



De la **Contraception** à la **stérilisation** des personnes en situation de handicap **un choix éclairé ?**

Information à destination
des personnes en situation de handicap
et des accompagnants



ASPH Liège - Centre de Planning Familial FPS de Verviers 2022

Nous avons fait le choix de ne pas féminiser ce texte pour en rendre la lecture la plus simple possible, d'autant qu'elle s'adresse entre autres à des personnes présentant des difficultés de lecture et de compréhension.

Mais nous rappelons que **la contraception**, voire **la stérilisation**, restent encore trop souvent perçus par la société comme étant le « problème des femmes ». Il est important d'affirmer que dans ces matières, comme dans tant d'autres, la prévention et la protection **sont de la responsabilité des deux partenaires**.

Dans cette brochure, quand nous parlons d'accompagnants, il peut s'agir des parents, de la fratrie, des professionnels ou des représentants légaux.

Pour toute autre information, n'hésitez pas à consulter notre site internet : www.solidaris-liege.be.

Cette brochure est également disponible en version Facile À Lire et à Comprendre.

Editrice responsable : P. Laruelle - Rue Douffet 36, 4020 Liège. (c) ASPH Liège 2022

Numéro d'agrément du CPF FPS de Verviers : 8083

Illustrations : HelloMaksim et sur le site Freepik : pch.vector, storyset, brgfx, freepik, pikisuperstar, macrovector, pikisuperstar, freepik, pikisuperstar, starline.

D/2022/15383/01

De la **Contraception** à la **stérilisation** des personnes en situation de handicap **un choix éclairé ?**

Information à destination
des personnes en situation de handicap
et des accompagnants



ASPH Liège - Centre de Planning Familial FPS de Verviers 2022

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction | 6 |
| Regards croisés sur la sexualité des personnes déficientes intellectuelles | 8 |
| Au besoin de protection contre les risques, la déception, la souffrance | 8 |
| Au besoin de protection contre des comportements déviants ou des violences | 9 |
| A la question fondamentale de la parentalité | 10 |
| L'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle, la première protection | 11 |
| Notion de choix et de consentement | 12 |
| Le suivi médical | 14 |
| Prévention des infections Sexuellement Transmissibles | 15 |
| La contraception et la stérilisation, comment ça fonctionne et quelles solutions choisir ? | 16 |
| Les méthodes contraceptives | 18 |
| La stérilisation à visée contraceptive | 19 |
| Que disent les lois ? | 24 |
| La loi sur la protection des personnes en situation de handicap | 25 |
| La loi sur les droits du patient | 27 |
| Qui peut vous aider? | 29 |
| Conclusions | 32 |
| La bibliographie | 34 |



Introduction

La contraception, et plus encore la stérilisation, des personnes avec une déficience intellectuelle posent un certain nombre de questions, tant sur le plan éthique que sur le plan médical.

L'objectif de cette brochure est de **réunir différentes informations** permettant d'**ouvrir la réflexion** sur ce thème et ainsi, **vous permettre d'accompagner la personne avec une déficience intellectuelle dans sa prise de décision.**

Grâce à la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées et sur l'évolution de leur place au sein de la société, les personnes concernées par le handicap (personne handicapée, parents, professionnels) ont été amenées à réfléchir à

- la procréation, au désir de parentalité,
- la contraception, définitive ou non, en vue d'éviter toute procréation.

La stérilisation pourrait être considérée comme le moyen le plus simple pour faire disparaître un des risques liés à la sexualité, tout en permettant à la personne d'avoir une vie sexuelle épanouissante.

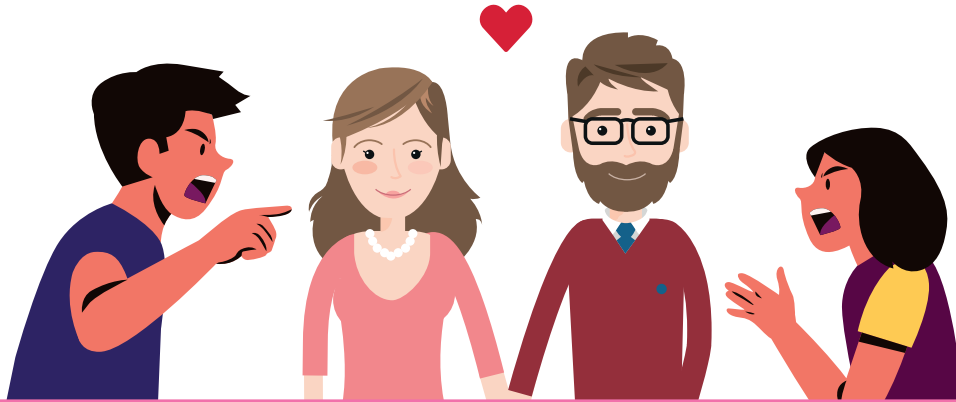


Pourtant, l'acte chirurgical de stérilisation d'un individu est loin d'être anodin, il s'agit d'un acte grave. En effet, on atteint là certains droits fondamentaux de tout être humain : le droit à l'intégrité de la personne (notion de consentement et pratique eugénique) et le droit de fonder une famille.

La stérilisation a été utilisée à de nombreuses reprises par le passé, que ce soit envers des hommes ou des femmes, sans accompagnement ni information, pour les "protéger" simplement et efficacement d'une éventuelle grossesse, tout en leur permettant une vie sexuelle épanouissante.

Elle est encore présentée comme un moyen de contraception adapté aux personnes déficientes intellectuelles. Mais cette méthode est aujourd'hui très réglementée et ce, afin de protéger ces personnes.

En effet, elle nécessite un accompagnement au long cours. Car si faire un enfant devient impossible physiquement, le désir d'enfant ne disparaît pas pour autant. Ce deuil doit alors être respecté et accompagné pour éviter des troubles psychiques chez la personne.



Regards croisés sur la sexualité des personnes déficientes intellectuelles

Dans nos sociétés, la sexualité des personnes en situation de handicap reste un sujet complexe.

Vivre sa sexualité suppose d'abord que l'Autre puisse vous reconnaître en tant qu'être sexué, avec des besoins et des désirs qui peuvent être exprimés.

Actuellement, elle n'est plus complètement ignorée mais elle suscite de nombreux questionnements et génèrent des inquiétudes liées :

Au besoin de protection contre les risques, la déception, la souffrance

Certains parents/professionnels, en persistant à voir la personne atteinte de déficience intellectuelle comme une personne uniquement fragilisée et vulnérable, leur refusent l'accès à une vie amoureuse et à une sexualité.

Ces personnes traversent pourtant, à leur rythme, les mêmes étapes de la vie que n'importe qui d'autre comme par exemple les apprentissages pendant l'enfance, la découverte du sexe à l'adolescence, avant le passage à la vie d'adulte.

Parfois, elles traversent ces étapes et les expriment différemment que la majorité de la population mais elles les vivent, sans conteste.

Nier toute possibilité de vie amoureuse et d'activité sexuelle

- C'est ne pas reconnaître la personne en tant qu'homme et/ou femme.
- C'est lui interdire l'accès aux normes sociales.
- C'est engendrer une part de souffrance chez cette personne déficiente.
- C'est risquer de lui communiquer des représentations négatives par rapport à sa propre sexualité.

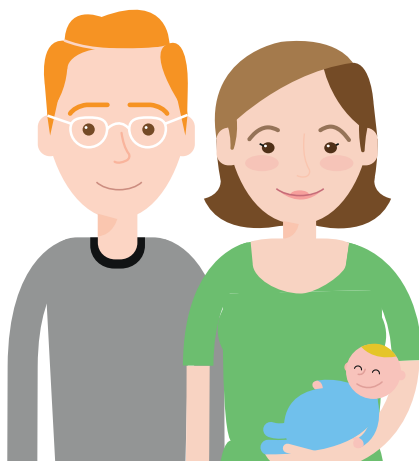


Au besoin de protection contre des comportements "déviants" ou des violences (victime ou auteur)

L'expression des prémices d'une sexualité chez la personne déficiente intellectuelle crée très souvent dans l'entourage une certaine inquiétude : "il faut la protéger" ou "on va abuser d'elle".

Ces pensées/croyances vont engendrer tout naturellement une série de comportements qui vont tenter d'inhiber, voire d'interdire, les relations sexuelles, sinon de les contrôler, de les gérer et de les maîtriser.

Certaines personnes n'ont pas d'autre choix que de mettre en place des comportements souvent inadéquats, voire déviants, pour avoir accès à leur sexualité et ce, dans le but de maintenir leur équilibre de santé (mentale entre autres) au détriment des comportements sociaux admis.



À la question fondamentale de la parentalité

Si certains parents ou professionnels ne peuvent accepter la sexualité de la personne déficiente, ne parlons pas du droit fondamental d'être et de devenir parent.

Ce **droit à la parentalité** est admis au niveau législatif mais il n'est **pas encore suffisamment accepté socialement**.

Peu de personnes avec une déficience intellectuelle accèdent à la parentalité.

Que se passerait-il si la personne est enceinte ?

Que ferait-elle ?

Qu'advierait-il du bébé ?

Où serait-il placé ?

Serait-il aussi déficient ?

Y-aurait-il un risque de transmission héréditaire et/ou génétique du handicap ?

Autant de questions préoccupantes et tout à fait légitimes, pour les familles et les professionnels.

Mais si l'on peut admettre qu'il est difficile pour certaines personnes de devenir parents, **que fait-on de ce désir d'enfant ?**

Lorsque le désir sexuel et/ou de parentalité est exprimé, la question de la contraception y est automatiquement associée. Les accompagnants se voient alors confrontés à un choix : celui d'un mode de contraception (temporaire ou permanent).



L'Éducation à la Vie Relationnelle Affective et Sexuelle (EVRAS), la première protection

En tenant compte de ces éléments, l'EVRAS s'impose comme étant la **première protection** des personnes en situation de handicap !

Dès l'enfance, l'approche par la connaissance et la gestion des émotions. Progressivement, les notions de respect et de consentement. Et dès l'entrée dans la puberté, la connaissance de son corps et l'émergence de l'attirance sexuelle.

Le plus important est de ne pas considérer d'emblée la sexualité comme étant un "**problème à gérer**" mais bien comme des étapes naturelles et incontournables qui peuvent accompagner efficacement, au bénéfice de tout le monde.

Toute personne, quelles que soient ses capacités, doit pouvoir avoir **accès à une éducation positive et bienveillante** et à des **informations fiables**, en lien avec le développement de sa sexualité.

L'éducation à une vie affective et sexuelle est encouragée depuis de nombreuses années par

- l'AVIQ via de nouvelles réglementations pour les services agréés et subventionnés afin qu'ils tiennent compte de cette dimension dans leur accompagnement quotidien,

mais aussi

- l'existence d'une circulaire de la FWB invitant les établissements scolaires à organiser en leur sein et par l'intermédiaire de services spécialisés (plannings, CPMS, ...), des animations sur ce thème.



Notion de choix et de consentement

Plusieurs auteurs/professionnels se sont penchés sur la question du choix et du consentement.

Catherine Agathe Diserens, sexopédagogue, nous parle de la nécessité de l'éducation sexuelle spécialisée pour la prévention des abus, pour apprendre à dire aussi bien "non" que "oui", pour apprendre à fixer des limites mais aussi à se manifester quand les limites sont dépassées et à nommer les personnes de confiance à qui parler en cas de problème.

Dans son analyse "**Le consentement** : peut-on encore parler de choix libre?", Mélanie De Schepper de l'ASPH, définit le consentement comme **l'acte de poser un choix "libre et éclairé"** et pose les questions suivantes :

Quelle place laissons-nous à la personne pour poser ses choix ? Peut-elle poser ses choix sans craindre des répercussions (livrée à elle-même face aux conséquences par exemple) ?

Dans notre rapport à l'autre, nous devons tendre vers l'équité et donner à la personne les outils et informations adaptés afin qu'elle puisse poser son choix, l'exprimer sans contrainte et le vivre.

Cette analyse nous rappelle que le consentement représente un enjeu important et empreint d'autodétermination et de dignité.

Pour les accompagnants, l'élément essentiel est alors d'évaluer les capacités de la personne quand elle semble exprimer un consentement.

Pour ce faire, ils doivent déterminer si la personne

- a été informée de manière claire, adaptée et répétée
- fait un choix libre: est-ce bien sa volonté ? ou est-ce celle d'un tiers ? Pourquoi ?
- a les capacités intellectuelles à prendre cette décision. L'a-t-elle prise en connaissance de cause ou sous influence d'un tiers ?

La solution adéquate et la plus respectueuse serait d'assurer à la personne

- **Une information** sur la vie relationnelle, affective et sexuelle **adaptée**, au fur et à mesure de son évolution et de son cheminement.
- **Une information préventive** en lien avec les conséquences possibles d'avoir une vie sexuelle.
- **Un soutien adapté** en fonction de son vécu, assuré par des professionnels extérieurs qui pourraient travailler simultanément avec **l'entourage personnel et professionnel** de la personne. Ne cibler qu'un seul des protagonistes ne favoriserait pas le respect de la personne dans son intimité et sa vie privée. De plus, cela ne permettrait pas à son entourage d'avoir des **informations claires et ciblées quant à leurs inquiétudes**, toujours dans le but d'adapter en toute sécurité le cadre de vie.



Le suivi médical

Toutes les femmes ont besoin d'un suivi gynécologique annuel.

Une consultation n'est pas synonyme d'un examen gynécologique systématique.

Elle peut servir à ouvrir la discussion sur le fonctionnement du corps, l'hygiène intime, les menstruations, la vie amoureuse, la sexualité, le désir de grossesse, la prévention, l'avortement, la contraception, la ménopause...

Le choix du médecin est essentiel car la personne doit se sentir en confiance : écoute, non jugement, information claire, respect de ses choix...

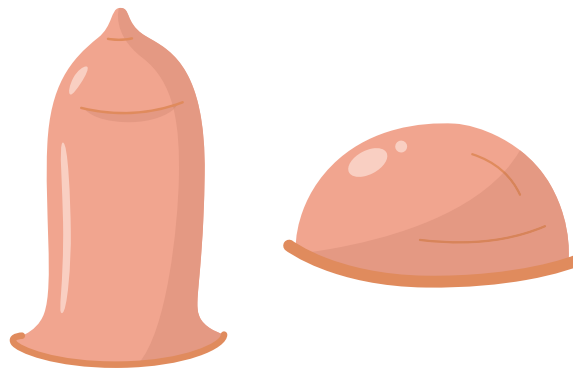
Cette visite peut se préparer avec un professionnel ou un membre de l'entourage de confiance afin de rassurer la personne sur la consultation à venir, préparer les questions à poser au médecin.

Il est également possible de l'accompagner lors de la consultation pour l'aider à comprendre, pour reformuler, pour l'encourager à s'exprimer, pour réexpliquer après la consultation.

L'accompagnant est un garant de la bonne information et un relais pour la personne.

Néanmoins, la **personne doit être demandeuse de cet accompagnement**.

Sa pertinence doit être mesurée afin que la personne se sente libre de poser ses questions, d'exprimer sa volonté et ses choix sans crainte d'être gênée, jugée, influencée...



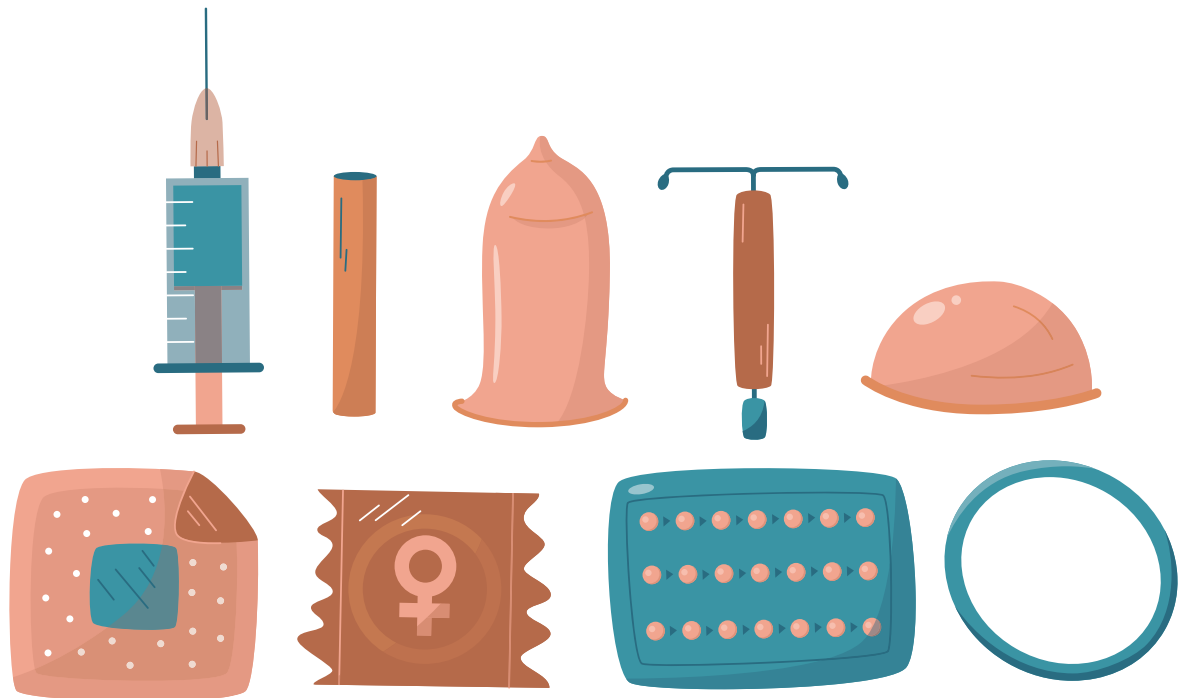
Prévention des Infections Sexuellement Transmissibles

Lorsqu'on parle de sexualité des personnes en situation de handicap, on entend rarement parler d'**Infection Sexuellement Transmissible** (IST) et pourtant elles ne sont pas épargnées.

Mais c'est quoi encore une IST ?

Les Infections Sexuellement Transmissibles (anciennement appelées Maladies Sexuellement Transmissibles) sont des infections provoquées par des microbes (virus, bactéries, parasites) qui peuvent être transmis au cours de relations sexuelles.

Quelques exemples d'IST : chlamydia, sida, gonorrhée, herpès...
Les seuls moyens préventifs sont les préservatifs (masculin ou féminin).



La contraception et la stérilisation, comment ça fonctionne et quelles solutions choisir ?

A la différence des hommes, les femmes disposent d'une vaste étendue de moyens contraceptifs avec des formes pharmaceutiques différentes et divers mécanismes d'action.

Parmi eux, certains ont le statut de médicament et présentent des précautions d'emploi, des effets indésirables, des interactions médicamenteuses et des contre-indications.

Les seuls moyens contraceptifs complets qui protègent à la fois d'une éventuelle grossesse et d'une Infection Sexuellement Transmissible (IST) restent les préservatifs internes (féminins) et externes (masculins).

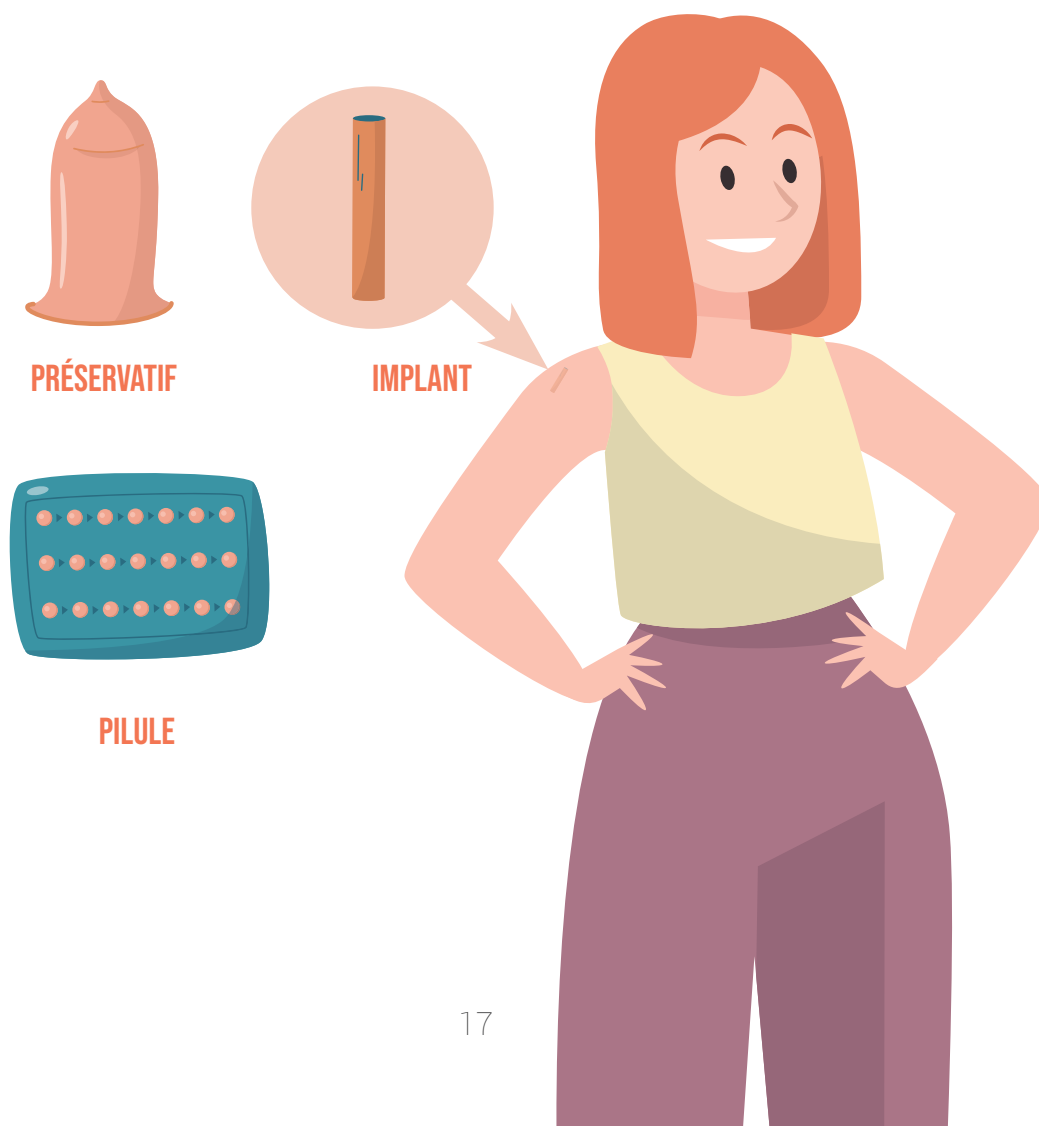
Le choix contraceptif par les professionnels de santé doit tenir compte

- des **capacités** de la personne déficiente **à gérer sa contraception** (gestion des prescriptions, gestion de la prise, gestion des risques...),
- de son **traitement médicamenteux**,
- des **avantages et inconvénients** de chaque méthode contraceptive **en regard du handicap et des spécificités de santé** liées parfois à un syndrome (problèmes métaboliques, hormonaux, malformations...).

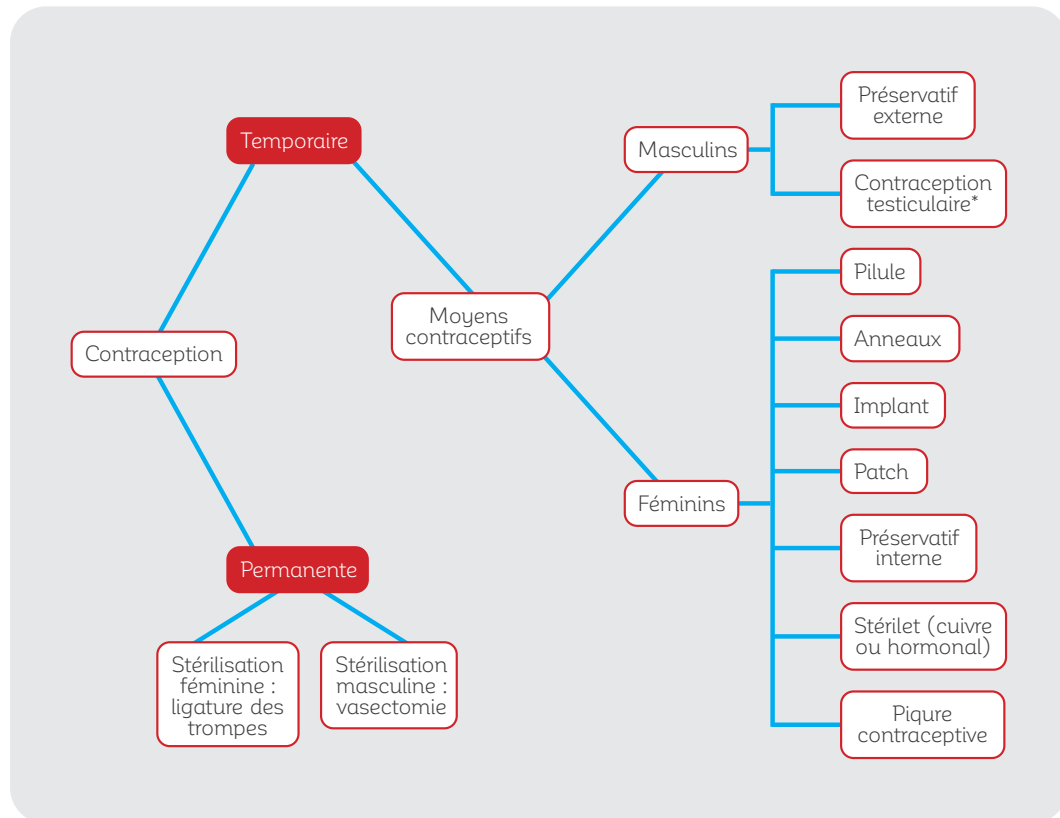
De plus, la communication du professionnel de la santé va jouer un rôle dans la compréhension, le choix éclairé et l'adhésion de la personne à son traitement.

Cinquante ans après la création des centres de planning familial, les femmes ont aujourd'hui le choix en matière de contraception.

Encore faut-il les informer des différentes solutions qui s'offrent à elles. Pilule, stérilet, patch, anneau,... C'est à chacune de choisir.



Les méthodes contraceptives



* De nouvelles méthodes contraceptives masculines sont à l'essai ou déjà utilisées mais elles ne sont pas encore validées et reconnues par les autorités de santé belge. On parle de contraception testiculaire: la contraception thermique et la contraception hormonale.

Les méthodes contraceptives les plus utilisées aujourd'hui chez les personnes en situation de handicap sont l'implant, le stérilet, la pilule contraceptive ou encore parfois la piqûre trimestrielle.

Le choix du moyen contraceptif est essentiellement guidé par la simplicité d'utilisation et son efficacité. Mais également, sur base d'un échange avec la personne déficiente afin d'évaluer sa situation, si elle a une vie sexuelle active ou non. Un suivi doit être effectué de manière régulière chez un gynécologue ou auprès d'un médecin traitant.

La stérilisation à visée contraceptive

La stérilisation a été pendant longtemps, aux yeux de la population, le meilleur choix de contraception chez les personnes déficientes intellectuelles.

Or, l'irréversibilité de cette méthode expose à un problème d'éthique considérable envers ces personnes.

La stérilisation définitive est une **intervention lourde de conséquences** et requiert une **démarche** tant **médicale** que **psychologique**.

Un premier entretien doit être réalisé avec le médecin qui se chargera par la suite de l'intervention.

La personne demandeuse doit exprimer sa demande et surtout la justifier.

Le professionnel de santé a ensuite le devoir de l'informer oralement :

- des contraceptions alternatives existantes
- des techniques de stérilisations
- ainsi que les risques et conséquences.

Un dossier d'information écrit est remis au patient, ainsi qu'une attestation de consultation médicale.

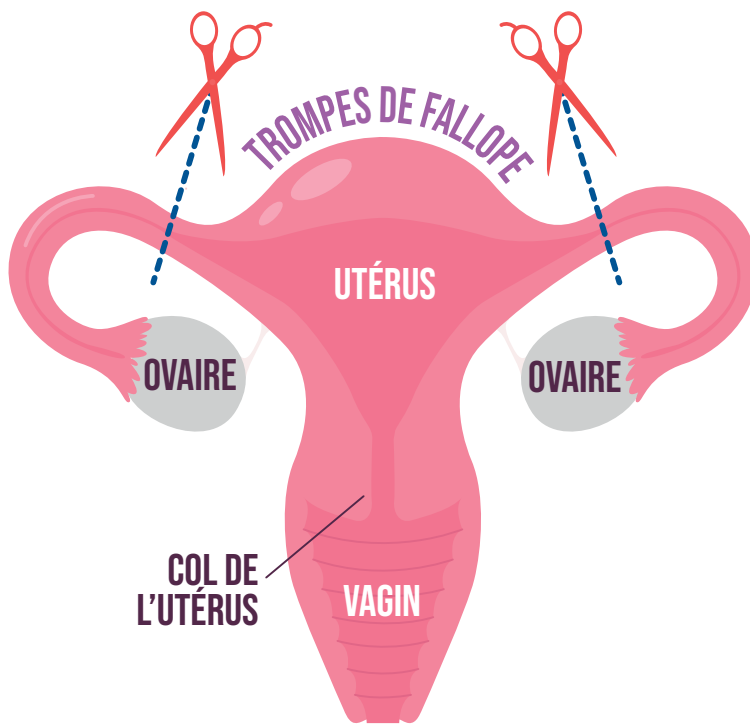
Si le médecin ne souhaite pas réaliser l'acte de stérilisation, il doit en informer le.la patient.e dès ce premier rendez-vous.

Un délai de réflexion de quatre mois est conseillé pour permettre à la personne de prendre une décision totalement réfléchie.

Lorsque la décision est prise, la personne demandeuse doit notifier sa volonté par écrit.

La stérilisation chez la femme

Ligature des trompes



Intervention chirurgicale en hôpital de jour.

Réalisée par un gynécologue.

Sous anesthésie générale.

Ligature des trompes par voie vaginale, abdominale ou coelioscopique (petits trous).

Effective immédiatement.

Elle consiste à sectionner la trompe puis la ligaturer, ou appliquer un clip ou encore réaliser une électrocoagulation.

Le passage de l'ovaire vers la trompe de Fallope va être bloqué empêchant ainsi les spermatozoïdes de rencontrer les ovocytes.

Le Dr. Jadoul, gynécologue aux Clinique Universitaire Saint-Luc précise certains éléments sur la ligature tubaire : *"Il faut considérer que la ligature des trompes est définitive, ... Il est vrai qu'il y a quand même moyen de faire marche arrière. On peut éventuellement faire une fécondation in vitro avec une ligature des trompes. Mais pour éviter la fécondation in vitro, on peut refaire une intervention chirurgicale, qui consiste à enlever la partie de la trompe qui a été bouchée par le clip, et de relier les deux morceaux de trompes en amont et en aval. On ne peut pas garantir la réussite, parce que le diamètre d'une trompe, c'est moins d'un millimètre. Donc même quand on les rattache les deux morceaux, on ne peut pas garantir l'efficacité."*

La stérilisation chez l'homme

Vasectomie

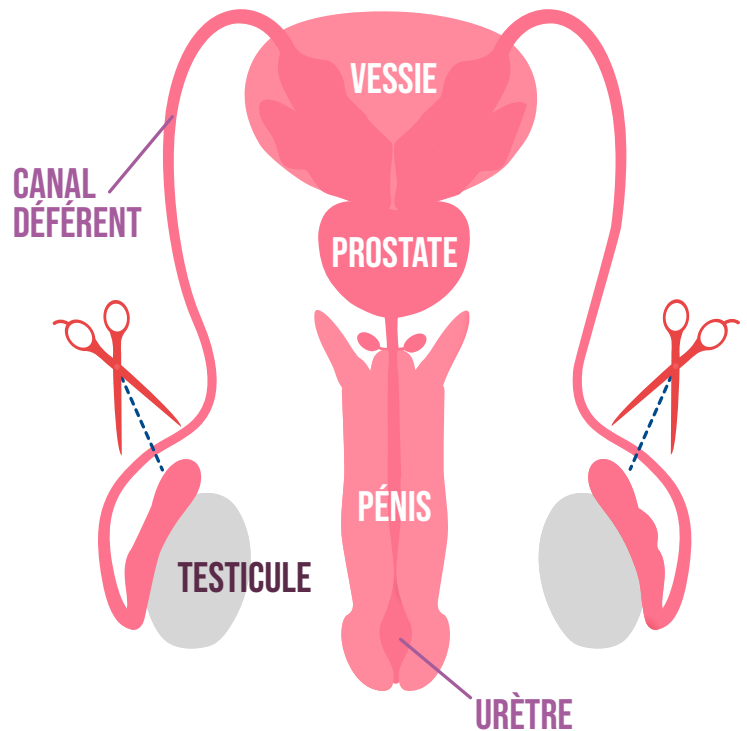
Intervention médicale mineure.

Réalisée par un urologue.

Sous anesthésie locale.

Ligature des canaux déférents.

Effective après 3 mois.
Contrôle de réussite via un spermogramme.



La fabrication des spermatozoïdes a lieu dans les testicules. Les testicules sont reliés à l'urètre (le conduit qui évacue sperme ou l'urine hors du pénis) par les canaux déférents.

La vasectomie consiste à bloquer le passage des spermatozoïdes vers l'urètre en sectionnant ou en bouchant les canaux déférents. L'urologue va inciser la peau du testicule ou perforer celle-ci afin d'accéder aux canaux déférents. Ensuite, il les sectionne ou les bouche.

Après une vasectomie, on peut reconnecter les canaux déférents. Cette intervention est cependant compliquée et le taux de réussite avoisine 50 %.

Tableau récapitulatif des avantages et inconvénients principaux des 2 méthodes afin de vous aider à faire un choix (ou de vous aider à accompagner la personne dans sa démarche) tel que suggéré.

| | Avantages | Inconvénients |
|----------------------|--|--|
| Contraception | Large choix de contraceptifs | La gestion du traitement: la prise, la pose, l'oubli... |
| | Facilité de changement ou d'arrêt de moyen contraceptif | |
| | Préservatifs: seules protection contre les IST | Efficacité très élevée mais pas à 100% |
| | Conforts menstruel et hormonal (acné, douleur, cycle régulier...) | Effets secondaires: prise de poids, risques cardiovasculaires... |
| Stérilisation | Stérilisation masculine | |
| | Efficacité à 100% si contrôle réalisé | Pas de protection contre les IST |
| | Pas d'effets sur la durée, l'érection, l'éjaculation, la performance | Pas d'autres inconvénients connus |
| | | "Irréversibilité (potentielle)" |
| | Stérilisation féminine | |
| | Protection immédiate | Efficacité à 99% |
| | Pas d'effets sur la pratique sexuelle: sensation, lubrification, plaisir | Intervention chirurgicale et risques s'y rapportant |
| | Pas de modification hormonale, cycle naturel | Pas de protection contre les IST |
| | Pas de gestion de traitement | "Irréversibilité (potentielle)" |



La contraception, qu'elle soit permanente ou non, peut avoir un effet positif sur la **préservation de l'intimité**.

Il est souvent demandé et rappelé aux personnes de garder une certaine pudeur vis à vis de l'entourage, des professionnels, de leurs camarades ou encore vis à vis des inconnus. L'apprentissage du respect de l'intimité (la sienne et celle des autres) est une vigilance, parfois un combat quotidien. Dès lors comment leur faire comprendre l'importance de cette notion d'intimité, alors que l'entourage et/ou les professionnels doivent aider les femmes dans la gestion de leurs menstruations.

Les moyens contraceptifs (certains d'entre-eux peuvent supprimer les règles) peuvent aider à préserver cette intimité en diminuant l'intrusion d'un tiers dans la gestion de leurs menstruations.

L'évaluation des facteurs de risques liés au syndrome dont souffre la personne en situation de handicap et les interactions avec le traitement médicamenteux, doit être faite avec le médecin.

Quel que soit le choix de la méthode, il est utile de rappeler que **cette contraception est la responsabilité de chaque partenaire** et ne doit pas uniquement reposer sur une seule personne.



Que disent les lois ?

Comme dit précédemment, les personnes en situation de handicap ont des droits.

Pour les garantir, il existe plusieurs lois qu'il est intéressant d'avoir en mémoire lorsqu'on accompagne ces personnes. Car comme l'adage le dit : "nul n'est censé ignorer la loi".

Premièrement, depuis **mars 2021**, certains **droits des personnes en situation de handicap** sont ajoutés dans la **constitution belge**.¹

Plus personne ne peut les nier. Mais que précise cet article ? "Chaque personne en situation de handicap a le droit à une **pleine inclusion** dans la société, y compris le droit à des **aménagements raisonnables**."

Qu'entend-on par pleine inclusion ?

"L'inclusion est une transformation de la société dans le but d'en supprimer toute forme d'exclusion sociale.

L'inclusion, c'est satisfaire les besoins individuels de chaque personne.

Elle ne concerne pas seulement l'enseignement, l'emploi ou les transports, mais bien tous les domaines de la vie des personnes en situation de handicap et ce, même au niveau de sa vie relationnelle, affective et sexuelle."

"Le principe d'un droit, c'est qu'il est rendu obligatoire et sanctionné par l'État. Aller à l'encontre de cette règle constitue donc une entorse à la constitution belge".

Différentes lois existent pour protéger tous les citoyens de notre pays. En voici quelques-unes importantes dans le sujet qui nous occupe.

La loi sur la protection des personnes en situation de handicap²

Cette loi permet de proposer une protection de la personne et un accompagnement plus personnalisés. L'objectif est de promouvoir le développement des capacités individuelles.

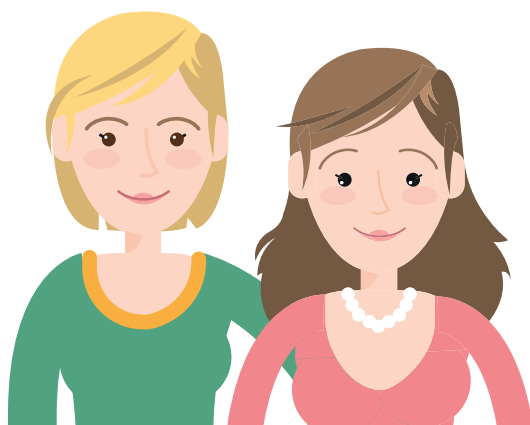
La personne déficiente intellectuelle est une personne à part entière qui devient, comme toutes, majeure à 18 ans.

La décision de la protéger se pose à ce moment-là et doit être bien évaluée.

La protection doit être adaptée aux compétences de la personne et modulée en fonction de celles-ci.

La protection peut concerner **les biens et/ou les actes personnels**.

La protection peut consister en des mesures d'assistance lorsque la personne est capable d'accomplir elle-même les actes relatifs à ses biens ou à sa personne mais a besoin d'être accompagnée ou de représentation lorsque la personne en est incapable.



La demande de protection est soumise au **juge de Paix** qui l'évalue et qui désigne le cas échéant un administrateur (le plus souvent un avocat ou un parent) et éventuellement une personne de confiance pour soutenir la personne en situation de handicap dans ses décisions.

Le juge est le seul compétent pour ajuster, contrôler et approuver les rapports de l'administrateur.

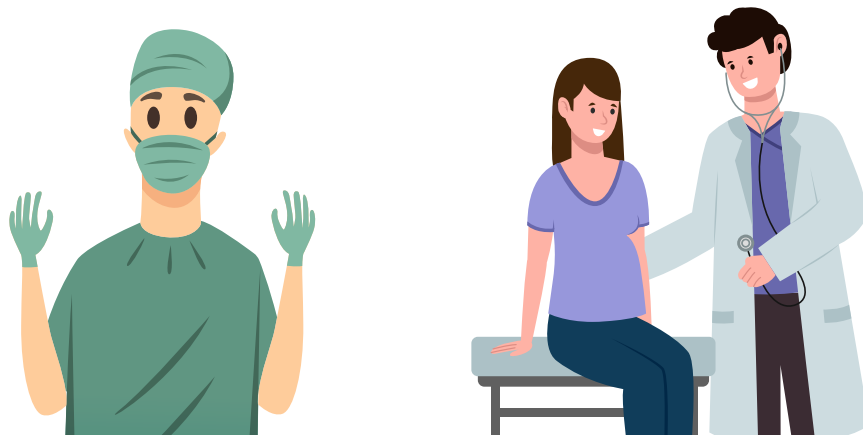
En cas de souci, le juge cherche une solution sur mesure en concertation avec l'administrateur de la personne et la personne de confiance éventuelle.

L'ordonnance du juge de paix doit énumérer précisément les actes pour lesquels une mesure de protection est ordonnée.

La personne en situation de handicap conserve sa capacité pour tous les actes qui ne sont pas énumérés dans l'ordonnance.

Voici quelques actes pour lesquels la personne garde son pouvoir de décision :

- La vie relationnelle affective et sexuelle
- Le choix de prendre ou non une contraception
- Le choix du moyen de contraception souhaité
- Le choix d'avoir un enfant



Voici quelques actes pour lesquels le juge peut prendre une mesure de protection. La personne peut toujours demander au juge de réévaluer sa décision.

- **La reconnaissance d'un enfant** : le juge peut décider de mettre l'enfant sous-tutelle.
- **L'autorité parentale** : le juge mettra l'enfant sous-tutelle et il surveillera le responsable légal.

La personne peut toujours demander au juge de réévaluer sa décision.

La loi sur les droits du patient³

La loi relative aux droits du patient est très importante car même si la personne est reconnue incapable d'exercer ses droits et est sous protection juridique complète, **la loi sur les droits du patient sera toujours d'application.**

Cette loi précise les caractéristiques de la relation entre le patient et le médecin. Elle vise à améliorer la qualité des prestations de soins de santé.

Elle clarifie les règles liées au dossier du patient mais surtout, dans le cas qui nous occupe, elle détermine la personne susceptible de représenter les patients incapables d'exercer eux-mêmes leurs droits.

Le médecin doit s'assurer que le patient donne son consentement. Il est donc indispensable pour le médecin de mettre tout en oeuvre pour permettre à son patient de comprendre :

- sa situation médicale et les raisons de cette proposition
- l'éventuel acte chirurgical : le déroulement, les conséquences de celui-ci et les risques liés à l'intervention.

Si la personne est incapable d'exercer elle-même ses droits de patient et qu'il n'y a pas de raison médicale pour la protection de sa santé, le médecin doit refuser la stérilisation.

Personne ne peut l'imposer car c'est un acte qui touche à la vie intime.⁴

Si la personne est incapable d'exercer elle-même ses droits de patient et que la situation médicale le nécessite pour la protection de sa santé, le médecin consulté pour la stérilisation doit réunir une commission de 3 médecins (le médecin traitant de la personne en situation de handicap, un médecin psychiatre, un gynécologue/urologue).

Ces 3 médecins devront rédiger un rapport. Ce rapport devra être accompagné de la procuration écrite du consentement du représentant légal de la personne.

Ce rapport n'oblige pas un chirurgien à effectuer la stérilisation. Il garde son pouvoir de décision finale et son entière responsabilité.

En cas de non-respect de ce droit, la personne en situation de handicap peut introduire une plainte. Les **responsabilités civile et pénale des personnes ayant pris la décision pourraient être engagées**.

La loi protège avant tout les personnes contre cet acte s'il n'est pas prouvé qu'il est consenti en tout éclairage et ce, malgré le statut d'incapacité juridique.

Deux points sont encore observés :

- le manque d'information des personnes en situation de handicap ET des personnes qui les accompagnent concernant leurs droits
- le respect de la loi sur les droits du patient dans la pratique habituelle.



Qui peut vous aider ?

Les services de première ligne sont les plus adéquats pour répondre à vos questions et interrogations car ils pourront vous orienter avec pertinence en fonction de votre situation personnelle, grâce à leur expertise et à leur réseau. N'hésitez pas à les contacter :

Au niveau médical :

- votre médecin traitant,
- une maison médicale,
- votre gynécologue,
- les Centres de Planning Familial (consultations gynécologiques, psychologiques, juridiques et sociales)
- (gynécologues, psychologues, juristes, assistants sociaux)



Au niveau juridique :

L'AVIQ

0800/16 061 (numéro gratuit)

UNIA

Centre interfédéral pour l'Égalité des chances
et contre les discriminations
0800 12 800

L'ASPH

et les autres associations qui défendent les droits
des personnes concernées par le handicap
Liège : 04/341.63.20

En dehors de la Province de Liège : 02/515 19 19

Accessible aux personnes sourdes et malentendantes de 9h30 à 11h



les Centres de planning familial FPS

et les autres centres, et leur fédération respective

Liège : 04/223 13 73

Spa : 087/77 50 58

Verviers : 087/31 62 38

En dehors de la Province de Liège : www.planningsfps.be

Votre administrateur de la personne et/ou votre personne
de confiance

Au niveau social

les Centres de planning familial FPS
et les autres centres, et leur fédération respective

l'AVIQ

et les différents services agréés par l'AVIQ
comme les services d'accompagnement

le Centre de service social

de votre mutualité ou de votre commune (Handicontact), CPAS...



Informations générales :

le Centre de Ressources Handicap et Sexualité

l'AVIQ

081/84 02 47 • 0478/39 06 37

l'ASPH

et les autres associations qui défendent les droits
des personnes concernées par le handicap

les Centres de planning familial FPS

et les autres centres, et leur fédération respective



Au sein de Solidaris Wallonie, vous trouverez :

l'ASPH

information, aide sociale et juridique
pour toutes les personnes concernées par le handicap

les Centres de planning familial FPS

aide sociale, psychologique, médicale et juridique

le Centre de service social

des mutualités Solidaris: aide sociale



Conclusion

Les personnes en situation de handicap ont droit à une vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS). L'investissement des parents, des accompagnants et des professionnels dans **l'éducation, l'information à la VRAS dès le plus jeune âge** est primordial pour permettre à la personne de s'épanouir et de prendre des décisions en connaissance de cause.

Toutefois, cette éducation doit tenir compte des besoins et des demandes spécifiques de ce public en termes d'outils, de méthodes pédagogiques, de temps disponible mais également en termes de moyens financiers.

Les moyens financiers attribués aux associations de terrain spécialisées manquent cruellement malgré la reconnaissance de l'importance de l'EVRAS par les autorités.

Des investissements supplémentaires permettraient d'une part l'engagement et la formation plus spécifique du personnel encadrant et d'autre part, l'investissement en temps (que ce soit par la répétition des animations pour un besoin de compréhension mais aussi pour la création et la diffusion d'outils pédagogiques plus appropriés à ce public).

Cette brochure n'a pour vocation que d'ouvrir la réflexion sur **la notion de consentement, de choix éclairé et de liberté de choix** de la personne en situation de handicap par rapport à sa contraception.

Quelle que soit la solution choisie, assurez-vous que celle-ci **soit prise en concertation, qu'elle comprise et acceptée par la personne en situation de handicap**. La personne doit être actrice de sa vie, de ses choix et des décisions qui en découlent.

Prenez le temps d'y **réfléchir ensemble**, de peser le pour et le contre. Car c'est une **décision importante** pour la personne concernée qui peut avoir **un impact sur son épanouissement personnel et sur ses projets de vie**. Et c'est également une décision qui aura des conséquences dans ses relations avec vous, avec les autres, avec son lieu de vie...

Le **cadre légal** est là pour **protéger les personnes** mais aussi **pour les aider**, et pour vous aider, à poser un choix en connaissance de cause.

N'hésitez pas à vous informer auprès des professionnels ou services spécialisés.

La bibliographie

www.asph.be
www.associations-solidaris-liege.be/asph
www.planningsfps.be

Stérilisation dans un but contraceptif d'une personne déficiente mentale
> www.ordomedic.be

Convention des Nations unies relative
aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif
> www.unia.be

L'inclusion du handicap inscrite dans la Constitution
www.gamp.be

Droits du patient
www.health.belgium.be

Protection judiciaire - Loi du 17 mars 2013 : un nouveau statut de
protection des personnes majeures conforme à la dignité humaine
www.phare.irisnet.be

Définition des mots de vocabulaire
> www.visapourlenet.be

La consultation de gynécologie
> www.santebd.org

Difficultés à gérer ses biens ? comment se protéger
et quelles solutions possibles ?
Brochure ASPH sur la loi réformant les régimes d'incapacité et
instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité
humaine.

www.gynandco.be
www.zanzu.be
www.santebd.org

Notes

1. Le 12 mars 2021, insertion dans la constitution belge de l'article 22 ter qui établit que « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables ».sous l'article 22ter
2. 17 MARS 2013. - Loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.
3. 22 AOÛT 2002. - Loi relative aux droits du patient.
4. Article 497/2, 15° du Code civil

Remerciements

Baudouin Pourtois, conseiller juridique du Centre La Pommeraie pour ses conseils et sa relecture

Dr Jean-Luc Deville, gynécologue obstétricien du CHR Verviers pour sa documentation et ses informations précieuses

Dr Lara Joiret, médecin au Centre lanning amilial des FPS de Verviers

