



La stérilisation d'une déficiente mentale adulte

Un couple de parents, que le Dr Clinicos connaît depuis longtemps et estime être de très bonnes personnes, vient le rencontrer au sujet de leur fille âgée de 21 ans. Celle-ci souffre de paralysie cérébrale et de dystrophie musculaire. Elle est aussi atteinte d'une déficience intellectuelle modérée. Elle vit avec ses parents et participe à des ateliers d'apprentissage du lundi au vendredi.

Cette jeune personne s'intéresse aux garçons depuis quelques années. Elle a fréquenté certains amis, déficients eux aussi, mais n'a jamais eu de relation sexuelle,

du moins à la connaissance de ses parents. Ceux-ci s'inquiètent considérablement d'une grossesse possible, d'autant plus que leur fille est manifestement d'une grande naïveté, ce qui risque d'en faire une proie facile. Ses capacités intellectuelles et les moyens à sa disposition ne lui permettraient jamais d'éduquer un enfant. Les parents préféreraient éviter de devoir faire avorter leur fille ou d'éduquer son enfant.

Considérant leurs craintes, les parents ont adopté une attitude plutôt contrôlante à l'égard de leur fille. Par contre, si elle ne risquait pas une grossesse, ils la surveilleraient moins et verraient même d'un bon œil qu'elle ait des relations sexuelles, puisque ces relations font naturellement partie de la vie de chacun et qu'elles contribuent au bien-être humain. Les parents demandent donc au Dr Clinicos de procéder à une ligature des trompes chez leur fille. Lorsqu'il considère le bien-être du couple, le Dr Clinicos éprouve une profonde sympathie face à leur demande et il aimerait bien pouvoir les aider pour leur permettre de vieillir dans plus de tranquillité.



Le M^e Michel T. Giroux est avocat et docteur en philosophie. Il est professeur associé à la Faculté de médecine de l'Université Laval, Québec. Consultant en bioéthique, il est conseiller en éthique au FRSQ et directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED).

Quelle devrait être la conduite du Dr Clinicos?

La discussion

La stérilisation peut être pratiquée en fonction de trois objectifs différents. Premièrement, la stérilisation est thérapeutique lorsque son objectif est de guérir une personne ou de lui sauver la vie. Deuxièmement, la stérilisation est eugénique lorsqu'elle vise à éviter la transmission de caractéristiques ou de maladies héréditaires physiques ou mentales. La stérilisation eugénique repose sur la prémisse que la société bénéficie d'un avantage lorsqu'elle favorise l'existence de certains types de personnes et qu'elle évite l'existence d'autres types de personnes. Troisièmement, la stérilisation est non thérapeutique lorsqu'on y recourt à des fins de bien-être, de contraception ou d'hygiène. Dans le cas à l'étude, l'objectif de la mère étant relié à la contraception, il s'agirait d'une stérilisation non thérapeutique. La stérilisation non thérapeutique n'est pas requise par l'état de santé physique ou mentale.

Dans un contexte plus large que celui dont nous discutons, il faut souligner que la stérilisation des personnes atteintes de déficience mentale continue de soulever de vives controverses, notamment parce qu'on l'a utilisée comme moyen pour pratiquer l'eugénisme. L'histoire du dernier siècle justifie une grande précaution en cette matière.

L'aspect juridique

La discussion sur l'aspect juridique examinera la nature et le processus du consentement substitué, alors que l'intervention réalisée sur une jeune femme inapte ne serait pas faite à des fins thérapeutiques.

Le cas de Ève

La Cour suprême du Canada a prononcé un arrêt historique en 1986, concernant la stérilisation d'une déficiente mentale.¹ Ève est une jeune femme âgée de

24 ans, atteinte d'une déficience mentale modérée à grave et d'une affection qui limite gravement sa capacité de communiquer. Sa mère, une veuve âgée de près de 60 ans redoute de devoir prendre charge de l'enfant, si sa fille devient enceinte. La mère demande que le tribunal autorise Ève à subir une ligature des trompes. Cette requête est rejetée en première instance, accordée en appel et repoussée par la Cour suprême.

Les cours supérieures des provinces détiennent le pouvoir d'agir pour protéger les personnes qui ne peuvent s'occuper d'elles-mêmes. La terminologie juridique appelle ce pouvoir « compétence *parens patriæ* ». Dans l'arrêt Ève, la Cour suprême énonce avec fermeté que les tribunaux doivent exercer cette compétence au bénéfice de la personne qui a besoin de protection et non pas à la convenance des tiers. Le tribunal doit être particulièrement prudent dans les cas où il serait tenté d'acquiescer à une demande parce que son refus pourrait imposer des inconvénients à une autre personne. La stérilisation d'une personne qui ne peut pas y consentir se trouve à occasionner un préjudice physique grave, en plus de constituer une atteinte sérieuse aux droits de cette personne, particulièrement à sa liberté de procréer. De plus, on n'a pas démontré de façon certaine que l'intervention serait à l'avantage de cette jeune femme. La Cour suprême conclut en refusant la stérilisation au motif qu'on n'a pas démontré que cette stérilisation contraceptive serait réalisée au bénéfice d'Ève. En effet, le fardeau de la preuve incombe à ceux qui requièrent l'intervention.

Le consentement substitué

Selon la description du cas que nous étudions, la patiente est une personne majeure et elle est considérée comme inapte à comprendre son état, les conséquences de la sexualité ou les bénéfices et les inconvénients d'une stérilisation. Ses parents prennent toutes les décisions relatives à son bien-être personnel et matériel. Le

Tribune d'éthique

consentement substitué qu'exercent ensemble les parents permet la prise de décisions concernant les soins de santé requis par leur fille.

Les parents de la patiente, qui sont ici les détenteurs du consentement substitué, ne jouissent pas d'une discrétion totale dans l'exercice de leurs fonctions. Afin que leurs décisions puissent correspondre au bien-être de la personne représentée, les détenteurs du consentement substitué doivent se conformer aux critères mentionnés à l'article 12 C.c. :

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »

Insistons sur l'expression « le seul intérêt de cette personne ». Par ailleurs, il faut que les soins présentent un bénéfice, malgré la permanence de leurs effets, dans ce cas-ci la stérilité. Nous devons aussi considérer l'article 18 C.c. qui requiert une autorisation du tribunal lorsque l'intervention envisagée peut causer des effets graves et permanents :

« Lorsque la personne est âgée de moins de quatorze ans ou qu'elle est inapte à consentir, le consentement aux soins qui ne sont pas requis par son état de santé est donné par le titulaire de l'autorité parentale, le mandataire, le tuteur

ou le curateur; l'autorisation du tribunal est en outre nécessaire si les soins présentent un risque grave pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents. »

En résumé, la stérilisation non thérapeutique pratiquée sur une personne inapte doit être réalisée dans le seul intérêt de cette personne et elle n'est possible qu'avec l'autorisation du tribunal. Dans une affaire datant de 1999, la Cour supérieure du Québec attire notre attention sur le critère du seul intérêt de la personne concernée, qu'on doit distinguer clairement de ce qui convient aux personnes de son entourage :

« La qualité de la vie de la mère de l'intimée, les problèmes relatifs au suivi d'une grossesse éventuelle, le fardeau social qu'entraîne la prise en charge par l'état d'un enfant dont la mère n'est pas en mesure de s'occuper, les risques que la maladie de la mère se transmette à sa progéniture sont des éléments de justification non négligeables, mais qui ne relèvent pas de l'intérêt personnel de l'intimée, lequel se mesure à son état particulier ». ²

Les motifs invoqués pour obtenir la stérilisation d'une personne inapte doivent être soumis au tribunal qui évalue s'ils correspondent à l'intérêt de la personne visée.

Les préoccupations des parents au sujet de leur tranquillité et de l'incapacité de leur fille à éduquer un enfant ne sont pas frivoles, mais elles ne justifient pas, à elles seules, une stérilisation non thérapeutique sur une personne inapte, même dans les cas où ces parents sont âgés.

Les personnes atteintes de déficience mentale détiennent les mêmes droits et libertés que leurs concitoyens. La possibilité d'avoir des enfants constitue une liberté que détiennent toutes les personnes et qui continue d'exister lorsque la personne est atteinte de déficience mentale.



L'aspect éthique

La discussion sur l'aspect éthique abordera les deux questions qui se posent ici avec acuité. La première concerne le rôle du praticien et la seconde porte sur une clarification à propos du bien de la personne concernée.

Le rôle du praticien

Le devoir de bienfaisance du praticien prend une dimension particulière lorsque le patient ne se trouve pas en mesure de décider et que d'autres personnes veillent sur lui. Dans ces circonstances, une première obligation du praticien est de donner aux proches l'information pertinente à une décision éclairée. La présence active du praticien devrait rappeler constamment aux proches que l'intérêt et le bien-être recherchés sont d'abord ceux du patient. Enfin, le praticien s'assure que les décisions prises ne causent pas de tort au patient :

« Physicians and other health-care professionals can and should help the family become adequate decision makers by imparting sufficient information and by imparting a proper climate for discussion. However, these health-care professionals remain moral agents, with a responsibility to safeguard the patient's interests and preferences (where known) by monitoring the quality of surrogate decision making. They should not violate the principle of nonmaleficence toward incompetent patients, which they can often discharge by withdrawing from the case or transferring the patient, and

*they also have obligations of beneficence to ensure that proxy decision makers do not violate obligations of beneficence and nonmaleficence ».*³

Le bien de la personne concernée

Pour les auteurs en éthique, il ne fait aucun doute que le seul bien qui compte en matière de stérilisation des déficients mentaux est celui de chaque personne déficiente. On ne saurait accepter qu'une personne soit l'objet d'une intervention de ce genre pour des motifs qui appartiennent à la convenance de ses proches ou à celle de son établissement de résidence. L'épuisement d'un parent ou l'exaspération de certains membres du personnel ne sauraient justifier une intervention stérilisante :

*« La stérilisation contraceptive d'une personne mentalement handicapée, incapable de donner son consentement, ne se justifie pas sur le plan éthique quand elle vise le bien et l'intérêt de quelqu'un d'autre, peu importe qu'il s'agisse des parents ou de la société en général. Dans l'examen des demandes de stérilisation, le seul critère éthique vraiment décisif doit être le bien-être de la personne mentalement retardée ».*⁴

Lorsque la stérilisation d'une personne peut lui sauver la vie ou protéger son intégrité, l'intervention est thérapeutique et chacun conçoit aisément qu'on y ait recours. Cependant, comment déterminer en quoi consiste le bien-être de la



personne déficiente devant la possibilité d'une stérilisation non thérapeutique? Par exemple, peut-on soutenir que la stérilisation facilitera la vie des proches et que, conséquemment, ceux-ci seront mieux disposés pour entourer et aider la personne déficiente?

Voici certains arguments généraux favorables à la stérilisation. Le meilleur intérêt d'une personne doit être déterminé suivant des considérations beaucoup plus larges que l'intégrité physique, puisque la personne est constituée d'autres dimensions. Si nous acceptons comme vrai qu'une vie sexuelle active est saine et qu'elle contribue à l'épanouissement humain en plus d'être agréable, la stérilisation apporte la garantie qu'une grossesse ne surviendra pas si la personne est enfin autorisée à vivre dans un environnement plus permissif pour les activités de la vie en général. De plus, une grossesse risque de constituer une épreuve pénible pour la personne, que l'issue en soit un accouchement ou un avortement.

D'un autre côté, se pourrait-il que la personne déficiente qui fait l'objet d'une stérilisation supporte des séquelles psychologiques plus lourdes que ce qu'on affirme habituellement? Cet aspect de la question devrait être examiné à nouveau. Pourrait-on envisager une autre solution, moins radicale et non définitive, pour prévenir les grossesses? Enfin, si la personne est autorisée à mener sa vie dans un contexte de plus grande latitude, comment nous y prendre pour prévenir efficacement les maladies transmissibles sexuellement?

Les arguments dont les justifications sont surtout reliées à l'entourage, même proche, des personnes déficientes se révèlent moins convaincants et soulèvent des objections fondamentales, car la stérilisation intervient dans l'intimité profonde des personnes concernées et

les prive d'une capacité physiologique à la fois naturelle et significative. Les préoccupations concernant l'épuisement de l'entourage des personnes déficientes nous rappellent que la solidarité et l'aide provenant de l'extérieur permettent d'éviter que des situations tourmentées prennent une tournure encore plus fâcheuse.

La conduite à tenir

Même s'il éprouve une vive sympathie pour les parents, le Dr Clinicos ne doit pas perdre de vue que le premier bien-être à considérer est celui de leur fille, en raison de sa fragilité.

Le Dr Clinicos exposera aux parents le parcours juridique requis : l'autorisation du tribunal auquel il faudra démontrer que cette stérilisation contribuera au bien-être de leur fille et qu'elle est motivée par son seul intérêt.

Le Dr Clinicos pourrait encourager les parents à rechercher plus d'aide, au besoin. *Clin*



Références

1. E. (Mme) c. Eve, (1986) 2 R.C.S. 388.
2. T. c. N.-T., (1999) R.J.Q. 223 (C.S.).
3. Beauchamp, TL, Childress, JF : *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University press, New York, 1989, p. 180.
4. Roy, DJ, Williams, JR, Dickens, BM, et coll. : *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*. ERPI, Saint-Laurent, p. 245.