
A propos de la parentalité et de la stérilisation des personnes "handicapées mentales ?"

Mme Nicole DIEDERICH¹

Au cours des différentes études que j'ai pu mener concernant les conditions de vie et le devenir des personnes "handicapées mentales", la question de stérilisation ou celle d'une possible parentalité comptent parmi les sujets les plus épineux et complexes que j'ai pu aborder. Bien que ces sujets aient longtemps été tabous dans les institutions, les problèmes posés n'en existaient pas moins et bon nombre de familles ou d'institutions estimaient avoir réglé la question des grossesses indésirables par des interdits et une politique anticonceptionnelle : piquûre contraceptive ou pilule par exemple ou encore le recours à la stérilisation par ligature des trompes chez les jeunes femmes. La possible procréation de jeunes femmes désignées comme "handicapées mentales" ou l'absence de procréation possible en raison d'une stérilisation soulèvent des questions éthiques de grande importance. Mais si ces questions éthiques ont pu être discutées parfois, on ne peut que déplorer l'inexistence quasi-totale d'une mise en lumière des conséquences individuelles de ces actes. Car il n'est pas anodin de se voir considéré comme "indigne" de devenir parent, je devrais plutôt dire "mère" car, en l'occurrence, l'interdit de parentalité touche surtout les femmes et seulement par contrecoup, leur mari ou compagnon, comme dans l'exemple de Nathalie sur lequel je m'attarderai plus longuement en raison de l'intérêt de cette situation et des démarches qu'elle et son mari ont entreprises pour devenir malgré tout parents.

¹ Chargée de recherches – INSERM – IRIS – 54 Bld Raspail – 75006 Paris
Nicole.diederich@tele2.fr

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

Mais avant d'aborder ces témoignages, je propose d'examiner les raisons les plus fréquemment invoquées pour justifier la stérilisation de ces personnes afin de mieux comprendre les réseaux de signification et d'enjeux dans lesquels ces personnes sont enserrées. Il s'agira également de souligner certains aspects qui renvoient à des risques générés par cette opération, invalidant cette justification.

I- Les justifications

Parmi les principales et pour le moins curieuses justifications, on trouve le risque de viol. Pour les parents comme pour le personnel éducatif, la fragilité psychologique de ces jeunes femmes, leur gentillesse et leur innocence les expose tout particulièrement à devenir des proies faciles pour des hommes mal intentionnés. Et il est vrai que, dans certains cas, la stérilisation est devenue après des viols, la faisant accéder, de fait, au statut de "réponse", ce qui revient en quelque sorte, paradoxalement, à banaliser l'abus sexuel pourtant redouté par tous, parents et professionnels.

Or, d'après les témoignages recueillis, il apparaît que la stérilisation, outre qu'elle génère un sentiment d'injustice en rajoutant une violence supplémentaire à la violence subie, contribue à renforcer l'absence d'estime de soi, plaçant la personne dans un sentiment permanent d'indignité sociale, ce qui peut la mener à ne pas savoir ou à ne pas oser se protéger contre d'éventuels agresseurs. La stérilisation peut donc agir ici dans le sens d'un accroissement de la vulnérabilité, et non l'inverse.

En outre, il semble parfois, que les violences sexuelles peuvent paraître moins "problématiques" à partir du moment où il n'y avait "*pas de suites fâcheuses !*", entendons par là les grossesses indésirables.

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

Parmi les arguments en faveur de la stérilisation, citons que celle-ci *"permet de donner plus de liberté aux jeunes femmes au lieu de les boucler à la maison !"*. C'est aussi une "tranquillité d'esprit" qui est évoquée, non seulement pour la famille mais également, dans les foyers d'hébergement, pour les éducateurs qui refusent parfois de devenir responsables de la contraception lorsque le quart temps d'infirmière a été supprimé pour des raisons budgétaires, par exemple.... Mais, nous avons pu voir précédemment que cette tranquillité d'esprit peut être bien illusoire car, outre les abus sexuels qui peuvent être favorisés par cette opération, il faut également compter aujourd'hui parmi les risques, celui de la contamination par le VIH ou des hépatites dont la gravité n'est plus à démontrer.

Il apparaît enfin que la stérilisation peut être une solution acceptable pour des familles qui ne peuvent envisager que leur fille puisse avorter pour des motifs religieux et qui ne peuvent pas plus envisager qu'elle puisse devenir "mère". Enfin, la stérilisation peut facilement être envisagée à partir de certaines représentations de ces personnes qui perdurent et qui les ramènent à une animalité incontrôlable. Une formule entendue à maintes reprises – *"il faut éviter qu'ils se reproduisent comme des lapins"* – s'origine dans de telles représentations d'une sexualité bestiale.

II- La législation

La médiatisation de certains arguments accompagnée d'une mise en scène appropriée peut facilement conduire à un consensus dans la population pour qui la stérilisation des "personnes handicapées" devient alors une mesure de "bons sens". Ce fut du moins le cas dans la série d'émissions télévisées réalisées à l'automne 1997 en France à la suite de la découverte des stérilisations forcées en Suède. Dans la foulée de ces événements médiatiques et après la remise d'un rapport d'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur cette question, une loi a été

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

votée en juillet 2001 autorisant la stérilisation des personnes handicapées sous certaines conditions, alors que, jusqu'à présent, la stérilisation était considérée légalement comme une mutilation irréversible et punie par la loi très sévèrement. Cette loi est d'ailleurs passée quasiment inaperçue car le débat, en France, s'est surtout focalisé autour de l'allongement du nombre de semaines durant lequel l'Interruption Volontaire de Grossesse est légale, il passait de 12 à 14 semaines d'aménorrhée.

III- Quelques témoignages

Il m'a été donné de rencontrer plusieurs de ces jeunes femmes dans le cadre des études sur le devenir que j'ai présentées hier. Beaucoup de ces jeunes femmes avaient eu un passé familial très perturbé voire maltraitant. Cela ne les empêchait pas de faire des projets d'avenir et, surtout de vouloir se marier et d'avoir des enfants. Une certaine confiance en l'avenir leur faisait dire parfois que cet avenir ne pouvait pas être pire que ce qu'elles avaient déjà vécu étant enfant. Plusieurs d'entre elles ont accepté de témoigner afin que puisse être questionné le pouvoir exercé par un tiers sur leur corps et sur leur devenir. Toutes les femmes qui ont pu parler ont vécu cette opération comme une mutilation inadmissible, certaines d'entre elles se sont, par la suite, psychologiquement dégradées, selon les témoignages de responsables institutionnels, tandis que d'autres ont été retrouvées en situation d'errance affective et sexuelle qui les a mises en danger, leur mari ou compagnon les ayant quitté après avoir appris leur infertilité, pour fonder une famille ailleurs.

Prenons le cas de Maryse. Lorsque je l'ai rencontrée, elle avait 20 ans, elle travaillait et était bien appréciée par son employeur. Au cours d'un entretien, elle m'a dit : *"C'est une fille tout à fait bien, elle s'est rapidement adaptée ici. Si elle avait été*

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

présentée par ses parents, jamais je ne l'aurais vue handicapée mentale. C'est une fille qui pourrait avoir une vie tout à fait normale, se marier, avoir des enfants".

Maryse avait été stérilisée à 18 ans à la demande de sa mère sous couvert d'une opération d'appendice. Elle ne l'a jamais su. Sa mère était allée trouver le directeur de l'institution complètement paniquée parce que Maryse parlait de se marier et d'avoir des enfants. Au cours de l'entretien que j'avais eu avec elle, deux ans après sa stérilisation qu'elle ignorait, elle m'avait dit :

"Il y a des trucs que je trouve dégueulasses : par exemple, il y a des gens à qui on retire leurs enfants alors qu'ils seraient capables de les élever si on les aidait, et d'autres à qui il faudrait les retirer et on leur laisse. La plupart des gens qui maltraitent leurs enfants les gardent et les autres qui ne font rien de mal, on ne les laisse pas faire l'expérience. (...) Il y en a qui ont des enfants mais qui ne trouvent pas de travail (Claire par exemple). De toute façon, on ne devrait pas lui retirer ses enfants parce qu'elle n'a pas de boulot. Elle souffre de ne pas avoir ses enfants avec elle. C'est un truc que je peux comprendre parce que j'ai peur que ça m'arrive à moi aussi. Retirer l'enfant à sa propre mère, c'est dégoûtant². (...)" Moi j'ai toujours souhaité avoir 3 enfants et dans le coma j'ai même dit des prénoms. (...) Dans un sens, je peux voir ma vie sans enfant, parce que ça permet de mieux s'en sortir sans enfant, mais donner la vie sur terre..."

² Maryse parle ici de Claire dont les trois enfants lui avaient été définitivement retirés après que son mari l'ait quitté pour vivre avec une autre femme (alors qu'ils avaient fait l'objet d'un placement DDASS auparavant en raison de l'alcoolisme de ce dernier). Selon son ancienne nourrice et un éducateur, l'argument utilisé pour enlever à Claire deux de ses enfants était qu'elle ne travaillait pas et, donc, qu'elle ne pouvait pas subvenir à leurs besoins. Claire cherchait donc un emploi pour récupérer ses enfants mais il apparaissait évident aux professionnels que, si elle trouvait du travail, on les lui rendrait encore moins car "elle n'aurait plus le temps de s'en occuper !". Claire est issue d'un milieu particulièrement défavorisé. Elle a été victime de maltraitance grave dans son enfance.

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

La dernière fois que je l'ai vue, elle avait 30 ans, elle s'était mariée et, d'après ce qu'elle me disait, j'ai supposé qu'elle continuait d'ignorer qu'elle ne pourrait jamais avoir d'enfants.

Claire, par contre a eu trois enfants avant d'être stérilisée. Elle aussi avait eu une enfance particulièrement difficile. Sa nourrice, après beaucoup d'hésitation, a accepté de parler d'un évènement particulièrement traumatisant qu'il n'a jamais été possible d'évoquer avec Claire. Elle raconte : *"Il y avait la petit frère à qui elle avait fait de la bouillie trop épaisse et qui l'a étouffé. Il est mort. Elle avait six ans, peut-être même pas. Les parents étaient sortis, ils avaient enfermé tout le monde. Le père était un drôle de bonhomme..."*.

Et puis le discours change, il se déplace : Claire, devenue mère à son tour, abandonnée par son mari parti vivre ailleurs, s'est vue retirer la garde. Pour sa nourrice, elle était devenue à son tour "une mauvaise mère". Le douloureux constat de la reproduction à l'identique de situations dramatiques et de maltraitance d'enfants, qui se poursuit au fil des générations, est, sans doute, chez les nourrices ou les travailleurs sociaux un des aspects parmi les plus difficiles à vivre dans leur profession. Il engendre, chez eux un sentiment d'impuissance insupportable qui peut rendre leur propos particulièrement intransigeant. L'enfant d'hier, victime, devenu adulte responsable de ce qu'il fait subir à sa progéniture n'a plus, à leurs yeux, aucune excuse. Pour cette nourrice, Claire ne devait plus jamais avoir la garde de ses enfants et sa stérilisation lui paraissait tout à fait légitime.

Le cas de Mireille est également révélateur de ce basculement. Mireille a passé une grande partie de son enfance dans une famille très défavorisée et maltraitante. Aux alentours de trente ans, elle vivait dans un appartement avec un jeune homme et elle

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

m'avait dit qu'elle souhaitait avoir un enfant mais sans le dire tout de suite à sa tutrice car elle craignait que celle-ci ne l'oblige à avorter. Elle a attendu d'être enceinte de 5 mois. D'après son témoignage et celui d'amis, la tutrice a fait pression sur elle pour qu'elle avorte, la menaçant de perdre ses allocations, lui disant que plus personne ne s'occuperait d'elle. Mireille a fini par accepter de rentrer à l'hôpital pour se faire avorter (en dehors des limites légales). Lorsqu'elle s'est réveillée on lui a dit qu'on l'avait également opérée pour qu'elle n'ait plus d'enfant, "comme ça tu vas être tranquille", s'est-elle entendu dire. Son compagnon l'a quitté. Elle a vécu seule dans son appartement. Ayant perdu tout espoir de vivre une vie "normale", avec mari et enfants, désespérée, souffrant de solitude, elle était venue à traîner dans les cafés, à accepter le paquet de cigarettes, le "pot" (bière ou boisson) que lui offrait un de ces "gentils messieurs" qui lui disait qu'elle était jolie et qu'il l'aimait bien. C'est un de ses anciens éducateurs, à qui elle se confiait, qui a fini par alerter la tutrice pour mettre un terme aux abus sexuels dont elle était victime, directement attribuables à sa stérilisation puisque ceux-ci étaient certains de ne pas courir le risque d'une grossesse.

J'aborderai à présent, un peu plus longuement l'exemple de Nathalie qui n'est aucunement handicapée mentale mais seulement handicapée physique de naissance (il s'agit d'une grande prématurité ayant entraîné une hémiplégie droite et l'oblige à être en fauteuil roulant). Elle a subi une ligature des trompes à l'âge de 22 ans alors qu'elle était sous curatelle de sa mère. Celle-ci a exigé cette opération pour accepter son mariage avec Bertrand, lui-même grand prématuré et souffrant d'un handicap physique léger. L'opération a été réalisée dans une clinique privée. Pendant des années, le couple a été quasiment séquestré par la famille de Nathalie. Avec l'aide d'amis et d'une grande association (l'Association des Paralysés de France), ils ont réussi à s'enfuir. Cette association leur a, un temps, prêté un

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

logement. Nathalie a réussi à faire lever sa curatelle, celle-ci ayant été jugée "abusive". A présent, elle a engagé un procès pour mutilation volontaire. La stérilisation était totalement interdite à l'époque sauf pour des raisons thérapeutiques. Ce procès aura lieu le 23 octobre prochain.

Ne voulant rester dans un parcours négatif et litigieux, ce couple, toujours désireux d'avoir un enfant, s'est d'abord orienté vers la PMA (procréation médicalement assistée), celle-ci a été acceptée par l'équipe du Professeur Friedman - haute autorité en la matière - mais n'a pu aboutir en raison de problèmes hormonaux, peut-être consécutifs à la stérilisation. Ils ont ensuite fait deux demandes d'agrément en vue d'une adoption qui leur ont toutes les deux été refusées, entre autres arguments, parce que leur passé est "si douloureux", qu'il n'y a une "dimension réparatrice" dans leur demande. Le fait que Nathalie ait été stérilisée renforce le refus par le fait qu'il y a eu "traumatisme". Un recours a été effectué auprès du Tribunal Administratif pour "discrimination". Le mémoire du Conseil Général de l'Essonne, déposé pour sa défense, déclare que, selon eux, il n'y a pas eu discrimination en fonction du handicap mais que, je cite : *"le refus d'agrément a été motivé par les conséquences psychologiques qu'a eu cette opération sur Mme ... et sa perception de l'adoption"*.

Armés de leur seul amour, de leur désir d'enfant, Nathalie et Bertrand ont vainement tenté de faire valoir leurs capacités pour une adoption. Le résultat est aujourd'hui désastreux car ils sont à nouveau invalidés, bafoués en raison même de la mutilation initiale, jugée trop douloureuse, pour leur permettre de devenir parents. Et il est vrai que Nathalie a avoué, devant la commission, le "traumatisme". Lié à sa stérilisation. Pour cette commission, leur projet d'obtenir une adoption prend alors une dimension "réparatrice" jugée inconciliable avec un tel projet, je cite : *"lorsqu'elle évoque son désir d'enfant, Mme A. dit que lorsque l'on a toujours souffert, on a besoin d'un peu de bonheur. Et un peu plus loin : ces éléments démontrent de manière concrète la*

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

forte dimension réparatrice qui pèse sur le projet d'adoption". Il faudra attendre encore pour savoir si le Tribunal Administratif annulera ou non les décisions de refus.

Voici donc, très résumés, des faits qui interrogent sur le pouvoir total – pour ne pas dire totalitaire – dont peuvent user ou abuser familles et tuteurs à l'encontre des personnes handicapées concernant la possibilité de devenir mère et père.

Le "droit" à la parentalité des personnes handicapées, n'est pas un droit comme un autre, aux congés payés ou à des indemnités chômage. Il se rattache aux droits fondamentaux des personnes, handicapées ou non, parmi lesquels se trouve le droit à la parentalité ou à sa renonciation, un droit qui aide chaque personne à faire dégager ses potentiels latents et en sortir grandie ou non, comme dans le cas de Nathalie et de Bertrand et des autres jeunes femmes citées, un peu plus invalidés et mutilés.

Pour le cas qui est cité ici, la demande d'agrément pour une adoption demandée par Nathalie et son conjoint n'a pas pu, être entendue alors que l'on aurait souhaité que les membres de la commission se solidarisent avec la victime en donnant un avis positif qui aurait pu se concevoir comme un signe de reconnaissance de l'injustice et de la violence subie sans pour autant constituer une "réparation", celle-ci étant effectivement impossible. En leur refusant, pour des motifs contestables le droit de devenir parents, cet avis vient justifier la décision parentale de stérilisation et, en officialisant à leurs propres yeux et aux yeux de leur entourage leur indignité sociale, il constitue une mise à mort symbolique. A travers eux, ce sont les personnes handicapées qui sont ainsi bafouées.

IV- Quelques autres interrogations

Voici donc, très résumés, des faits qui interrogent à plusieurs titres :

- sur le pouvoir total – pour ne pas dire totalitaire – dont peuvent user ou abuser familles et tuteurs à l'encontre des personnes handicapées ;

- sur l'absence de possibilités offertes par notre société pour aider les personnes ayant subi des violences à se reconstruire, à un devenir humain et citoyen.

- sur le violence et l'injustice flagrante que constitue un tel refus qui présume qu'une personne ayant subi des violences familiales, une telle mutilation, ne peut pas envisager de faire reconnaître judiciairement son préjudice sous peine d'être disqualifiée dans ses projets allant vers la vie, en l'occurrence, une adoption.

Il paraît nécessaire également d'interroger les conséquences humaines et sociales de la stérilisation et de la législation qui l'autorise selon l'article 27 de la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à "*l'interruption de grossesse, à la contraception et la stérilisation*". Cet article de loi, voté sans aucun débat et quasiment pas porté à la connaissance du public dont l'attention avait surtout été focalisée sur le délai de l'IVG³, porté de 12 à 14 semaines, pose de nombreuses questions quant aux conséquences pour les personnes concernées. Si, en théorie, l'intervention d'un juge des tutelles peut sembler apporter une certaine sécurité, dans les faits, un rapport officiel de l'IGAS sur le fonctionnement du dispositif de majeurs protégés en France fait douter du pouvoir réel des juges dans un contexte où les dysfonctionnements sont nombreux. En effet, ce rapport dénonce un système où les juges sont "*surchargés et sous influence*"⁴. La levée des inquiétudes fera défaut ici en l'absence

³ Interruption Volontaire de Grossesse

⁴ Selon les propres mots utilisés dans le sommaire du rapport de l'IGAS de mai 1998. (Cf. biblio.)

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

d'études sur les effets de cette loi sur l'évolution de cette pratique dans le temps. Les conséquences humaines et psychologiques n'ont jamais également été examinées à l'exception des quelques témoignages que j'ai pu rapporter à l'occasion d'études sur cette question (Diederich N.). En réalité, avec cette loi, nous avons franchi un cap décisif dans la manière de percevoir les droits fondamentaux des femmes "*dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle*" en matière de procréation. Si nous ne pouvons, aujourd'hui, mesurer précisément les effets de cette loi, il est tout de même possible d'affirmer que, le fait de passer d'une pratique interdite, condamnable à une légalisation même soumise à conditions, modifie en profondeur les représentations sociales de ces personnes jugées officiellement indignes d'accéder à la parentalité. Pour les personnes handicapées concernées, une telle mesure, qui les renvoie à une non appartenance à la communauté humaine, peut être vécue dans une grande souffrance et une honte indescriptible qui peut les amener à de graves décompensations psychologiques. Si l'on considère donc les effets potentiellement ou réellement destructeurs de la stérilisation, il semble permis de dire qu'il s'agit là d'une mutilation qui, comme telle, relève d'une véritable maltraitance. Le fait qu'elle soit rendue légale n'atténue en rien, pour la personne, la violence ressentie, au contraire, cette violence s'en trouve renforcée par la portée symbolique dont elle s'est trouvée chargée par une telle officialisation de l'indignité, alors qu'autrefois cette violence était "seulement" le résultat d'une angoisse parentale le plus souvent, sans véritable portée symbolique.

Bibliographie

- Diederich N. (sous la direction de) – *Stériliser le handicap mental* – Ed. ERES – 1998. 264p.
- Diederich N. – Handicap mental et stérilisation : naissance d'un débat – in Le Carnet Psy n°39 – Octobre 1998 – PP. 23-24
- Diederich N. – Fait-il stériliser tous les affreux ? ou : Le droit à la parentalité en question – Lien Social n°471 Janv. 1999
- Diederich N. – Influence de la stérilisation des femmes handicapées mentales sur leur devenir : Les enjeux de la stérilisation pp. 228-317 – édité par Giami A. et Leridon – Question en Santé Publique – INSERM-INED 2000.
- Diederich N. – La stérilisation des personnes handicapées : le mythe des parents parfaits – in Les aspects sociaux du handicap – Prévenir n°39 novembre 2000 pp.129-138
- Diederich N. – *Les naufragés de l'intelligence* – Editions La Découverte – nouvelle édition mai 2004. (Syros, 1991)
- Diederich N. Moyse D. – *la stérilisation* – in Dictionnaire du corps sous la direction de Andrieu B. – Editions du CNRS mars 2006
- Diederich N. – *La banalisation des violences sur les femmes handicapées mentales* – in Femmes et handicaps – Chronique Féministe n°95/97 – Université des Femmes – Bruxelles – Belgique – Décembre 2006, pp.88-92
- Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) – Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées + annexes – IGAS – n°98011, Mars 1998
- Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) – Rapport d'enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs. Mai 1998