



Comité d'Éthique de l'Association ŒUVRE FALRET

**Avis n°2
Janvier 2016**

**Portant sur le désir d'enfant d'une résidente et d'un
résident.**

comiteethique@oeuvre-falret.asso.fr

Sommaire

1	Présentation du comité.....	3
2	Situation.....	4
3	Principes d'analyse.....	6
3.1	Les diverses dimensions cliniques.....	6
3.1.1	La prise en compte du désir d'enfant.....	6
3.1.2	La dimension clinique de la maternité.....	6
3.1.3	La prise en compte du besoin d'accompagnement en établissement.....	6
3.1.4	Comment concilier l'accompagnement nécessaire de la personne devenue parent et du lieu de vie permanent de l'enfant ?.....	6
3.1.5	La dimension du développement de l'enfant à naître.....	7
3.2	Les pratiques professionnelles.....	8
3.2.1	Autonomie et protection.....	8
3.2.2	Quelles responsabilités ?.....	9
3.3	Sur le plan du droit, de la loi.....	10
3.3.1	Le droit des personnes.....	10
3.3.2	Le droit de l'enfant.....	10
3.3.3	Les lois de l'action sociale.....	12
4	PRECONISATIONS.....	15
5	ANNEXES.....	16
5.1	Bibliographie.....	16

1 Présentation du comité

Le comité d'éthique est composé de :

- Mme Marion de Montgolfier, présidente du comité, administrateur de l'Œuvre Falret,
- M. Michel Chambon, M. Hervé Moisan, Caroline Anquiti, Cécile Loaraillère, personnes accompagnées,
- Pierre Yves Guiol, chef de service (Mas du Dr Arnaud) Bérangère Boucher, accompagnatrice sociale (SAVS 12), Johanna Seylaz, psychologue (Résidence les Sources), Isabelle Marty (psychologue Foyer d'hébergement La Colline), Georges Pessanha (animateur Gem Pontoise), Beate Münster, directrice (pôle insertion 78), Sébastien Tassot (Secrétaire - Agent d'accueil SAMSAH - MASP),
- Danièle Lévy Bellahsen et Claire Pallez, direction Générale de l'Association,
- M. Jean Maréchalle, professeur de philosophie,
- Dr Anne Rosso, médecin psychiatre.

Il s'est réuni 3 fois dans l'année 2015 sur la thématique traitée ci-après.

Ses principes d'action

Dans tous les situations, conduire une analyse exhaustive en s'appuyant sur :

- Sur les aspects juridiques (lois, avis, recommandations),
- Sur une analyse médicale, sociale, humaine de la situation,
- Sur la déontologie professionnelle s'il y a lieu,
- Sur la personnalité, les valeurs de la personne concernée, de sa famille, sur les valeurs de l'équipe concernée.

Il s'agit d'identifier dans le champ des possibles, la meilleure des décisions, afin d'atteindre le « moindre mal » pour la personne concernée ; « Comment faire pour bien faire ? » interroge Didier Sicard dans la préface de l'ouvrage collectif ***Ethique, Médecine et société***¹.

La décision la moins mauvaise est préférable à l'inaction. L'éthique, c'est l'effort pour rendre le tragique ...un peu moins tragique (E.Fiat).

Pour mémoire, **l'éthique a pour visée » la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes »**².

¹ Sous la direction de Emmanuel Hirsch

² Paul Ricoeur : *Ethique et morale*

2 Situation

Le comité d'éthique a été saisi par un établissement de l'Association de la situation suivante :

La Directrice d'un foyer a reçu un appel téléphonique du père de M. A. paniqué, lui demandant d'intervenir de suite dans la chambre de son fils ; il vient en effet de l'appeler et ce dernier lui a dit « être au lit » avec Mme R, celle-ci lui demandant de lui « faire un enfant ».

Après avoir rassuré le père de M. A., la directrice s'est entretenue avec M. A. (25 ans) qui s'est présenté de lui-même dans son bureau pour lui raconter ce qui venait de se passer. Il dira vouloir avoir un enfant, mais pas avec Mme R (46 ans) et ne sachant pas avec qui. Ils conviennent ensemble d'en reparler ultérieurement après réflexion.

De son côté, Mme R. vient à l'entretien qui lui est proposé, qui aborde les relations sexuelles, son désir personnel d'enfant, les conséquences d'un tel projet. Pour Mme R., les choses sont claires, elle fait bien la différence entre sexualité et parentalité, mais manifeste des difficultés à se projeter avec un enfant éventuel.

L'équipe évoque également avec Mme R. la question de son âge (46 ans) et des risques que cela peut engendrer en cas de grossesse.

Quelles sont les problématiques que cette situation pose à l'équipe :

- Comment accompagner le désir d'enfant d'un résident?
- Comment l'informer dans une mission de prévention et de protection tout en respectant son choix (ne pas le décourager, ne pas l'encourager, seulement respecter et accompagner au mieux) ?
- Si le résident doit renoncer à avoir un enfant, comment accompagner ce deuil ?
- Quel est le périmètre de la confidentialité (si un désir d'enfant nous est dit à nous, est ce que cela concerne les soignants du CMP? Doit-on leur transmettre? Est ce que parce qu'on est un patient psy, toutes nos décisions de vie concernent le CMP ?...)
- Qu'est ce qu'on fait de la demande du parent qui nous demande d'interdire, de stopper, d'intervenir ?
- Comment concilier vie institutionnelle et parentalité ?

Le comité a identifié le questionnement éthique comme suit :

Il s'agit certes d'une situation singulière, l'étude d'un cas particulier dans un contexte donné, mais qui peut concerner nombre de personnes accueillies dans nos établissements.

Sur quoi fonder la réflexion? Il s'agit de s'appuyer sur quelques grands principes de l'éthique :

Autonomie/responsabilité
Respect/dignité

En tenant compte de l'intérêt des parents d'une part et de l'intérêt de l'enfant à naître, d'autre part.

Si le contexte sociétal a bien évolué ces dernières années en ce qui concerne la sexualité des personnes handicapées, et la reconnaissance effective de leurs droits à avoir une vie affective et sexuelle, y compris en institution, celui de leur parentalité est le plus souvent ignoré, voire rejeté.

Malgré tout, de plus en plus de personnes handicapées choisissent cette voie et nous obligent à écouter ce désir d'enfant, à l'appréhender dans toutes ses dimensions.

Une définition de la parentalité

« La parentalité est un concept qui englobe un certain nombre de tâches et de conduites développées par la mère et le père à l'égard de l'enfant afin de lui assurer le meilleur développement possible. Pour résumer, disons que la parentalité est l'ensemble du savoir-être et des savoir-faire affectifs, intellectuels, techniques et sociaux que des adultes, hommes, femmes, doivent mettre en œuvre pour éduquer leurs enfants ³ ».

³ Etre mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement, Christine Gruson

3 Principes d'analyse

3.1 Les diverses dimensions cliniques

Plusieurs éléments sont à prendre en compte :

3.1.1 La prise en compte du désir d'enfant

« Ce rôle d'interface avec des personnes handicapées met en lumière la difficulté, voire l'impossibilité d'accueillir la demande de l'autre sans s'identifier à lui. [...] Inévitables projections que nous devons apprendre à mettre entre parenthèses pour nous demander si les forces de vie sont susceptibles de l'emporter sur la morbidité ; interdire à un homme, une femme handicapé d'être père, d'être mère équivaldrait à l'empêcher de se projeter, de s'inscrire dans un avenir. »⁴.

Or, la loi du 11 février 2005 nous invite précisément à établir avec la personne son projet de vie et à lui donner les moyens de le mettre en œuvre.

« Au fond, le maître-mot est le désir. Si des personnes en profonde difficulté arrivent à nous transmettre ce qu'elles sont parvenues à comprendre de leur désir, on peut alors les « rencontrer ». Il est primordial que quelqu'un prenne le temps de les écouter pour nourrir ensuite la réflexion des soignants. Le métier de soignant tire sa noblesse du fait qu'il, est bien davantage qu'une prestation de services. Il s'agit de rencontrer l'autre...même s'il est un peu loin. »⁵

3.1.2 La dimension clinique de la maternité

Les femmes enceintes atteintes de schizophrénie sont identifiées comme un groupe à risque : risque lié aux impacts des traitements, risque obstétrical, risque psychique de décompensation.

3.1.3 La prise en compte du besoin d'accompagnement en établissement

Les personnes sont orientées vers un établissement en lien avec la nécessité de « soins » quotidiens. Or, la nécessité de ces « soins » perdure après la naissance de l'enfant.

3.1.4 Comment concilier l'accompagnement nécessaire de la personne devenue parent et du lieu de vie permanent de l'enfant ?

Est-il envisageable qu'une institution médico-sociale soit un lieu de vie permanent pour un enfant ?

Au regard des informations dont nous disposons sur le plan administratif et juridique, il n'est pas présentement possible d'accueillir de façon permanente, un enfant, dans un établissement médico-social.

⁴ Article Reliance : désir d'enfant, Charlotte Dudkiewicz-Sibony

⁵ : idem

3.1.5 La dimension du développement de l'enfant à naître

Nous devons, avec la personne et les soignants, identifier les risques : prématurité, mortalité néo-natale accrue...

« Même s'il n'est jamais facile pour un enfant d'évoluer auprès d'un parent souffrant d'une vulnérabilité mentale ou d'un trouble psychopathologique, il importe qu'il reste en contact, à condition que les transactions soient supportables et adaptées, en relation avec l'âge et la maturité de l'enfant. Autrement dit, la maladie mentale du parent ne doit pas compromettre la sécurité physique, psychique et morale de l'enfant. »⁶

« Les enfants nés de mères psychotiques sont identifiés comme à haut risque par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) depuis 1975. C'est-à-dire qu'ils justifient des mesures d'accompagnement et de prévention. L'enfant court trois risques : risque de développer une maladie mentale en partie héréditaire, risque quant à son développement, risques liés aux souffrances, lorsque l'enfant est confronté à la folie de ses parents. La difficulté à l'établissement du lien mère-enfant est souvent observée au sein même de la dyade psychotique qui fonctionne de manière très fusionnelle, en autarcie, sans distanciation et sans « tiers séparateur ». Étant donné la prégnance de l'enfant imaginaire sur le bébé bien réel, la souffrance peut être massive tant pour la mère que pour l'enfant. Le rôle majeur joué par les facteurs environnementaux guide les conduites de prévention, en particulier auprès des patients psychotiques adultes futurs parents et au cours de la grossesse, moment privilégié pour mettre en place des stratégies préventives et thérapeutiques. »⁷

Il importe de rappeler que l'enfant s'inscrit également dans des environnements et liens familiaux qui peuvent aussi contribuer à son développement.

Des personnes qui ont grandi avec des parents dont l'un ou les deux souffrent de maladie psychiatrique, témoignent : ci après, la fille d'une mère atteinte de troubles bipolaires.

« J'ai toujours su que je n'étais pour rien dans ce qui arrivait à ma mère. D'ailleurs, nous discussions ouvertement de ses crises, bien que cela réanimait chez elle de vives émotions. Nous trouvions même la capacité de rire de certaines anecdotes survenues durant ces périodes de moindre lucidité. Nos échanges représentaient un véritable baume, un pu moment de complicité. En somme, ce passé peu banal m'a façonnée sans pour autant nuire à mon développement. J'affirmerai l'avoir vécu avec résilience »⁸.

⁶ Les enfants de parents malades mentaux 05/01/10 Yves-Hiram Haesevoets

⁷ Les enfants de parents malades mentaux 05/01/10 Yves-Hiram Haesevoets

⁸ « Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale-Regard sur la parentalité » Sarah Coté-Delisle, le bulletin le Partenaire, volume 15, N°1-2007

Aucun parent n'est un parent idéal. La vulnérabilité est consubstantielle de l'être humain. Même si des risques/difficultés existent, ils ne rendent pas compte de toutes les réalités, notamment celles dans lesquelles les enfants et les parents ont pu s'en sortir, malgré le handicap.

3.2 Les pratiques professionnelles

3.2.1 Autonomie et protection

« On admet, en psychiatrie, qu'une personne n'est pas toujours en mesure de percevoir la gravité de ses symptômes et le danger pour elle même ou pour autrui. Une hospitalisation sous contrainte, ou une obligation de soins peuvent être imposée à une personne contre sa volonté, en raison de ses troubles mentaux. Pour autant, sa parole n'est pas invalidée dans toutes ses décisions. Une personne souffrant de troubles psychotiques reste fondamentalement autonome mais dans une expression discontinue de cette autonomie et l'alliance thérapeutique soutiendra le travail de liaison psychique nécessaire à l'expression de cette autonomie »⁹.

La thèse présentée par Marc Boily- 2009 (Université Laval Québec), sur l'exercice du rôle parental chez les personnes aux prises avec des troubles mentaux, montre que les facteurs environnementaux sont essentiels dans la réduction ou l'accroissement des risques ;

« D'entrée de jeu, il faut rappeler que les parents aux prises avec des troubles mentaux ne présentent pas « ipso facto » des difficultés à exercer leur rôle parental ou à assurer la satisfaction des besoins de leurs enfants. De plus, la présence de certaines difficultés peut n'être que ponctuelle.

Plus que tout, le milieu dans lequel les parents évoluent, les ressources financières et matérielles dont ils disposent, la taille de la famille et l'âge des enfants, le soutien qu'ils reçoivent de l'autre parent, d'un conjoint, de leurs proches, de leur réseau social et des services en place, influent sur leur façon de s'acquitter de leurs responsabilités à l'égard de leurs enfants.

L'appartenance à un réseau social est un facteur de protection de la première importance. Les mères qui bénéficient d'un tel soutien seraient plus présentes auprès de leurs enfants et elles développeraient une relation mère-enfant plus positive (Rogosch et al., 1992).

Ces constats militent en faveur de la mise en place de groupes de soutien et de programmes d'intervention axés sur l'exercice du rôle parental et sur les besoins particuliers des personnes atteintes d'un trouble mental au regard des questionnements et des nouvelles responsabilités lorsqu'elles deviennent parents. Dans ce contexte, on peut penser qu'un soutien précoce peut faire toute la différence pour le maintien des habiletés parentales. Les parents qui adhèrent à un groupe de pairs tirent profit de l'expérience des autres participants et partagent ce que leur enseigne leur propre expérience de vie (Corring, 2002).

⁹ Avis N° 5 du comité d'éthique, Hôpitaux de Saint Maurice, Décembre 2013

De même, il est repéré que la présence de service spécialisés, adaptés, contribuent à ce que les personnes atteintes de troubles mentaux assument mieux leur rôle de parent.

L'analyse des résultats de cette recherche suggère que les facteurs d'influence, malgré la présence de certaines limitations lorsque des manifestations des troubles mentaux altèrent les aptitudes entourant les soins à prodiguer dans l'exercice du rôle parental, peuvent jouer un rôle prépondérant quant au résultat situationnel de la performance, dans la perspective de la satisfaction des besoins des enfants dans ces familles.[...] Il suffirait, dans bien des cas, de fournir un soutien adapté, d'éviter de focaliser sur les incapacités de la personne en reconnaissant ses forces, et de tenir compte des interactions des facteurs d'influence. Sous cet angle, les «handicaps ne sont pas des fatalités inéluctables, mais, plutôt des situations sur lesquelles il est possible d'agir» (Camirand et al., 2001, p. 41) et qui devraient, dans une perspective de santé publique, influencer l'organisation des services.¹⁰

3.2.2 Quelles responsabilités ?

« Responsabilité et risque vont de pair ; la responsabilité entraîne l'acceptation du risque »¹¹.

La vulnérabilité des personnes accueillies donne à chaque décision un poids et une portée particulière et appelle en conséquence une responsabilité des professionnels.

Quel est donc notre rôle auprès de ces personnes si nous ne pouvons décider pour elles, tant au regard de la convention internationale des personnes handicapées que du cadre législatif français ? Les accompagner dans leur réflexion et les accompagner ensuite dans l'exercice de leur rôle parental.

Nous avons l'obligation d'informer les personnes sur les conséquences d'une éventuelle décision de grossesse, tant pour les parents que pour l'enfant à naître. Il s'agit d'une aide à la décision, et non d'une décision à la place des personnes. Il s'agira d'accompagner les personnes dans leurs choix, en identifiant et mettant en œuvre les moyens nécessaires

¹⁰ Marc Boily-2009, l'exercice du rôle parental chez des personnes aux prises avec des troubles mentaux, thèse Université Laval Québec, 2009

¹¹ Brigitte Bouquet : responsabilité éthique et travail social

3.3 Sur le plan du droit, de la loi

3.3.1 Le droit des personnes

La convention relative aux droits des personnes handicapées, Nations Unies, adoptée par les nations unies le 13/12/2006 et entrée en vigueur le 3 mai 2008 a été ratifiée par la France par un décret du 1er avril 2010.

Son objet est de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme (Cf la Déclaration Universelle des droits de l'homme- 1948), et de toutes les libertés fondamentales pour les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Les Etats signataires sont tenus de mettre leur législation en conformité avec la Convention.

Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

2. *les Etats parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.*

3. *les Etats parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique...*

4. *... les Etats parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridiques soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. »*

Article 23 Respect du domicile et de la famille

1 « Les Etats parties....veillent à ce que :

a) *soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux*

b) *soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances...et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis...*

2 [...] *Les Etats parties garantissent les droits et responsabilités des personnes handicapées en matière de tutelle, de curatelle, de garde et d'adoption des enfants ou d'institutions similaires, lorsque ces institutions existent dans la législation nationale ; dans tous les cas, l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale. Les états parties apportent une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales ».*

3.3.2 Le droit de l'enfant

Suite à « la Déclaration de Genève » de 1924, à « La Charte des Nations unies » (1945), à « La Déclaration universelle des droits de l'homme »(1948) et

à « la Déclaration des droits de l'enfant (1959) qui dans son préambule énonce : « l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance », **la Convention internationale des droits de l'enfant**, adoptée le 20 novembre 1989, rappelle entre autres :

Le Principe d'intérêt supérieur de l'enfant : « Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées. » (Article 3)

Le respect des droits et responsabilités des parents : « Les Etats parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits qui lui reconnaît la présente Convention. » (Article 5)

Le droit de l'enfant à vivre avec ses deux parents : « Les Etats parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Une décision en ce sens peut être nécessaire dans certains cas particuliers, par exemple lorsque les parents maltraitent ou négligent l'enfant, ou lorsqu'ils vivent séparément et qu'une décision doit être prise au sujet du lieu de résidence de l'enfant. (...)

Les Etats parties respectent le droit de l'enfant séparé de ses deux parents ou de l'un d'eux d'entretenir régulièrement des relations personnelles et des contacts directs avec ses deux parents, sauf si cela est contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant. » (Article 9)

La responsabilité d'élever l'enfant incombe aux parents : « Les Etats parties s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement. La responsabilité d'élever l'enfant et d'assurer son développement incombe au premier chef aux parents ou, le cas échéant, à ses représentants légaux. Ceux-ci doivent être guidés avant tout par l'intérêt supérieur de l'enfant.

Pour garantir et promouvoir les droits énoncés dans la présente convention, les Etats parties accordent l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe

d'élever l'enfant et assurent la mise en place d'institutions, d'établissements et de services chargés de veiller au bien-être des enfants. » (Article 18)

Le devoir de protéger l'enfant contre tout mauvais traitement : *« Les Etats parties prennent toutes les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives appropriées pour protéger l'enfant contre toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales, y compris la violence sexuelle, pendant qu'il est sous la garde de ses parents (...) ou ses représentants légaux ou de toute autre personne à qui il est confié. » (Article 19)*

Le devoir de protéger l'enfant privé de son milieu familial : *Tout enfant qui est temporairement ou définitivement privé de son milieu familial, ou qui dans son propre intérêt ne peut être laissé dans ce milieu, a droit à une protection et une aide spéciales de l'Etat.*

Les Etats parties prévoient pour cet enfant une protection de remplacement conforme à leur législation nationale. » (Article 20)

Les objectifs de l'éducation sont de favoriser l'épanouissement de l'enfant : *« Les Etats parties conviennent que l'éducation de l'enfant doit viser à favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités. » (Article 29).*

3.3.3 Les lois de l'action sociale

La place accordée à la personne est devenue une préoccupation majeure, tant des institutions sanitaires (loi du 4 mars 2002) que des institutions sociales et médico-sociales (loi du 2 janvier 2002, loi du 5 mars 2007 relative à la protection des majeurs, loi du 5 mars 2007 relative à la protection de l'enfance), qui ont pris acte de l'une des recommandations du Comité des ministres du Conseil de l'Europe du 23 février 1999, qui pose le principe de la « prééminence des intérêts et du bien-être de la personne » et du « respect de ses souhaits et de ses sentiments » et affirme dès lors, qu'une « mesure de protection ne devrait pas automatiquement priver la personne concernée du droit (...) de prendre toute décision de caractère personnel, ce à tout moment, dans la mesure où sa capacité lui permet ». ¹²

Ainsi, aux termes de :

La loi du 2 janvier 2002 : section 2 : *« sont assurés aux personnes prise en charge par des établissements et services sociaux et médicaux sociaux « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement et son insertion, adapté à son âge et ses besoins, **respectant son consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la***

¹² Avis du CNCDH sur le consentement des personnes vulnérables, 10/07/2015

décision. *A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ».*

Loi du 4 mars 2002 : article 1111.4 du code de la santé Publique : « *toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.*

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs :

Par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, le législateur a souhaité garantir à tout citoyen le droit d'être protégé pour le cas où il ne pourrait plus s'occuper seul de ses intérêts. Cette loi renforce la protection de la personne protégée et de ses biens. La protection juridique qui lui est garantie s'exerce en vertu des principes énoncés dans la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée.

Il est intéressant de noter que le droit ne parle plus d'incapacités mais de « majeurs protégés par la loi ».

La grande innovation de cette loi est d'avoir instauré un système de consentement que l'on pourrait qualifier de gradué, pour les actes qui touchent le plus fondamentalement à la personne.

Ainsi la loi prévoit, s'agissant « des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel », que le système de représentation ou d'assistance est purement et simplement écarté ; « la déclaration d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement de nom d'un enfant, et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant », ne sont pas des actes pour lesquels le majeur protégé a besoin d'être assisté ou représenté, quel que soit le type de mesure de protection.

Si la personne n'est pas en état de consentir, elle même, ces actes ne pourront être accomplis.¹³

La tutelle n'entraîne pas la privation de l'autorité parentale. Cette disposition peut paraître en contradiction avec « l'intérêt supérieur de l'enfant » d'être protégé et élevé par des adultes ayant pleinement leur capacité d'agir.

S'agissant des actes médicaux spécifiques liés à la grossesse, (AMP : Assistance Médicale à la Procréation, IVG : Interruption Volontaire de Grossesse), toutes les personnes protégées peuvent avoir accès à la phase

¹³ Avis du CNCDH sur le consentement des personnes vulnérables, 10/07/2015

biologique et à la phase clinique de l'AMP lorsqu'un traitement ou une intervention est susceptible d'altérer leur fertilité, ou lorsque leur fertilité risque d'être prématurément altérée. Elles pourront bénéficier alors du recueil et de la conservation de leurs gamètes ou de leur tissu germinale, en vue de la réalisation ultérieure d'une AMP.

Les personnes sous sauvegarde de justice ou sous curatelle donnent elles-mêmes leur consentement ; pour les personnes sous tutelle, il convient de recueillir leur consentement et celui de leur tuteur.

Il n'existe aucune disposition spécifique de la loi qui réglementerait l'IVG de la femme placée sous sauvegarde de justice ou sous curatelle. C'est donc le droit commun qui s'applique. La femme décide donc seule. De même, il n'existe aucune disposition spécifique de la loi réglementant l'IVG de la femme bénéficiant d'une mesure de tutelle. Ici encore c'est donc le droit commun qui s'applique. Mais comment son consentement va-t-il s'exprimer ? Le médecin devra s'assurer que la femme concernée, même sous tutelle, est déterminée à faire pratiquer une IVG. Si son tuteur devait s'opposer alors à sa décision, il appartiendrait au médecin consulté de saisir le juge des tutelles.

Ces précisions nous éclairent sur le fait que, même dans le cadre d'une mesure de protection, la personne garde sa capacité juridique de décision.

Comme déjà indiqué précédemment (le droit des personnes/p7 :), « le patient prend seul les décisions relatives à sa santé ». Ce droit du patient à donner son consentement a pour corollaire le droit au refus.

Les seules exceptions à la règle du consentement préalable à tout acte médical sont **l'urgence médicale et si le patient est hors d'état d'exprimer son consentement et lorsque le refus de soins met la vie du patient en danger.**

« Si la maladie mentale est trouble de la subjectivité, elle ne déshumanise pas. Poursuivre la grossesse, même si les soignants sont inquiets, est un droit irréductible de la femme ».¹⁴

Au regard de ces principes de droit, il n'existe donc aucune restriction légale à la possibilité de concevoir un enfant et d'être enceinte, quelle que soit la situation de la personne ; des restrictions légales existent quant à la garde des enfants dans le cadre de la Protection maternelle infantile et de l'Aide Sociale à l'enfance.

¹⁴ Avis N° 5 du comité d'éthique, Hôpitaux de Saint Maurice, Décembre 2013

4 PRECONISATIONS

Le Comité d'éthique suggère de :

1. Reconnaître aux personnes handicapées le droit de vouloir un enfant et de l'exprimer,
2. Reconnaître leur capacité à décider pour elles mêmes,
3. Informer les personnes sur les conséquences pour elles mêmes et pour l'enfant, de sorte qu'elles soient en mesure de décider de la manière la plus éclairée,
4. Prendre en compte la difficulté de renoncer à l'enfant et accompagner ce renoncement, le cas échéant,
5. Chercher les ressources possibles si les personnes ont un projet de parentalité : les services qui peuvent accompagner la parentalité, les proches qui peuvent intervenir dans l'éducation de l'enfant, le lieu de vie de l'enfant,
6. Situer, à sa juste place dans l'accompagnement des personnes, cette nouvelle place de parent.

De façon plus globale, le comité préconise que l'association encourage la création de lieux susceptibles d'accueillir les couples avec ou sans enfants, pour des périodes plus ou moins longues.

5 ANNEXES

5.1 Bibliographie

- Ethique, médecine et Société, Sous la direction de Emmanuel Hirsch, ouvrage collectif
- Etre mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement, Christine Gruson
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Christine_gruson_handicap_mental.pdf
- La convention relative aux droits des personnes handicapées, Nations Unies
- Convention internationale des droits de l'enfant
- Avis du CNCDH sur le consentement des personnes vulnérables, 10/07/2015
- Avis N° 5 du comité d'éthique, Hôpitaux de Saint Maurice, Décembre 2013
- Les enfants de parents malades mentaux 05/01/10 Yves-Hiram Haesevoets
http://www.psy.be/famille/ensemble/enfants-parents-malades-mentaux_5.htm
- « Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale-Regard sur la parentalité » Sarah Coté-Delisle, le bulletin le Partenaire, volume 15, N°1-2007
- Marc Boily-2009, l'exercice du rôle parental chez des personnes aux prises avec des troubles mentaux, thèse Université Laval Québec, 2009.
https://www.google.fr/search?q=th%C3%A8se+marc+boily&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=NxmdVvCgLIGLU6rvpcAN