Mantel-Haenszel = 1,959; $p = 0,162$) comme il apparaît dans la tableau 8.

Classe d'âge	Prise d'inducteur	Pas de prise d'inducteur
20-29 ans	60 %	50 %
30-39 ans	66,70 %	203,60 %
40-49 ans	16,70 %	9,10 %

Tableau 8 : Proportions de PHMA stérilisées, pour chaque classe d'âge et en fonction de la prise ou non d'un médicament inducteur

Enfin la lourdeur du handicap n'est pas associée à la stérilisation.

Par contre la ligature des trompes est, elle, significativement associée aux âges les plus jeunes sans que d'autres facteurs explicatifs puissent en justifier la pratique.

DISCUSSION La lecture de ces résultats fait clairement apparaître que les méthodes qui permettent

le contrôle de la contraception par le médecin ou une infirmière (ligature des trompes, stérilet, injection) se rencontrent significativement plus fréquemment chez les personnes handicapées mentales adultes, les plus jeunes. La mixité de l'institution et la prise d'un médicament inducteur sont aussi associés à ces pratiques contraceptives mais dans des proportions qui se réduisent à l'âge.

Nous avons été très surpris par ces résultats. En effet, la stérilisation par ligature tubaire, si elle a connu une évolution technique qui la rend réversible dans la majorité des cas (opération laparoscopique par clips), reste pour les personnes handicapées mentales adultes une intervention pratiquement irréversible. La reperméabilisation par technique microchirurgicale est une technique certes éprouvée, mais dont l'efficacité n'est pas garantie et qui se



pratique forcément par laparotomie. En outre, nous n'avons jamais eu connaissance d'une opération de déligature entreprise chez une personne handicapée mentale adulte. De toute façon, aucune des personnes constituant notre échantillon n'avait d'enfants.

Or, le désir de grossesse reste la seule indication de déligature.

Par conséquent, nous nous attendions à trouver une prévalence accrue de stérilisation dans les tranches d'âge supérieures, puisque la probabilité d'avoir connu un événement irréversible ne peut qu'augmenter au cours du temps.

Quand bien même on supposerait qu'à 21 ans, il est décidé une bonne fois pour toute si une personne sera stérilisée ou ne le sera pas, nous n'aurions dû observer aucune influence de l'âge sur la stérilisation. A moins évidemment d'admettre que les personnes stérilisées vivent moins longtemps, ce qui n'a aucun fondement.

Nous voyons cinq éléments d'explication pour comprendre la prévalence accrue de stérilisation dans les tranches d'âge inférieures.

A) Dans les années 80 et particulièrement en 1987 (Brahams, 1987; Vick, 1985; Anonyme, 1980; Dyer, 1987) a été posé, dans la littérature scientifique anglaise, le problème médico-légal de la stérilisation de femmes handicapées mineures d'âge. La stérilisation d'une jeune fille mineure était, en Angleterre à cette époque, l'objet d'une polémique et était, dans tous les cas, considéré comme une procédure exceptionnelle. Nous ne pouvons dire si ce débat, dans des revues telles le Lancet ou le British Medical Journal, a influencé la pratique médicale en Belgique.

De surcroît, 36, voire même 90 personnes par an à l'échelle du Royaume Uni (Dyer, 1987) ne représente proportionnellement pas grand chose à l'échelle belge. Cependant, le débat juridique et scientifique quant à la stérilisation des personnes handicapées mentales adultes mineures n'est certainement pas limité à la fin des années 1980 (Anonyme, 1975; Patersen, 1992). Si l'on considère notre échantillon, on peut déduire qu'une jeune fille stérilisée à 18 ans en 1987, à l'époque de ce débat, aurait aujourd'hui 28 ans et relèverait de la tranche supérieure du groupe des 20-29 ans. Si la méthodologie de notre étude ne nous permet pas d'infirmier ou de confirmer l'hypothèse d'une stérilisation à cette époque puisque nous ne disposons pas des dates des opérations, il faut cependant constater que sur les 7 personnes stérilisées de la tranche 20-29, 4 ont moins de 25 ans. Il n'est donc pas sûr que le débat anglais ait eu un impact en Belgique, ou du moins qu'il suffise à expliquer la tendance que nous observons.

B) Depuis une dizaine d'années, un certain nombre d'institutions se sont ouvertes à la pratique de la sexualité des personnes handicapées, sous le couvert d'une contraception systématique, et, nous l'avons vu plus haut, de préférence médicalement appliquée. Il faut cependant remarquer que nous n'avons pas pu mettre en évidence une différence significative entre la moyenne d'âge des personnes sous contraceptifs et celle des personnes n'utilisant aucune méthode contraceptive.



C) La ligature des trompes a connu ces dernières années un développement technologique qui l'a rendue moins invasive (opération par laparoscopie) et plus réversible (clip). Les médecins y auraient donc plus facilement recours, y compris pour des femmes plus jeunes. Comme nous l'avons signalé plus haut, la déligature reste une opération invasive dont le résultat n'est pas forcément garanti. En outre, les autres méthodes, comme la pilule ou le stérilet se sont également considérablement améliorées au cours de ces dernières années dans le sens d'une diminution de l'indice de Pearls pour le stérilet, et des effets secondaires pour la pilule, de moins en moins dosée en oestrogène. En outre, la réversibilité accrue n'est peut-être pas forcément perçue comme un avantage quand il s'agit des personnes handicapées mentales adultes, qui ne sont d'ailleurs pas toujours les premières bénéficiaires des progrès de la science médicale. De surcroît, la différence d'âge entre les personnes stérilisées et les personnes utilisant une autre méthode contraceptive n'est pas significative ($p=0.093$). Cette explication ne nous semble donc pas suffisante.

D) La demande de stérilisation serait une réaction de crainte vis-à-vis d'une certaine libéralisation de la sexualité des personnes handicapées mentales adultes. Dans notre expérience, si cette libéralisation est réelle dans certaines institutions, elle n'est que relative dans l'ensemble. En outre, comme nous le remarquons plus haut, les résultats restent significatifs après ajustement pour la

mixité de l'institution. Cependant le désir de contraception "rassurante" pour les personnes les plus jeunes se confirment par la fréquence accrue des méthodes "médicalement appliquées" pour la tranche d'âge 20-29 ans.

E) Il y aurait une corrélation entre des pratiques favorisant la stérilisation des personnes handicapées mentales adultes et l'état de crise économique que traverse une société. Ainsi dans les années 30 a-t-on vu les programmes de stérilisations des personnes handicapées mentales adultes prendre un essor particulier (Reilly, 1987). Cette hypothèse, pour séduisante qu'elle soit, ne nous semble pas suffisamment étoffée. En outre, la crise telle que nous la connaissons dure depuis plus de neuf ans, et ne nous paraît pouvoir expliquer, à elle seule, la fréquence accrue de stérilisation dans la tranche 20-29.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Ces résultats nous semblent devoir être interprétés avec la plus grande prudence surtout quand à une extrapolation à la population des

PHMA dans son ensemble. Conclure à ce stade que leur stérilisation ait connu un essor au cours de ces dernières années nous semble prématuré notamment en raison de la taille réduite de notre échantillon, de biais statistiques toujours possibles et de la multiplicité des hypothèses qui pourraient expliquer ce phénomène. Cependant, nous pensons pouvoir affirmer qu'il est abusif de parler de la



stérilisation des personnes handicapées mentales adultes comme d'une histoire résolue. Le problème persiste, moins par le choix que peut constituer la stérilisation au sein des différentes méthodes contraceptives possibles que par l'absence persistante de cadre légal et de lignes de conduite claires (ou contraignantes) sur le plan médical, psychologique et éthique. Nous pensons que la contraception, et plus encore la stérilisation des personnes handicapées mentales adultes ne peut être l'objet d'une politique institutionnelle ou générale, qu'elle soit explicitement énoncée ou non, mais qu'au contraire elle doit rester un choix individuel et thérapeutique fondé sur des règles éthiques, psychologiques et médicales qui prennent en compte la personne handicapée mentale elle-même et qui doivent manifestement encore être élaborées et établies, ou du moins respectées (CCNE 1996). Si la contraception, et a fortiori, le type de contraception utilisé reste un acte médical (et donc un choix du médecin proposé au patient) motivé à ce titre par des indications et des contre-indications reconnues, il n'en reste pas moins que cet acte s'applique dans le cas présent à une personne dont le consentement éclairé pose parfois problème (Giami, 1996), et dont le tissu familial et/ou social joue un rôle non négligeable. Nous pensons que c'est dans la conciliation de ces impératifs éthiques et médicaux que la stérilisation en temps que méthode contraceptive doit s'envisager (CCNE 1996).

*Version originale : français,
reçue le 26 juin 1999, acceptée le 13 avril 1999.*



BIBLIOGRAPHIE Anonyme :
**Sterilisation of han-
dicapped minors.**

Lancet, 2(7930), 352-353 (1975).

**Anonyme : Sterilisation of mentally
retarded minors.**

Br. Med. J., 281(6247), 1025-1026
(1980).

**Brahams D. : Court of Appeal agrees
to sterilisation of 17-year-old mentally
handicapped girl under wardship
jurisdiction.**

Lancet, 1(8535), 757-758 (1987).

**Brahams D. : Sterilisation of a mental-
ly incapable woman.**

Lancet, 1(8649), 1275-1276 (1989).

**Chakraborti D., Macdonald A. :
Sterilisation and the mentally handi-
capped.**

Br. Med. J. (Clin. Res. Ed.), 294(6575),
794 (1987).

**Chamberlain A., Rauh J., Passer A., Mc
Grath M., Burket R. : Issues in Fertility
for Mentally Retarded Female
Adolescents: I. Sexual Activity, Sexual
Abuse, and Contraception.**

Pediatric, Vol. 73, No. 4, April, 445-
450 (1984).

**Comité Consultatif National d'Ethique :
La stérilisation envisagée comme
mode de contraception définitive.**

*Les Cahiers du Comité National
d'Ethique pour les sciences de la vie et
de la santé* 1996 ; 9 : 3-19

**Comité Consultatif National d'Ethique :
La contraception chez les personnes
handicapées mentales (avis et rapport
n°49)**

*Les Cahiers du Comité National
d'Ethique pour les sciences de la vie et
de la santé* 1996 ; 8 : 3-17

**Diederich N., Greacen T. : Enquête sur
la sexualité et la prévention du sida
chez les adultes handicapés mentaux
en Ile de France.**

*Revue Européenne du Handicap
Mental*, Vol. 3, No 9, 20-32 (1996).

**Dupras, A. : Stérilisation et déficience
mentale : sondage auprès des
médecins obstétriciens et
gynécologues du Québec.**

L'Union Médicale du Canada, Juin,
538-543 (1981)

**Dyer C. : Sterilisation of mentally
handicapped woman.**

Br. Med. J. (Clin. Res. Ed.), 294(6575),
825 (1987).

**Dyer O. : Canadian women compensa-
ted for sterilisation.**

B.M.J., 312(7027), 330-331 (1996).

**Giami A. La stérilisation des femmes
handicapées mentales et le consente-
ment libre et éclairé.**

*in "Stériliser le handicap mental" sous
la direction de N.Diederich Ed. Eres
Paris* 1996

**Ministerie van Volksgezondheid en
Leefmilieu : Gezondheid in het federa-
le België en zijn gemeenschappen :
gecommentarieerde situatieschets.**

Uitgave 1993.



Nash E.S., Navias M. : The therapeutic sterilisation of the mentally handicapped. Experience with

the Abortion and Sterilisation Act of 1975.

S. Afr. Med. J., Dec, 82(6), 437-440 (1992).

Petersen K. : The family v. the family court : sterilisation issues.

Aust. J. Public Health, 16(2), 196-201 (1992).

Reilly P. R. : Involuntary sterilization in the United States: a surgical solution.

Q. Rev. Biol., Jun, 62(2), 153-170 (1987).

Servais L., Hoyois P., Roussaux J.P. : La contraception des personnes handicapées mentales : Incidence et déterminants.

Louvain Médical, In Press

Vick L., Webster F. : A report on voluntary sterilisation with special reference to minors and women who are intellectually disabled.

Clin. Reprod. Fertil., Jun, 3(2), 99-106 (1985).

