



qu 032

Stérilisation d'une personne en situation de handicap mental dans un foyer d'hébergement : quelles places pour le sujet, pour sa mère-curatrice, pour le Foyer ?

La question adressée au CNAD :

Elle émane du chef de service d'un foyer d'hébergement pour personnes en situation de handicap mental.

Le mercredi 25, une jeune femme que l'on appellera Jeanne, fait part à une éducatrice, de manière tout à fait anodine, qu'elle ne sera pas au foyer appartements le vendredi 03, soit la semaine suivante. En la questionnant sur ses projets, Jeanne explique qu'elle a un rendez-vous lundi avec un anesthésiste, car elle doit se faire opérer dans l'hôpital où sa mère exerce une fonction à responsabilités dans le domaine paramédical. Elle dit qu'elle va subir une opération « des ovaires » pour ne pas avoir d'enfants. Elle explique qu'on va lui introduire des anneaux dans les trompes, mais reste assez confuse sur le procédé exact.

Elle continue en disant qu'au départ elle n'était pas d'accord avec sa mère sur cette décision mais que depuis environ un an, elles y réfléchissent ensemble. Jeanne se sent maintenant prête à faire le pas. Elle ne sait pas exactement en quoi consiste l'opération.

Le dimanche 29, Jeanne interpelle une éducatrice en lui demandant si elle pourrait ensuite enlever ces anneaux au cas où un jour elle change d'avis sur son désir d'enfant. L'éducatrice lui propose de venir au bureau des éducateurs regarder sur internet afin d'essayer de trouver des réponses à ses questions. Elle ne viendra pas.

Le mardi 31, l'équipe éducative amène la situation en réunion d'équipe et en informe la chef de service. La situation paraît en effet assez complexe car c'est un acte chirurgical dont on ne connaît pas précisément les conséquences et qui fait penser à une ligature des trompes. La question éthique apparaît inévitablement.

La chef de service se renseigne alors sur le plan juridique et effectivement la loi du 04 juillet 2001 (art. L.2123-2 du code de la santé publique) indique que : « La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive 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 pères et mères 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. »

Au regard de ces informations, une procédure doit donc être mise en place par la curatrice de Jeanne, qui est aussi sa maman. Nous ne savons pas ce qui a été fait ou pas.

Le mercredi 1^{er}, la chef de service informe le directeur de l'établissement.

Après concertation, le directeur décide de téléphoner à Mme X, mère et curatrice de Jeanne afin de s'informer de la réalité des faits à venir. Si les faits se révèlent exacts, lui faire part de notre questionnement éthique et lui rappeler le cadre légal d'une telle intervention.

Mme X est très en colère et très contrariée par cet appel qu'elle vit comme une véritable intrusion dans l'intimité de sa fille. Elle informe le directeur qu'il ne s'agit pas de cela mais d'un nouveau procédé appelé « Essure » qui est en place en France depuis environ 2 ans. Mme X dit que c'est une intervention bénigne et qui est réversible.

Elle dit avoir fait toutes les démarches médicales conformes avant l'intervention (attente d'un délai de 4 mois etc...) mais dit ne pas avoir contacté le juge des tutelles, car en tant que curatrice, elle n'avait, selon elle, pas à le faire.

En faisant des recherches sur internet sur ce procédé, il s'avère selon le rapport du 31 octobre 2007, issue de « la Haute Autorité de Santé » que le procédé ESSURE est indiqué pour des femmes majeures en âge de procréer souhaitant une stérilisation tubaire permanente comme moyen de contraception définitif et irréversible.

En contre-indication il est noté : « incertitude quant au souhait d'interrompre sa fertilité ».

De plus il est noté que « ESSURE réalisable sans anesthésie générale est la seule technique irréversible de stérilisation. Avant l'âge de 40 ans, du fait de l'irréversibilité de la technique, ESSURE devrait être réservé aux femmes ayant des contre-indications majeures aux contraceptions hormonales ou dispositifs intra-utérins et ayant des pathologies contre-indiquant la grossesse ».

Jeanne a 33 ans, elle prenait jusqu'à présent la pilule comme contraceptif, a déjà vécu une IVG.

Le vendredi 03 Jeanne s'est donc fait opérer en fin d'après-midi.

Le dimanche 05 elle est revenue de son week-end en disant que l'opération s'était bien passée mais qu'elle avait toutefois des douleurs à l'abdomen.

Une éducatrice lui reparle de l'appel du directeur, elle répond qu'elle est au courant et que sa mère lui en a beaucoup parlé. Elle affirme que c'était son choix et qu'elle avait réfléchi aux conséquences.

Questions :

1 - Les curateurs/tuteurs ont-ils le devoir d'informer l'établissement (au moins l'infirmier) qui accueille la personne de tous types d'intervention chirurgicale (secret médical) ?

2 – En cas d'incident médical, suite à l'anesthésie, la responsabilité de l'établissement était-elle engagée (dans la mesure où celui-ci était au courant de l'intervention médicale pratiquée) ?

3 – La procédure légale n’ayant pas été respectée (informer le juge des tutelles...) la direction aurait-elle dû saisir « en urgence » le juge des tutelles, (contre l’accord de la curatrice/mère) ?

4 – Les événements se passant dans un délai court, une action est elle nécessaire a posteriori ? Laquelle ?

Analyse de la situation

Un chef de service d’un foyer d’hébergement accueillant des personnes en situation de handicap mental s’interroge suite à un acte chirurgical en vue d’une stérilisation, pratiqué sur une de leurs résidentes âgée de 33 ans. La décision en a été prise entre la jeune femme et sa mère, curatrice, sans concertation avec l’équipe du foyer d’hébergement qui n’a appris ce projet qu’au tout dernier moment et, presque incidemment.

La jeune femme prenait jusqu’à présent une pilule contraceptive et a déjà vécu une I.V.G. Elle explique que l’idée « d’opération » était au départ celle de sa mère – qu’elle s’y est d’abord opposée mais qu’elles en parlent depuis un an et qu’elle a maintenant donné son consentement. En même temps, elle semble n’avoir qu’une compréhension « assez confuse » du procédé qui va être utilisé et de ses conséquences ; elle exprime son ambivalence en interrogeant les éducateurs du foyer sur la possibilité d’une réversibilité au cas où elle aurait un désir d’enfant. L’intervention doit avoir lieu dans l’hôpital même où sa mère exerce.

Le foyer d’hébergement contacte la mère pour lui rappeler, en tant que curatrice, le cadre légal d’une telle intervention. La mère ressent cette démarche comme une « intrusion dans l’intimité de sa fille » et explique qu’il s’agit d’une nouvelle technique – ESSURE - qu’elle affirme réversible. Or, le procédé ESSURE est défini par la Haute Autorité de Santé comme étant une technique irréversible de stérilisation. Le juge des tutelles n’a pas été contacté. L’intervention chirurgicale a été réalisée.

- **Les questions posées au CNAD sont multiples :**

Quelle est la responsabilité engagée de l’établissement – ambiguïté du statut de mère ou de curatrice – et la conduite à tenir pour faire face, dans le futur, à des situations similaires ?

L’établissement aurait-il dû avoir, en amont, une réaction plus offensive en saisissant le juge des tutelles ? Une action est-elle nécessaire a posteriori ?

- **Analyse de l’aspect juridique de la situation**

Au centre de la situation rapportée se trouve la question de la valeur du consentement donné par cette jeune femme, atteinte d’un handicap mental, à une intervention visant à une stérilisation tubaire irréversible. Avant d’être déontologique, c’est donc une question juridique puisqu’elle renvoie à plusieurs textes de loi qui définissent clairement les conditions d’un tel acte.

Le **Code de la santé publique** dans son article L2123-2 (créé par la Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 - art. 26 JORF 7 juillet 2001) dit que, de manière générale, « La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive 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 ».

Comme le souligne notre correspondant, ce code se fait encore plus précis (art. L21323-2), lorsque cette intervention doit être pratiquée sur des personnes dites vulnérables. « (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. » Dans ce cas nous savons que la jeune femme prenait un traitement contraceptif, rien ne dit si il y avait contre-indication à sa poursuite. Le fait qu'elle ait subi une I.V.G antérieurement suffit-il à décider qu'il y avait une impossibilité avérée de mettre en œuvre efficacement tout moyen contraceptif ?

Mais, même si tel était le cas, ce même article stipule que « L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les pères et mères 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 code civil, dans son article 459 (modifié par la loi n°2009-526 du 12 Mai 2009 art 116), stipule que, « sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée ». (A noter que cette formule est reprise in extenso en général dans les attendus du jugement dont le curateur comme la personne protégée ont copie). « La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

Le respect des règles légales est donc bien mis en cause :

- par la décision de la mère de permettre ou de demander une ligature des trompes pour sa fille/ protégée sans en référer au juge des tutelles puisque le code de la santé publique précise que lui seul est susceptible de l'autoriser, après avoir entendu l'intéressée. Le consentement de la personne concernée ne suffit donc pas, seul son refus étant susceptible de s'imposer.
- par l'acceptation des médecins d'intervenir sans que les conditions légales prévues dans ce cas aient été réunies pour leur permettre de pratiquer ce type d'intervention, du moins s'ils ont été informés (ou pouvaient déduire des conditions de la sollicitation), que la jeune femme était handicapée sous curatelle.

Ajoutons qu'en droit, rien ne paraît imposer au curateur ou au tuteur d'informer une équipe sociale ou médicosociale ou même l'infirmière ou le médecin intervenant dans ces équipes de tous types d'intervention chirurgicale sauf si ce faisant ils n'assurent pas leur rôle de protection. Le type d'informations nécessaires à l'établissement pour répondre à sa mission et faire face à ses responsabilités, pourrait néanmoins être précisé dans le règlement de fonctionnement et/ou dans le contrat de séjour.

Toujours en droit, il est en effet possible que la responsabilité de l'établissement puisse être engagée si l'intervention aboutissait à des complications médicales (incident médical) ou

juridique (révocation de son consentement par la patiente ou autre ayant droit) dans la mesure où l'établissement était au courant de la transgression des conditions légales permettant de décider d'une intervention de stérilisation.

En droit, la direction aurait dû saisir en urgence le juge des tutelles (y compris contre l'accord de la curatrice et mère qu'il s'agisse de la même personne ou de deux personnes différentes) pour lui signaler le non respect d'une procédure légale qui, précisément dans les situations concernant la stérilisation des personnes handicapées, vise à s'assurer des conditions du consentement du sujet concerné sans s'en remettre à la décision des tuteurs curateurs ou parents. Ce signalement serait d'autant plus fondé que le procédé utilisé est clairement irréversible et que, indépendamment de l'information nécessaire qui a été ou non donnée et comprise par la patiente, cette caractéristique constitue à ce titre une atteinte à l'intégrité corporelle de la personne dans un domaine où la loi est particulièrement pointilleuse en ce qui concerne les personnes atteintes d'un handicap psychique.

- **Une interrogation d'ordre déontologique s'impose néanmoins.**

Le texte des références déontologiques pour l'action sociale rappelle (art 4.1) que tout acteur social doit avoir « le souci (...) de veiller au respect de l'utilisateur, de son intérêt et de ses droits ». Dans la situation présente, tout incite à penser que l'équipe a bien perçu que le respect des droits de l'utilisateur ainsi que la prise en considération de son intérêt n'étaient pas forcément garantis dans cette décision. La jeune femme, tout en disant avoir donné son consentement, ne semble pas avoir renoncé définitivement à un désir d'enfant. Cela questionne la fiabilité des informations qui lui ont été fournies, ou en tout cas leur compréhension qui n'aurait pas été suffisamment vérifiée. La mère pense certainement avoir agi dans l'intérêt de sa fille en lui évitant tout risque de grossesse, mais élude la question du respect de son intégrité physique qui est mis en cause par l'acte de stérilisation. Ainsi, ce n'est pas seulement l'aspect juridique, mais aussi le point de vue déontologique qui aurait légitimé une intervention de l'établissement auprès du juge des tutelles.

Ces mêmes références stipulent également (art 2.3) que « L'utilisateur doit être entendu dans ses attentes, respecté dans son développement et accompagné dans la réalisation de son projet de vie. Les prestations offertes à l'utilisateur doivent faire l'objet de procédures et de protocoles adaptés à sa problématique et prévoyant notamment : une information claire et suffisante sur les actions susceptibles d'être mises en œuvre, sur les moyens offerts et les recours possibles (...) ». Parallèlement la loi 2002-2, portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale, prône un réel partenariat entre les résidents, leur famille et l'institution, plus particulièrement autour de l'élaboration et du suivi du projet individualisé.

Dans ce cas particulier, tel qu'il nous est présenté, il semblerait que les relations soient plus ou moins distancées entre la mère et le foyer, voire potentiellement conflictuelles. La mère s'insurge contre « *l'intrusion du foyer dans l'intimité de sa fille* » semblant ainsi refuser à l'équipe une place de tiers dans les relations qu'elle établit avec sa fille et dans l'élaboration du projet la concernant.

Des actions menées en amont, dans l'esprit de la loi de 2002-2 et du texte de références déontologiques, auraient-elles pu éviter (ou au moins minimiser) le risque pour l'institution de se retrouver confrontée à une situation de ce type ?

- Aurait-il été possible d'œuvrer à renforcer les contacts entre la mère – curatrice et l'institution en vue d'instaurer une relation de confiance et de permettre ainsi une réelle concertation entre les différentes parties ?
- De manière générale, les questions touchant à la sexualité, à la contraception et à la procréation sont-elles abordées avec les résidents. Dans ce cas, est-ce que cela a été pris en compte d'une manière particulière à la suite de l'IVG antérieure ? Un projet spécifique d'action avait-il pu être envisagé ? Si l'institution avait été informée en temps utile du projet, il aurait sans doute été intéressant de proposer à la jeune femme un dialogue avec le planning familial qui aurait été en mesure de lui apporter l'éclairage d'un tiers distancié de tout désir d'influence, lui permettant ainsi d'exprimer ses désirs et attentes, hors de tout enjeu.

Remettre l'usager au centre des préoccupations, comme le veut tout positionnement déontologique, implique de garantir le respect de ses droits mais aussi de respecter la juste place de chacun. Il est ainsi nécessaire d'œuvrer pour que, tant l'intéressé, que la famille (ou le représentant légal) et l'institution soient des partenaires reconnus dans le processus présidant à des décisions importantes.

Avis

- Savoir si la responsabilité de l'établissement pourrait être recherchée en cas de complications médicales est une question juridique qui n'est pas de la compétence du CNAD.
- Ne connaissant ni le statut exact du foyer d'accueil, ni son règlement de fonctionnement, il nous est impossible de dire si le curateur a enfreint une règle en n'informant pas l'établissement de cette intervention. Il serait peut être utile de revisiter si besoin ce règlement et/ou de préciser dans le contrat de séjour les informations dont l'établissement doit obligatoirement bénéficier ainsi que la part de décision qui appartient en propre aux familles ou responsables légaux et celle qui doit être négociée avec l'établissement.
- La procédure légale préalable à une intervention de ce type n'ayant pas été respectée par le curateur, l'établissement était légitimé à saisir en urgence le juge des tutelles dans un souci déontologique de garantir le respect des droits de la résidente. En même temps, une réflexion peut être utile sur les actions qui auraient pu être menées en amont pour éviter (peut-être) la situation actuelle.
- La question de savoir si une action serait nécessaire a posteriori nécessite en revanche un véritable débat éthique avec comme question centrale de savoir ce que cela apporterait à la jeune femme de dénoncer les faits maintenant ?
Même si le caractère transgressif des manœuvres de la mère est probable, même si cela doit conduire à s'interroger sur ses capacités à assurer les fonctions de curatrice dans les limites que lui fixe la loi, même si, ce faisant, elle amène à s'interroger sur les effets psychiques de ce refus de la tiercéité dans une situation où les positions de mère et de curatrice sont confondues sur la même personne, il reste nécessaire de s'interroger sur l'intérêt pour la jeune femme d'un tel signalement rétrospectif. La décision à prendre à ce propos sera fonction de la réponse à cette question.

On pourrait considérer que l'établissement serait fondé à recourir à ce signalement a posteriori s'il estimait que ce faisant, il éviterait des transgressions ultérieures de la part de la curatrice.

En même temps, quelles pourraient être les répercussions d'un tel signalement sur la relation mère – fille ? L'intervention a eu lieu et elle est irréversible ; ne prendrait-on pas en plus le risque d'alimenter (ou de renforcer) chez la jeune femme des regrets qu'elle pourrait avoir après coup, au lieu de l'aider, si besoin, à accepter cet état de fait ? Comment l'accompagner au mieux si les professionnels restent centrés sur la transgression par la mère des limites fixées à sa fonction ?

Dans tous les cas, et dans l'intérêt de cette résidente, il est fortement souhaitable que l'établissement puisse reprendre cette question avec la mère et curatrice afin d'échanger sur les conditions de la réalisation de cette intervention et sur le point de vue de l'institution concernant sa légalité. Préciser les responsabilités de l'institution permettrait peut être d'améliorer les conditions d'exercice de cette curatelle en situant l'établissement comme tiers dans la relation entre cette personne et sa mère. Il n'est pas impossible que ceci permette d'améliorer la capacité de la mère à reconnaître le droit inaliénable de sa fille à exister comme sujet, malgré les incapacités qui sont les conséquences de son handicap.

Le CNAD novembre 2009