



HAL
open science

**La régulation des naissances chez les femmes en
situation de handicap mental accueillies en institution
Éthique de cas complexes**

Blandine Pellerano

► **To cite this version:**

Blandine Pellerano. La régulation des naissances chez les femmes en situation de handicap mental accueillies en institution Éthique de cas complexes. Gynécologie et obstétrique. 2017. dumas-01636090

HAL Id: dumas-01636090

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01636090v1>

Submitted on 16 Nov 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

ECOLE UNIVERSITAIRE DE MAIEUTIQUE MARSEILLE MEDITERRANEE

**LA REGULATION DES NAISSANCES CHEZ LES
FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL
ACCUEILLIES EN INSTITUTION**

« Ethique de cas complexes »

Présenté et publiquement soutenu devant
L'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

Le 24 Avril 2017

Par

Blandine PELLERANO

Née le 12 Septembre 1993

à Marseille

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Année universitaire 2016/2017

Jury :

*Pierre Le Coz, Directeur de Mémoire - Philosophe - Directeur du
département des sciences humaines de la Faculté de médecine de
Marseille*

*Cécile Nina, Co-Directeur de Mémoire -Sage-Femme enseignante à
l'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée*

Laurie Zabéo, Sage-Femme

LA REGULATION DES NAISSANCES CHEZ LES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL ACCUEILLIES EN INSTITUTION

« Ethique de cas complexes »

PELLERANO Blandine

Née le 12 Septembre 1993

Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Année universitaire 2016-2017

Validation 1^{ère} session juin 2017 :

Mention :

- Félicitations du jury
- Très bien
- Bien
- Assez bien
- Passable

Validation 2^{ème} session septembre 2017

Visa et tampon de l'école

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

ECOLE UNIVERSITAIRE DE MAIEUTIQUE MARSEILLE MEDITERRANEE

**LA REGULATION DES NAISSANCES CHEZ LES
FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL
ACCUEILLIES EN INSTITUTION**

« Ethique de cas complexes »

Présenté et publiquement soutenu devant
L'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

Le 24 Avril 2017

Par

Blandine PELLERANO

Née le 12 Septembre 1993

à Marseille

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Année universitaire 2016/2017

Jury :

*Pierre Le Coz, Directeur de Mémoire - Philosophe - Directeur du
département des sciences humaines de la Faculté de médecine de
Marseille*

*Cécile Nina, Co-Directeur de Mémoire - Sage-Femme enseignante à
l'Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée*

Laurie Zabéo, Sage-Femme

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier **M. Pierre Le Coz**, d'avoir accepté de diriger ma recherche. Je le remercie pour ces deux ans de collaboration sans quoi ces travaux n'auraient pas pu voir le jour.

J'adresse mes remerciements les plus chaleureux à **Cécile Nina** pour sa grande disponibilité, son écoute attentive et ces précieux conseils.

Merci à tous **les membres participant** à l'étude d'avoir accepté de se livrer sur ce sujet si complexe, leur témoignage constitue la base de mon travail.

Depuis 6 ans, j'ai le soutien sans faille de mes parents ; **Bruno, Marie-Agnès**, de mon frère et ma sœur ; **Jean-Baptiste et Clarisse**. Je vous remercie d'avoir cru en moi, depuis le début de cette belle aventure et de m'avoir permis d'aller au bout de mon rêve et sans qui ce mémoire n'aurait pas pu voir le jour. *Aujourd'hui l'obstétrique n'a plus de secret pour vous...*

A ma **Marraine, mon Parrain** et à mes **Grands-Parents** pour leur présence de chaque instant...

A **Julien**, sans qui je ne serai jamais arriver au bout de ces années, il reste tant de rêves à accomplir ensemble.

Je remercie **Bérangère** pour son amitié fidèle depuis 5 ans et pour son aide précieuse...

A **Marine et Manon**, mes acolytes de ces dernières années, merci pour votre soutien, sans vous, ces études n'auraient sûrement pas été les mêmes.... *Et à l'ensemble de ma promotion....*

SOMMAIRE

AVANT – PROPOS	1
INTRODUCTION A L'ETUDE.....	2
RESULTATS	9
ANALYSE ET DISCUSSION	26
UN CONSENSUS SUR LA SEXUALITE.....	27
<i>Principe de Bienfaisance et vie affective et sexuelle.</i>	27
<i>Le respect du principe d'Autonomie.</i>	28
<i>La sexualité en débat.</i>	30
UNE EVOLUTION SUR LA CONTRACEPTION.....	32
L'INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE, UN ACTE MEDICAL AUX FORTS ENJEUX ETHIQUES.	34
DES ENJEUX ETHIQUES ET SOCIETAUX SUR LA PARENTALITE	36
<i>Désir de Maternité et Parentalité</i>	36
<i>Régulation des naissances et Parentalité en devenir</i>	38
DES ENJEUX PLUS SECONDAIRES.....	42
ET LA SAGE-FEMME DANS CETTE PRISE EN CHARGE ?.....	44
CONCLUSION	46
BIBLIOGRAPHIE.....	48
ANNEXES	51

ABREVIATIONS

APF : Association des Paralysés de France.

C.C.N.E : Comité Consultatif National d’Ethique.

C.H.U : Centre Hospitalo-Universitaire.

C.I.H : Comité Interministériel du Handicap.

E.S.A.T : Etablissement de Soins et d’Aides par le Travail.

E.S : Educateur Spécialisé.

I.D.E : Infirmier Diplômé d’Etat.

I.M.E : Institut Médico -Educatif.

I.N.S.E.E : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

I.V.G : Interruption Volontaire de Grossesse.

M.D.P.H : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

P.M.I : Protection Maternelle et Infantile

O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé.

V.I.H : Virus de l’Immunodéficience Humaine.

AVANT – PROPOS

La décision de mener une recherche sur un sujet novateur pour une étudiante sage-femme est le fruit d'une longue réflexion et de l'accord entre mes intérêts professionnels et personnels.

Depuis le début de mes études, j'éprouve un intérêt particulier pour la gynécologie, le suivi gynécologique préventif des femmes. La profession de sage-femme permet un accompagnement global des patientes : de leur première prescription de contraception, au suivi de leur accouchement tout au long de leur vie. J'ai personnellement un intérêt pour la réflexion éthique et en tant que future professionnelle de santé, l'éthique médicale trouve une place très importante dans mon métier et c'était une évidence de lier les deux pour mon travail de recherche.

Dans ma vie personnelle, le handicap tient une place importante puisque mon frère est en situation d'handicap.

Je connais les difficultés que peuvent rencontrer les personnes en situation d'handicap dans leur vie de tous les jours. La prévention de la santé génésique des femmes en situation d'handicap est un travail de tous les jours dans les institutions d'accueil et dans l'éducation que peuvent donner les parents.

L'ensemble des professionnels et des parents avec lesquels j'ai eu l'opportunité de discuter ont exprimé de vrais débats entre différentes valeurs qui semblent le plus souvent irréconciliables.

Mon travail pourra peut-être apporter des réponses nouvelles dans la prise en charge de leur santé.

INTRODUCTION A L'ETUDE

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap comme « le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible. » (OMS, 2001).

Il s'agit de différencier les types de handicap, tels que le handicap moteur qui recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, le handicap sensoriel qui regroupe les difficultés liées aux organes sensoriels avec le handicap visuel, auditif. Le handicap psychique résulte de troubles mentaux ou d'une maladie psychique, névrose, psychose, dépression, dépendance et se traduit par un dysfonctionnement de la personnalité, sans nécessaire atteinte des capacités intellectuelles. Il existe également le handicap mental ou intellectuel qui entraîne une limitation dans la rapidité des fonctions mentales sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la cognition ainsi qu'une limitation des capacités intellectuelles. Enfin, la catégorie des maladies invalidantes avec toutes les maladies respiratoires, digestives, parasitaires, infectieuses (diabète, hémophilie, sida, cancer, hyperthyroïdie...) (Handicap Info, 2008).

Selon L'INSEE, en France en 2015, 12 millions de français sur 65 millions sont touchés par un handicap. Parmi eux, 80% ont un handicap invisible, 1,5 millions sont atteints d'une déficience visuelle et 850 000 ont une mobilité réduite. Parmi eux, 13,4% ont une déficience motrice, 11,4% sont atteints d'une déficience sensorielle, 9,8% souffrent d'une déficience organique, 6,6% sont atteints d'une déficience intellectuelle ou mentale et 2 à 3% de la population utilise un fauteuil roulant (Insee 2015).

Si les définitions du handicap sont en perpétuelle évolution, depuis quarante ans, la législation française évolue également. En 1975, est promulguée la première loi fondamentale sur le handicap qui définit trois droits fondamentaux pour les personnes handicapées, qui sont le droit au travail, le droit à une

garantie minimum de ressource par le biais de prestations ainsi que le droit à l'intégration scolaire et sociale.

Suivent différents plans concernant l'intégration de ces personnes et en 2002, débutent des travaux d'actualisation de la loi de 1975 et le 11 février 2005 est promulguée la deuxième grande loi sur le handicap, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi donne un nouveau sens à la définition d'handicap ; « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (MDPH, 2005).

En 2009, est créé le Comité Interministériel du Handicap (CIH) chargé de définir, de coordonner et d'évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées. Il est missionné également pour mettre en œuvre les orientations de la loi de 2005 (CIH, 2009). Ce comité s'est prononcé le 2 décembre 2016, sur vingt mesures pour changer durablement le regard de la société sur le handicap et accompagner l'autonomie des personnes en situation d'handicap mental.

Ces différentes lois montrent une évolution positive du droit à l'intégration de la personne handicapée et propose un nouvel axe de travail sur l'autonomie et la vie affective et sexuelle de ces personnes comme le montre le rapport du gouvernement : « *L'accompagnement au changement des pratiques des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées, notamment dans les champs sanitaire, médico-social et éducatif [...] Des actions de formation des professionnels de santé et de l'éducation nationale au handicap seront également mises en œuvre* ». Le gouvernement veut diffuser des bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes handicapées en situation complexe dans les champs sanitaire et médico-social.

Ainsi, différentes thématiques ont d'ores et déjà été inscrites au programme de travail comme la gestion des « comportements-problèmes » et l'accompagnement du passage à la vie d'adulte des personnes mineures handicapées.

Plus précisément, en France, 700 000 personnes se trouvent en situation de handicap mental et chaque année, entre 6 000 et 8 000 enfants naissent avec un handicap mental (Perce-Neige, 2015). Comme toutes les personnes en situation d'handicap, les personnes présentant un handicap mental et accueillies dans les institutions ont des droits et notamment le droit à l'intimité, à la sexualité, à la liberté de mouvement, le droit à un suivi médical... Ces droits sont rappelés dans « *La Charte de la Personne Accueillie* » (**Annexe 1**), qu'ont intégré les institutions dans leur fonctionnement et dans les projets de vie individuels des femmes et des hommes accueillis en institution.

Depuis l'épidémie de VIH et les problèmes de santé dans cette population (Circulaire n°49,1996), les professionnels travaillant dans le milieu médico-éducatif ont pris conscience de l'importance d'une éducation à la vie affective et sexuelle, à la contraception, au rapport au corps pour toutes les personnes en situation d'handicap afin de s'inscrire dans une volonté de prévention et d'éducation.

Suite à leur déficience intellectuelle, les personnes en situation d'handicap mentale, ne peuvent pas toujours décider en connaissance de cause. Leur famille, leurs proches ainsi que les professionnels travaillant autour d'eux peuvent être amenés à accompagner leur prise de décision notamment sur les questions de sexualité, d'affectivité, de contraception, de suivi médical et plus largement d'éducation à la vie affective et sexuelle, de la petite enfance à la vie adulte.

Les aidants sont confrontés à ces étapes de la vie comme pour des personnes sans handicap et il apparaît licite de se poser la question des considérations éthiques dans l'accompagnement à l'éducation et à la décision des personnes en situation de handicap mental sur le sujet de la régulation des naissances.

Une étude a été menée avec pour question de recherche :

« A quels enjeux éthiques, les aidants sont-ils confrontés dans la prise en charge de la régulation des naissances, chez les femmes en situation de handicap mental accueillies en institution ? »

L'objectif Principal de la recherche est de :

Repérer et analyser le positionnement des parents et des professionnels (éducateurs, directeurs, psychologues) face à ces enjeux éthiques.

Les sous- objectifs sont :

- D'identifier les modalités de l'abord de la sexualité en institutions.
- D'identifier les demandes, les modalités de prescription de contraception et la place du choix pour la femme et/ou le couple.

Il est nécessaire de préciser que les « aidants » sont les parents (père ou et mère) et les professionnels travaillant dans les institutions d'accueil comme les directeurs de foyers, les éducateurs spécialisés, les infirmiers ou les psychologues.

Ce travail est rédigé selon la méthodologie d'un mémoire article et suivra ainsi le plan suivant :

- Introduction à l'étude
- Matériels et méthode
- Résultats
- Analyse et discussion
- Conclusion de l'étude

MATERIELS ET METHODE

Ce mémoire ayant pour objectif principal de **repérer et d'analyser le positionnement des parents et des professionnels (éducateurs, directeurs, psychologues) face à ces enjeux éthiques**, une étude qualitative par des entretiens semi-directifs était la méthode la plus appropriée, afin de recueillir les questionnements éthiques des participants.

La méthode qualitative est particulièrement utile pour comprendre les perceptions et les sentiments des personnes (Dempsey, 2000).

L'étude qualitative, descriptive et compréhensive s'est déroulée à Marseille et sa proche banlieue de Mai à Septembre 2016. Elle a concerné des parents et des professionnels exerçant dans les Instituts Médico-Educatif (IME), dans des Etablissements de Soins et d'Aide par le Travail (ESAT) ou dans des foyers de vie.

La participation à l'étude s'est faite sur la base du volontariat (suite à des prises de contact par téléphone ou sur le terrain) et l'étude a porté sur douze personnes au total dont des parents, principalement des mères de jeunes femmes handicapées mentales ainsi que des éducateurs spécialisés, des infirmiers diplômés d'état (IDE), des psychologues, une conseillère en économie sociale et familiale, une coordonnatrice des soins dans un foyer travaillant dans des établissements différents. Il faut noter que deux personnes ont refusées de participer à l'étude pour des raisons diverses (**Tableau 1**).

Le critère d'inclusion principal pour les parents a été d'être parent d'une femme majeure en situation de handicap mental et vivant en institution, celui pour les professionnels a été de travailler dans une institution accueillant des femmes en situation de handicap mental.

Le critère principal de non inclusion a été d'être parent d'une femme mineure en situation de handicap mental et/ou ne vivant pas en institution, le handicap moteur, les maladies psychiatriques.

Les données de l'étude ont été recueillies au cours d'une enquête qualitative par des entretiens semi-directifs selon la méthode de JC Kaufmann. La méthode de « *l'entretien compréhensif* » est une méthode selon laquelle « *la meilleure question n'est pas donnée par la grille mais est à trouver à partir de ce qui est dit par l'informateur* ». (Kaufmann 1996). Elle permet de recueillir, de traiter et d'analyser les informations selon l'histoire de vie et les opinions de chacun des participants.

Les entretiens ont été menés individuellement pour que chaque participant se sente libre de s'exprimer sur les thèmes éthiques, parfois difficiles, abordés dans l'entretien. Il en est ressorti des entretiens personnalisés et riches en émotions (rires, pleurs, colère) et en opinions.

Les prénoms des volontaires à l'étude sont fictifs ou modifiés afin de garantir leur anonymat. Les entretiens se sont déroulés au domicile des parents et sur les lieux de travail des professionnels mais en l'absence des personnes en situation d'handicap mental afin de ne pas contrarier ou de réveiller trop de sentiments douloureux. La durée des entretiens a varié entre vingt-cinq et cent-vingt minutes.

Une grille d'entretien (**Annexe 2**) a été construite et testée au début de l'étude par deux entretiens exploratoires afin d'ajuster et d'affiner les questions. Une grille d'entretien destinée aux parents et une destinée aux professionnels ont été utilisées. Celles-ci ont permis au chercheur d'avoir un outil de référence afin de garantir le même cadre formel lors des différents entretiens. Ces derniers ont été enregistrés à l'aide de deux dictaphones et d'un smartphone (via l'application Dictaphone) après avoir recueillis l'accord des participants. Ils ont été ensuite retranscrits intégralement et le plus fidèlement possible sur des documents Word (de Juillet à Septembre 2016).

Les entretiens ont été traités et analysés selon la méthode d'analyse de contenu décrite par L. Bardin en 2013.

Pseudonyme	Age	Lieu de l'entretien	Date	Contexte de rencontre avec le handicap
Stéphanie	35	ESAT	21/06/16	Psychologue dans un ESAT
Mylie	25	Foyer d'accueil	28/05/16	Educatrice spécialisée
Katia	45	ESAT	07/09/16	Chef de service
Clara	30	Foyer d'accueil	30/06/16	Educatrice spécialisée
Lili	50	Domicile	29/05/16	Parent
Babysurf	68	Domicile	13/06/16	Parent
Noelia	45	Domicile	18/06/16	Parent
Val	60	Domicile	04/06/16	Parent
Maria	45	Domicile	30/06/16	Parent
Bénédicte	47	IME	1/07/16	IDE
Frédéric	35	ESAT	9/07/16	Directeur de Foyer d'accueil
Personnes ayant refusé de participer à l'étude				
Dominique	Mère d'une jeune femme, le sujet du mémoire est trop douloureux à aborder.			
Elisabeth	Educatrice spécialisée			

Tableau 1 Récapitulatif des membres ayant ou non participé à l'étude

RESULTATS

L'analyse des entretiens est une étape importante de l'étude ; elle permet d'extraire le contenu des entretiens et de leur donner du sens (Eymard, 2003).

L'étude a permis de répondre à l'objectif principal *fixé à priori* qui était d'identifier les enjeux éthiques de la prise en charge de la régulation des naissances, de repérer le positionnement des parents et des professionnels, et également de répondre aux sous- objectifs en identifiant les modalités de l'abord de la sexualité en institutions ainsi que les demandes, les modalités de prescription de contraception et la place du choix pour la femme et/ou le couple.

Le Principe de Justice (Annexe 3)

D'une manière générale, les parents ou les professionnels **soulignent le fait que le droit à l'IVG** doit s'appliquer chez les femmes en situation de handicap mental comme pour toutes les femmes, ce qui répond au principe de Justice.

Mylie, éducatrice spécialisée, le souligne L-216 « *En tant qu'éducateur, si j'accepte leur sexualité, j'accepte le fait qu'elles puissent demander une IVG* », et Val L-132 précise l'importance de l'IVG chez ces femmes : « *Ah ben moi, je suis pour ! handicap ou pas handicap, je suis de la génération qui s'est battue pour ça et je trouve que c'est très important* ».

Afin de respecter le **droit à l'information des familles**, pour les **professionnels le principe de justice s'applique** avec une information pour tous, alors que pour **les parents, ce même principe ne s'applique pas** car cela dépend des institutions où sont leurs enfants.

Les participants à l'étude représentant les professionnels (éducateurs spécialisés, psychologue, infirmier, chef de service) s'accordent tous sur le fait qu'il faut une information des familles sur les modalités d'éducation à la vie affective et sexuelle telle qu'elle est vécue dans leur établissement : Mylie L-63-79 « *Ils sont informés par le conseil de vie sociale* » ou Bénédicte L-63 « *Nous avons informé les parents* », mais que les femmes accueillies sont des adultes

et comme le dit Frédéric L-80 « *Tant qu'elles ne sont pas en danger, leur intimité doit être respectée* ».

En revanche, les parents interrogés sont en désaccord, certains sont en demande d'informations comme Lili L-44-48 « *C'est vrai que moi, on ne m'en a jamais parlé, on est jamais venu me parler de la sexualité de ma fille [...] alors que cela pourrait faire partie du projet de vie dans l'établissement comme faire du cheval ou du théâtre* » et Maria L17-18 « *Là où elle travaille, je ne sais pas si une information est faite, il faudrait que je demande à l'assistante sociale* ». Tandis que d'autres comme Noelia L-81 pense que « *C'est bien qu'il reste des points dont elle ne parle pas avec nous, c'est son intimité et c'est bien que l'information soit faite à l'IME* ».

Pour le **droit à l'information des personnes et les modalités pratiques de cette information, le principe de justice ne s'applique pas pour toutes les femmes** car l'information à la vie affective et sexuelle n'est pas toujours faite : Lili L-15 « *Je n'ai jamais fait d'information à ma fille à cause des difficultés de communication* » ou Maria L-10-11 « *Je n'ai pas été trop confrontée à la sexualité avec ma fille* ». Alors que d'autres personnes rapportent une multitude de façons de faire et d'aborder la vie affective et sexuelle : Mylie L-42 « *Le café des aidants où une psychologue intervient sur la sexualité et où ils peuvent parler de tout ce dont ils veulent, c'est un lieu de parole et d'écoute* », Val L-6 « *La sexualité fait partie intégrante de l'éducation* », Babysurf L-7 « *La sexualité est un droit et fait partie de l'éducation* » et Bénédicte L-42 « *Toutes ces femmes ont droit à un suivi mais il faut que celui-ci soit adapter à leur compréhension (ne pas parler de 3 types de relations sexuelle, si la femme n'est pas encore capable de prendre conscience de son vagin)* ».

En ce qui concerne le **droit à un suivi médical, le principe de justice est reconnu par tous les participants** car tous s'accordent pour dire qu'il faut un suivi médical et en particulier gynécologique comme pour toutes femmes : Noelia L-180 « *Il faut qu'on aille chez le gynécologue* » ou Stéphanie L-22 « *L'accompagnement passe le plus souvent par une orientation chez les professionnels de santé* ».

En revanche, **le droit à l'intégration des femmes en situation de handicap avec un enfant dans la société** est très peu évoqué par les participants : Lili L-111-112 « *C'est déjà compliqué pour nous d'intégrer nos enfants car ils n'ont pas ou peu de travail et puis assumer des enfants c'est compliqué alors vous imaginez le handicap complique encore plus les choses* », Maria L-176 « *Déjà qu'il faut les intégrer dans le monde ordinaire et c'est une bataille de tous les jours, on est d'accord alors tu imagines avec des enfants* ». Leurs propos traduisent bien que le principe de justice ne s'applique pas aux femmes en situation de handicap en comparaison aux femmes n'ayant pas de handicap.

L'étude a permis également de montrer **que le principe de justice ne s'applique** pas en ce qui concerne **les conditions d'accueil** car certaines institutions ne proposent pas **la mixité** comme l'évoque Mylie L-126 « *On sépare les chambres des hommes et des femmes, on sépare les couloirs des hommes et des femmes* », alors que d'autres institutions proposent un accueil avec une mixité possible comme le précise Frédéric L-25 « *Comme nous sommes une institution mixte* ».

Concernant le retrait des « futurs enfants » par l'institution judiciaire, peu de personnes l'on évoqué. Le principe de justice ne s'applique pas dans cette situation car comme le dit Babysurf L-39 ; « *On a fait ça, à cause de l'ASE, de l'AS, du psychiatre qui avaient dit qu'ils lui retireraient la garde de l'enfant de toute façon* » et Sandrine L-132-142 « *Au bout de 10 jours à la maternité, c'est l'assistante maternelle qui à récupérer l'enfant* » [...] « *On a plein de configurations différentes, il y en a qui sont en couple et qui ont pu garder leurs enfants...* ».

Enfin le rôle de la famille et notamment celui des grands parents dans l'éducation du futur enfant à naître, les avis des différentes personnes interviewés divergent mais soulignent l'importance d'un entourage présent et accompagnateur du couple avec Val' (L-174) que « *ce n'est pas forcément le rôle des grands-parents de s'occuper d'un nouvel enfant à naître mais des parents ne peuvent pas abandonner leurs enfants sous prétexte que c'est à*

leurs enfants en situation d'handicap de s'occuper du nouvel enfant à naître ».

Selon Babysurf (L-60-62) « *Pour moi, ce n'est pas le rôle des grands-parents de s'occuper de cet enfant à naître, il faut entourer les nouveaux parents mais ne pas prendre leur place* » (L-60-62) et Katia (L-180-186) « *le rôle des grands parents ce n'est pas forcément de s'occuper et de prendre en charge des enfants mais plus d'entourer les futurs parents et de « donner un coup de main », mais surtout de pas déposséder les parents de leur rôle* ».

Seul Frédéric (L54-58) a souligné le fait que les personnes responsables de l'éducation d'un enfant dépendent de la société dans laquelle on vit ; « *éducation de l'enfant à naître dépend de la société de laquelle on parle, il y a une différence de société entre la société africaine et asiatique où c'est un devoir de s'occuper de l'enfant* ».

Le Principe de Non Malfaisance (Annexe 4)

L'étude qualitative montre que les enjeux éthiques ne sont pas les mêmes pour l'enfant à naître, pour la femme en situation de handicap et pour la famille.

En ce qui concerne le futur enfant, l'étude montre que la régulation des naissances permet la Non Malfaisance pour ce futur enfant.

Les participants à l'étude soulignent que les conditions d'éducation de cet enfant ne seraient pas réunies dans le cas d'un couple en situation d'handicap mental comme Val L-204-206 « *Il faut que l'enfant ait toutes ces chances [...], pensez à l'identification psychologique de ces enfants* », Noelia L-92-94 « *elle est complètement incapable d'élever un enfant* » et Stéphanie L-169 ; « *L'enfant se mettait à aboyer pour essayer d'attirer l'attention de ces parents qui étaient occupé avec leurs animaux.* ».

Les participants mettent aussi en évidence **l'avenir de l'enfant à naître** comme Babysurf L-154 « *L'enfant qui va naître là-dedans est dans une position déguelasse car il a des parents givrés* », Noelia L-203 « *Peut-être de permettre à cet enfant d'avoir des parents et de le mettre à l'adoption* » ou encore Stéphanie L-158-159 « *Les mères se sentent rapidement en échec* », L-135 « *Les enfants sont placés dans des familles d'accueil et c'est une véritable chance pour eux car ils peuvent disposer de conditions d'éducatives, de stabilité (même si les parents en situation de handicap ne manquent pas d'amour et de vouloir s'occuper d'eux).* », et Maria L-190-193 « *L'IVG est une bonne solution pour l'enfant parce qu'on ne sait pas dans quel état ils finissent ces enfants.* ».

Pour la femme, la régulation des naissances, nous montre une autre vision du principe de Non Malfaisance.

Sur le sujet de la contraception, certains participants à l'étude décrivent qu'il vaut mieux ne pas dire aux femmes, les effets réels de la contraception afin de les protéger comme Babysurf L-132 « *La contraception permet souvent d'arrêter les règles, ce qui est souvent un avantage pour ces personnes mais Moi, je la laisse dans l'ignorance des effets de son implant pour ne pas poser*

d'autres difficultés » ou Clara L-103-106 « *L'institution n'a jamais donné d'information claire sur le sujet pour leur contraception en attendant les autorisations des tuteurs* » alors que d'autres comme Noelia L-198 pense que « *ne pas dire les choses pour la protéger même si c'est la mettre face à son handicap c'est encore pire* ».

En parallèle, **L'interruption Volontaire de Grossesse** permet d'éviter une souffrance pour la patiente qui ne fait pas sens pour elle selon Noelia L-209, « *L'IVG est une bonne solution car on ne peut pas faire vivre une grossesse à une femme en situation d'handicap mental, ni un accouchement, ni de lui retirer son enfant* ». Tous les participants qui se sont exprimés sur le sujet s'accordent autour du fait que l'IVG est une bonne solution mais selon Val' L-157-165 ; « *Il faut un vrai accompagnement car dans le cas d'un IVG [...] c'est qu'il y a toujours une situation de fragilité quelque part* ».

En même temps, certains participants comme Noelia L-210 soulignent le fait que « *l'IVG entraîne lui aussi des souffrances* » ainsi que Babysurf L-104-105, « *L'IVG peut entraîner une souffrance que l'on voit réapparaître lors de la fête des mères ou lorsque dans la famille, les cousines ou les sœurs ont des enfants* » et dans le cadre d'une grossesse chez une femme en situation d'handicap mental, « *on se retrouve à devoir choisir entre 2 souffrances* » (Noelia L-212). Clara L-121-125 appuie le fait que « *L'IVG n'est pas une bonne solution pour une femme en situation de handicap et pour l'éviter, il faut vraiment être dans la prévention* ».

La **stérilisation préventive en vue du principe de Non Malfaisance pour éviter la souffrance de l'accouchement et du retrait potentiel de la garde de l'enfant** fait débat car comme le souligne Katia L-192 « *C'est une atteinte de la femme, de la personne* ».

Certains comme Val' L-279 sont contre dans tous les cas « *Moi j'y suis farouchement opposé* » et propose une solution L-154 « *La contraception serait une bonne alternative avant d'en arriver à la stérilisation* » mais la majorité des interviewés émettent des réserves notamment si la personne est capable d'exprimer son consentement comme le dit Clara L-136 « *Elle a décidé* ».

de se faire poser des « pinces sur les trompes » pour ne pas avoir d'enfant car il y a 50% de chances que mon bébé soit trisomique » et Katia, d'appuyer ce propos L-193-201 « L'idée de stérilisation préventive à la base ne me plait pas. Préventive de quoi... de faire des bébés oui mais en même temps, la situation de handicap mentale est définitive, elle est comme cela, ses troubles persisteront et qu'on protège peut-être cette personne de faire des enfants. Je dirais quand dans certaines situations c'est un outil qui peut être utilisé mais en décision avec la famille. Dans certaines situations, cette personne ne sera jamais en mesure d'avoir un enfant et à quoi cela sert du coup d'avoir une contraception si ... ».

Sur **le respect du choix de la femme**, Frédéric L-82-85 précise « *qu'il faut toujours respecter la liberté de la femme* » et « *si l'IVG est imposée par l'environnement de la personne, je pense que je ferai un signalement au juge pour qu'il y est une médiation* » alors que Babysurf offre un témoignage traduisant son expérience à ce sujet L-31 « *L'IVG est faite sous pression extérieure (Magistrats, ASE, AS) pour éviter la souffrance de la mère car on lui retirera la garde de l'enfant (obligatoirement !!!), sans prendre en compte, son désir personnel et son type de handicap* » et Katia appuie également cette réflexion en rapportant L-143 « *Je pense qu'on ne leur laisse pas vraiment le choix [...], ce sont les tuteurs et les familles qui souvent vont décider* ».

D'après l'étude, la régulation des naissances peut **entraîner un principe de Non Malfaisance pour les parents et la famille** comme Mylie L-117-121 « *Parents qui ne veulent pas assumer les enfants de leurs enfants en situation de handicap* » et Maria L-156-167 « *Moi je pense que l'IVG est une bonne solution, parce que c'est bien beau de les faire mais il faut s'en occuper, la médecine elle a beau dire que ce sont des enfants adorables et de beaux enfants mais c'est nous les parents qui nous en occupons, pas les médecins* ».

Le Principe de Bienfaisance (Annexe 5)

Lors de ces entretiens, les participants ont également abordé le principe éthique de la Bienfaisance que l'on peut traiter sous différents thèmes : la contraception, l'IVG, le désir de maternité et de parentalité, la perception de la vie affective et sexuelle par les parents et enfin la perception de la vie affective et sexuelle par les institutions d'accueil.

Le premier sujet que l'étude nous rapporte c'est **la perception de la Vie Affective et Sexuelle par les parents des femmes en situation d'handicap mental.**

Selon Stéphanie L-46-75, « *Il existe 4 types de réactions des parents face à la sexualité des enfants ; une situation d'acceptation accompagné le plus souvent d'un suivi en IME, une où les parents n'acceptent pas la sexualité de leurs enfant par peur des risques de la parentalité, de la grossesse, une où la sexualité est complètement niée et une dernière plus rare où la sexualité de ces personnes ne posent aucun problème et où les parents désirent même encore de s'occuper des enfants à venir* ».

L'étude nous permet de retrouver **quelques une de ces situations** chez les différents parents interrogées comme le positionnement de Noelia L-30-37 « *Je ne veux pas priver ma fille de l'épanouissement que permet la vie affective et sexuelle. Je pense qu'il faut l'aider dans le discernement et la réflexion de ce qui est bien, de ce qu'elle peut faire, de ce qu'elle a le droit de faire et comment elle doit se comporter* », celui de Lili L-4-14 « *La sexualité de mon enfant n'existe pas* » ou encore celui de Val' L-224 « *Je souhaite que les personnes en situation d'handicap puisse avoir une sexualité épanouie mais en même temps, il ne faut pas « les pousser » et entrainer une hyper sexualité, sous couvert du droit à la sexualité* ».

Tous ces positionnements montrent que les parents pensent que la **vie affective et sexuelle est un bien pour leur enfant**. Babysurf L-52-53 modère ces propos en disant que « *Pour qu'il y est une sexualité, il faut qu'il y ait un objet de désir et c'est souvent très difficile dans le cas des personnes en situation d'handicap mental [...] ces personnes ont moins d'occasions de faire*

des rencontres, de faire des sorties et ont donc moins d'occasions d'avoir et d'éprouver du désir ».

Les parents souhaitent également **une plus grande éducation et formation** comme Noelia L-53-70 « *Il est nécessaire d'expliquer à une personne en situation de handicap l'amour, l'affectivité, les relations sexuelles, la reproduction.* » ou Val 'L-245 « *Je pense qu'il faut vraiment les éduquer et ne pas négliger cette éducation pour leur apprendre à savoir dire oui et non, à ne pas avoir peur de l'autre et ne pas avoir peur de faire l'amour également.* »

Dans un deuxième temps, c'est **la perception de la vie affective et sexuelle des femmes en situation d'handicap mental par les institutions et les professionnels** qu'il nous est permis d'étudier.

Le premier propos vient des parents qui à travers différentes paroles montrent leur confiance dans les différentes institutions sur ce sujet : Noelia L-81-83 « *Je trouve bien que les institutions et les éducateurs prennent le relai sur la sexualité, les rapports et la vie affective car cela concerne l'intime de la personne et souvent les personnes préfèrent une écoute extérieure à leurs parents [...] l'institution peut aussi protéger les personnes en donnant les médicaments et en participant à l'éducation* », et Val' L-125-128 « *Les institutions prennent en compte et agissent en cas de violences sexuelles* ».

A leur tour, les professionnels nous livrent leur vision de la vie affective et sexuelle et selon Stéphanie L-14-18 « *Aujourd'hui les jeunes sont de plus en plus éduqués par les écoles, les IME* » et Katia L-24-26 « *Cela fait 10 ans que je travaille ici et le discours autour de la sexualité a beaucoup évolué (sur ce qui est possible, se toucher, s'inviter, se caresser, avoir une amoureuse, aller en boum ensemble), c'est quand même ouvert* ».

Stéphanie L-84-48, quant à elle, explique certaines difficultés et différences « *Il y a une différence d'éducation dans les foyers d'externat et dans les foyers d'internat car la relation avec les éducateurs n'est pas la même [...]* » et L-90 ; « *Chez les familles d'un niveau social économique plus élevé, les parents et les familles se posent plus de questions que des familles d'un niveau socio-économique plus bas.* » Katia conclue cette partie en disant L45-47 que « *la*

question de la sexualité avance mais en France on est très en retard par rapport au Canada, la Suède ».

Pour les participants à l'étude, **le fait d'expliquer les tenants et les aboutissants de la contraception** lors des séances d'éducation ou lors de la distribution des médicaments **relève du principe de bienfaisance pour la personne** comme le souligne Stéphanie L-192 « *La contraception a son premier effet ; avoir une vie sexuelle sans avoir d'enfant et pouvoir disposer de son corps comme on le souhaite* » ou Bénédicte L-101 « *On leur dit, la pilule et le préservatif, c'est pour ne pas avoir d'enfant* ».

L'étude révèle que la contraception est aussi donnée **pour d'autres indications** sans forcément toutes les explications complémentaires et notamment pour l'arrêt des règles comme le dit Babysurf L-88 « *Elle était ravie parce qu'il n'y avait plus de règles avec son implant et que c'était formidable* » ou pour « *avoir un effet régulateur en terme de douleur [...] et parfois mettre quelqu'un sous contraceptif, c'est aussi lui donner un peu de tranquillité et ne pas créer trop de perturbations* » Stéphanie L-184-188.

Malgré tout, plusieurs interviewés tiennent à préciser qu'il faut donner **une information vrai et complète** en ce qui concerne la contraception comme le remarque Noelia L-146-147 « *Mais moi, je ne me vois pas lui donner à ma fille sans lui dire. Je lui en parlerai, c'est obliger. La contraception, j'en parlerai avec elle. Je serai trop mal de ne rien dire, je trouve que c'est horrible* », ou Bénédicte L-110 qui rajoute « *On leur dit clairement* ».

Lors des entretiens, il est apparu que **l'Interruption Volontaire de Grossesse** peut apporter un bien pour les femmes et les patientes et donc **répondre au principe de Bienfaisance** à condition que la demande vienne de la patiente et que l'IVG ne lui soit pas imposé : Mylie L-218-219 « *Si la décision vient de la personne, je le comprends complètement* » et Val' L-141 « *Oui, mais il faut que ce soit la femme qui le décide* ». Il faut quand même nuancer ces propos avec ceux de Babysurf L-45 « *Moi, je pense que l'avortement dépend des situations, dépend des handicaps et je me pose la question de savoir si pour ma fille, nous avons bien fait...* » et ceux de Maria L-185-187 qui rappelle que « *L'IVG est une*

bonne solution mais entraîne des souffrances car des personnes (hommes et femmes) reprochent qu'on est « tué » leur enfant ».

Pour poursuivre sur ce sujet, Val'L-135, **propose une solution** « *Il existe quand même la contraception avant l'IVG qui pourrait éviter de se retrouver dans cette situation, il faudrait plus développer la contraception* ».

Le dernier sujet abordé dans cette partie est **l'abord du désir de maternité et le droit à la parentalité**. Les interviewés ont d'abord exprimés de quelle manière ils étaient **confrontés au désir de maternité**. Si Lili se pose la question par rapport à sa fille L-21 « *Je ne sais pas si chez elle, le désir de grossesse et de maternité existe* », Noelia y est directement confrontée L-89-92 « *Le désir de maternité est présent mais il faut trouver et aider la personne à comprendre qu'elle ne pourra pas être enceinte même si cela est difficile* ».

Pour les professionnels, les problématiques sont un petit peu différentes : Katia L-104 « *Peut-être que l'on n'est pas confronté à la grossesse dans notre institution, car on met des choses en place avant et en amont pour les protéger de tous cela, car il faut les protéger de la grossesse* », Frédéric L-41-49 « *On est confronté de deux manières à la question du désir de maternité, soit de manière cachée, soit plus démonstratif et on en parle librement [...] C'est normal d'avoir ce désir-là [...]* ».

L'étude révèle que le désir de maternité et de paternité **existe chez ces personnes** et Mylie L-93-99 nous explique qu'il faut « *Leur dire que vouloir être mère et père de famille, c'est normal et il faut comprendre le désir et y répondre du mieux possible* ».

Tous les protagonistes s'accordent sur le fait que **les femmes et les couples ont le droit de savoir pour leur bien-être** : Frédéric L-50 « *Ce que c'est d'être parent même si c'est dur car il faut qu'ils entendent et qu'ils se projettent dans la réalité de ce que c'est d'avoir des enfants même si c'est les mettre face à leur handicap* », Bénédicte nous livre exactement les mêmes propos L-81 « *Il faut leur dire ce que cela représente d'être parents [...] même si cela les met devant leur déficience et qu'ils peuvent avoir beaucoup de joie à vivre des*

émotions, dans leur tête, leur corps et leur cœur dans leur relation [...], c'est comme cela que je leur enseigne et explique ».

Peu de professionnels ont été confrontés à la grossesse chez ces couples et Stéphanie L-130-132 rappelle qu' *« En cas de grossesse, il faut former les personnes et les accompagner et souvent, on se rend compte des grandes fragilités »*. L'accompagnement de ces personnes est donc très important.

Seul Katia L-143-172 livre ce propos à la fin de l'entretien *« Je pense qu'un couple en situation d'handicap mental bien accompagné et bien entouré ne ferait pas plus de « mal avec des enfants » qu'un couple en grande difficulté social (que l'on pourrait mettre sous l'étiquette « handicap social ») »*.

Le Principe d'Autonomie (Annexe 6)

Les participants abordent également le thème du **principe d'Autonomie** contenu dans les catégories suivantes : le respect de l'individu, la sexualité, la contraception, l'interruption volontaire de grossesse, la stérilisation, le désir d'enfant et les modalités d'éducation.

Le premier concept **du respect de l'individu** fait l'unanimité chez les participants à l'étude comme le montre Mylie L-25-26 « *J'accepte totalement [...], J'ai complètement changé de regard, je le vis plutôt bien et je n'hésite pas à reprendre mes collègues qui disait à la personne, que c'était interdit* ». Babysurf L-7, le fait également remarquer « *Je n'ai aucune réaction particulière lorsque l'on évoque la sexualité, car cela fait partie du droit des usagers* ». Cet avis est également partagé chez les professionnels comme le fait remarqué Stéphanie L-9 « *La sexualité, c'est la vie et que toutes personnes à ce désir-là, handicap ou pas handicap [...], il n'y a pas de tabous par rapport à cela* » et Clara L-15 « *La sexualité est une question fondamentale des droits de personnes handicapés et notre désir en tant qu'institution est de s'adapter d'apporter une réponse différenciée aux besoins de chacun* ».

L'étude fait émerger le concept du **respect de la sexualité et du désir de la personne** en situation d'handicap mental. Les parents ou les professionnels s'accordent sur le fait que les personnes en situation de handicap « *ont une sexualité pas bien différente de la nôtre* » Katia L-53, ou Frédéric L-34-35 « *les parents ou les professionnels n'ont pas de droit de regard sur la sexualité de leurs enfants tant qu'ils ne se mettent pas en danger.* » Maria complète cette information L-31 « *Ils ont des désirs comme les autres personnes* ». Ces propos permettent d'affirmer **que le respect de la sexualité et du désir répond au principe d'autonomie.**

Mylie L31-35 fait remarquer que dans l'institution où elle travaille, elle n'hésite pas à dire aux femmes et aux couples « *Ce n'est pas interdit, tu peux le faire dans ta chambre, sous la douche ou dans les toilettes* » afin de les aider dans leur éducation et leur apprentissage. Néanmoins, certains professionnels font émerger des difficultés dans l'accès à ces personnes à la sexualité et au désir.

Lili L-55-59 se pose la question de comment aider sa fille dans l'expression de ces désirs quand celle-ci à des problèmes de communications « *tout ce qui est émotionnel, elle ne peut pas l'exprimer seulement par de la colère, de la contrariété alors comment respecter ses désirs affectifs et sexuels* ». Val' L-49 se pose la question suivante « *C'est difficile d'avoir un désir lorsque l'on n'a pas d'objet du désir à cause de l'isolement du fait du handicap* », Babysurf L-105 est sur la même longueur d'onde « *quand elle s'est séparé de son copain, elle s'est rendu compte que les relations sexuelles lui manquaient mais depuis elle ne rencontre plus personne et elle en souffre* ».

L'étude qualitative fait ressortir **le respect du choix de la femme lors de la prise en charge de sa contraception**. La plupart des participants pensent qu'il faut « *recueillir absolument leur adhésion avant l'instauration d'une contraception* » (Noelia L120). Ce concept fait apparaître un débat entre les interviewés. Certains comme Mylie L-186 qui sont confrontés au non-respect de l'autonomie de la patiente « *on ne respecte pas le choix de la personne qui souhaite avoir des enfants et on lui donne une contraception sans l'informer de ce que c'est réellement* », ou Clara L-96 « *La contraception est souvent faite pour régulariser une situation trop complexe à gérer pour les femmes mais cela n'est pas précisé que c'est aussi un contraceptif* » et Babysurf L-124 « *Oui, on lui a parlé de la pilule, elle savait qu'il fallait la prendre tous les soirs et elle avait peur de l'oublier alors on lui a proposé l'implant et elle a compris qu'il y avait moins de risque qu'avec la pilule* ».

Très peu de personnes se sont exprimées sur **les directives de choix de contraception**. Katia L-113 explique « *avant la contraception c'était systématique, sans information même de la famille et sans que la personne ait bien compris de quoi il s'agissait et aujourd'hui dans mon établissement, un travail est fait entre la famille, le gynécologue mais il n'y a plus de systématisation* ». Clara L-96, rapporte que dans son institution « *La contraception n'est absolument pas obligatoire* ».

En ce qui concerne, **les modalités pratiques** de consultations de contraception, de distribution, selon Mylie L-177-180 « *les modalités d'administration dépendent vraiment du handicap des personnes* » et Frédéric L-68 « *La contraception est directement traitée avec les IDE et les gynécologues ou pour les implants avec le planning familial et certains sont autonomes et c'est les IDE qui préparent les piluliers* ». Selon Stéphanie L-195 « *C'est principalement la pilule qui est utilisée comme moyen de contraception, certains utilisent l'implant et très peu le stérilet car le rapport au corps est compliqué chez les femmes avec un handicap* ».

A propos du **respect du principe d'autonomie dans le cadre de l'interruption volontaire de grossesse**, selon Mylie L-218-219 « *Lorsque l'on accepte la sexualité d'une personne, il faut accepter le principe de l'IVG [...] qu'à partir moment, où un enfant vient au monde, il faut lui laisser sa liberté, handicap ou non* » L-232. Ces propos nous montrent que l'application du principe d'autonomie dans le cadre d'une interruption volontaire de grossesse fait débat car suivant Babysurf L-45 « *l'IVG est une bonne chose mais dépend vraiment des types de handicap* » alors que pour Stéphanie L-229-232 « *L'IVG est une proposition mais non une solution car il entraine beaucoup de souffrances du fait de l'absence de l'enfant* ».

A l'inverse du débat sur l'IVG, le **respect du principe d'autonomie de la personne dans le cadre d'une stérilisation** fait consensus du moment que **la femme donne son accord** comme nous le dit Val' L-258 « *Les femmes qui désirent se faire stériliser, je ne vois pas pourquoi on s'y oppose et c'est peut-être mieux que de prendre une contraception pendant 40 ans* » et pour tous les participants, **la stérilisation forcée** ne doit jamais être pratiquée pour quelques motifs que ce soit comme le dit Mylie L-229 « *Je ne comprends pas du tout, du tout et je ne suis pas du tout pour parce que c'est bien beau de dire : « nos enfant handicapés sont des cadeaux de Dieu et que derrière on les stérilise je ne comprends pas bien le délire. Si c'est pour faire ça il fallait avorter de ton propre enfant handicapé et comme ça tu ne jouais pas sur sa vie jusque-là. Puisqu'à partir du moment où tu l'as mis au monde tu dois lui laisser sa liberté de vivre et de faire ses propres choix. Donc je suis complètement contre la*

stérilisation », ou Noelia L-108-110 « *La stérilisation j'y ai pensé par ce que je me suis dit au moins je suis tranquille mais après j'ai réfléchi et je me suis rendu compte de la violence du geste et je me suis dit que ce n'était pas possible* ». Val' L-260 propose une solution à ce débat, « *Je pense que si on en arrive à la stérilisation, c'est qu'il y a un problème en amont, d'éducation, de contraception* ».

Durant les entretiens, **la question du désir d'enfant et de la parentalité des femmes** en situation d'handicap mental se pose, comme le fait remarquer Noelia L-13 « *Le désir de grossesse existe chez les personnes en situation de handicap mental* » et peut s'exprimer selon les participants sous différentes formes.

La **première forme** est décrite par Stéphanie L-92-94 « *C'est le désir d'être dans la norme : « Je veux me marier, je veux un chien, je veux un enfant, je veux pousser la poussette, je veux qu'on me dise madame et je veux un mari* », *Ce n'est pas tellement le désir d'enfant mais le désir d'être comme tout le monde et dans leur représentation, cela passe par la maternité* ».

La **deuxième forme est un désir viscéral** comme l'explique Babysurf L-106 « *Aujourd'hui, elle parle encore de son désir d'enfant et on ressent qu'il y a un désir d'enfant terrible en elle* ».

La **troisième forme de désir** est traduite par Stéphanie L-101 « *Il peut y avoir aussi le désir d'enfant, pour réparer l'enfant handicapé qu'on a été pour ces parents ; Moi j'ai été un enfant incomplet mais je peux, j'ai la possibilité de restaurer ça et de faire un enfant totalement normal et dans la norme* ».

Tous les participants que ce soit les parents ou les professionnels ont été confronté dans leur carrière ou avec leur enfant au désir de grossesse ou de maternité sauf une seule participante « *je n'ai jamais été confrontée au désir de grossesse* » Maria L-88.

Enfin sur le **sujet des modalités d'éducation à la vie affective et sexuelle**, les interviewés reconnaissent que la sexualité fait partie de l'éducation des femmes (des hommes et des couples) en situation d'handicap afin de leur **offrir et leur garantir toute leur autonomie**, comme Mylie L-194 « *La sexualité et la CO font partie de l'éducation* » ou Lili L-81 « *La sexualité fait partie de l'éducation et même si le handicap est très lourd* ».

Durant les entretiens, les professionnels et les parents **ont confié les modalités d'éducation à la vie affective et sexuelle** :

Les membres expriment d'abord le fait que « *La sexualité fait partie de l'éducation des personnes en situation d'handicap mental mais elle est à adapter car souvent, on est confronté à des rejets car le sujet du rapport au corps est complexe* » (Babysurf L-72), et que selon Stéphanie L-27 « *Il faut parler de sexualité à des personnes en situation de handicap mental mais il faut adapter notre discours à leur demande et surtout à leur handicap* ». « *Il faut plus que pour des personnes sans handicap, il faut apprendre aux femmes à ne pas avoir peur des hommes et de leur apprendre à savoir dire oui ou dire non, lorsqu'elles n'en n'ont pas envie.* » Lili L-90. Noelia complète L-156 « *Il faut faire attention au respect du désir de la personne, éviter les mauvaises influences ou les personnes exerçant une certaine forme de manipulation* », ainsi que Bénédicte L-58 « *Il faut aussi prendre en compte la notion de respect pour qu'ils sachent dire non* ».

Pour Clara L-32 « *La démarche d'éducation à la sexualité se fait sans jamais séparer sexualité, parentalité, affectivité en l'inscrivant dans une démarche globale.* ». Noelia L-50-51 « *Il faut aussi prendre en compte dans l'éducation à la vie affective, les chagrins, les peines, la tristesse, la vérité même si cela met la patiente devant son handicap* ». Bénédicte termine L-78-79 « *Il faut leur apprendre que la relation sexuelle n'est pas exclusivement faite pour avoir des enfants mais aussi faite pour le plaisir* ».

Enfin Katia L-113 « *Aujourd'hui, il y a un travail pour qu'il y est une information et un débat avec la famille pour l'éducation à la contraception* ».

ANALYSE ET DISCUSSION

La démarche qualitative et le nombre restreint d'entretiens n'ont pas permis le traitement standardisé des données. De plus, une conduite d'entretien semi-directive a été choisie afin d'être adaptée au caractère subjectif de l'éthique.

Il faut également noter qu'un éducateur spécialisé a été rencontré, l'entretien enregistré, mais finalement nous l'avons exclu de l'étude car son propos était orienté sur le handicap moteur avec une problématique bien différente. Deux personnes ont également refusé de participer à l'étude pour des raisons diverses.

Des limites à l'étude ont été identifiées. Concernant la conduite des entretiens, le statut d'apprenti chercheur a évolué au fil de l'étude, c'est-à-dire que l'expérience, l'aisance et la compétence de l'étudiant ont progressé au fil des entretiens et certaines compétences ont pu manquer aux premiers entretiens. Une part de subjectivité due à l'entretien compréhensif, a pu être introduite au cours des interviews car l'interviewer peut émettre une influence sur les participants à l'étude. Ce sont des caractéristiques inhérentes à l'entretien selon Chantal Eymard qui les analyse dans son ouvrage « Initiation à la recherche en soin et santé » (Eymard, 2003).

Enfin, les résultats précédents sont propres à l'étude et ne peuvent pas être généralisables à une population plus large que celle définie par les critères d'inclusion, du fait de la démarche qualitative et du nombre limité d'entretiens.

L'analyse des onze entretiens de l'étude a permis de faire émerger plusieurs situations, entraînant des dilemmes éthiques, auxquels sont confrontés les parents, familles et professionnels dans la régulation des naissances chez les femmes en situation d'handicap mental.

Dans un premier temps, l'étude montre que les parents comme les professionnels font émerger un consensus sur la sexualité en concordance avec l'évolution de la société, puis elle montre une évolution sur la prise en charge de la contraception chez ces personnes. Dans un troisième temps, elle révèle un très vif débat sur l'interruption volontaire de grossesse et enfin l'étude

nous rapporte que la régulation des naissances fait émerger des enjeux éthiques et sociétaux sur le sujet du désir de grossesse et de la parentalité de ces femmes.

UN CONSENSUS SUR LA SEXUALITE

Depuis la circulaire du 10 décembre 1996 (Circulaire DAS/TS1 n° 96-743), qui fait suite à la prise de consciences des pouvoirs publics sur la mesure de l'épidémie de VIH dans les institutions d'accueil des personnes en situation d'handicap, le sujet de la sexualité n'apparaît plus aux yeux des professionnels et des parents comme un tabou comme nous le dit Mylie (L-37) « *On s'est vraiment mis en mouvement, moi je vois l'évolution de tous les professionnels, on s'est formé avec un psychologue, on a vraiment mis les choses en mouvements.* »

Principe de Bienfaisance et vie affective et sexuelle.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 2010), le besoin fondamental de tout être humain est d'être reconnu et aimé. Pour Françoise Dolto, la vie quotidienne de ces personnes est marquée « *par l'amour, la tendresse, les manifestations gestuelles, les baisers, les caresses, accouplement et désir d'enfant* » (Fouchard, 2015).

Depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux » (Article L311-3 du Code de l'action sociale et des familles) et une charte des droits et des libertés de la personne accueillie a été édictée (**Annexe 1**).

L'étude menée fait ressortir que la perception de la vie affective et sexuelle par les professionnels travaillant dans différentes institutions marseillaises, est en accord avec ce dispositif réglementaire. « *Aujourd'hui les jeunes sont de plus en plus éduqués par les écoles, les IME* » selon Stéphanie psychologue (L-14-18) et Katia (L-24-26) « *Cela fait 10 ans que je travaille ici et le discours autour de la sexualité a beaucoup évolué (sur ce qui est possible, se toucher, s'inviter, se caresser, avoir une amoureuse, aller en boum ensemble), c'est quand même ouvert* ».

En ce qui concerne la vision des parents sur la vie affective et sexuelle de leurs enfants, Stéphanie nous explique (L-46-75) ; *« Il existe 4 types de réactions des parents face à la sexualité des enfants : une situation d'acceptation accompagnée le plus souvent d'un suivi en IME, une autre où les parents n'acceptent pas la sexualité de leur enfant par peur des risques de la parentalité, de la grossesse, une troisième réaction où la sexualité est complètement niée et une dernière, plus rare, où la sexualité de ces personnes ne posent aucun problème et où les parents désirent même encore de s'occuper des enfants à venir ».*

La plupart des parents interrogés dans notre étude, souhaite, comme Noelia, (L-30-37) *« Je ne veux pas priver ma fille de l'épanouissement que permet la vie affective et sexuelle. Je pense qu'il faut l'aider dans le discernement et la réflexion de ce qui est bien, de ce qu'elle peut faire, de ce qu'elle a le droit de faire et comment elle doit se comporter »* ou Val' (L-224) *« Je souhaite que les personnes en situation d'handicap puissent avoir une sexualité épanouie ».* Certains, comme Lili, (L-4-14) pensent que *« la sexualité de leur enfant n'existe pas »*, vision que l'on retrouve dans la littérature comme le dit Guy Wencker (2008) : *« certains parents pensent que leur amour comble la vie affective de leur enfant et ils n'imaginent pas qu'ils aient d'autres désirs ».*

Néanmoins, tous les partenaires s'accordent sur le fait que la vie affective et sexuelle est reconnue comme un bien pour les hommes et les femmes en situation d'handicap mental, en vertu du respect du principe de bienfaisance (P.B) pour la femme et le couple.

Le respect du principe d'Autonomie.

Le respect des désirs des femmes et des couples est reconnu comme fondamental par les interviewés comme le montre Babysurf (L-7) *« Je n'ai aucune réaction particulière lorsque l'on évoque la sexualité, car cela fait partie du droit des usagers ».* Cet avis est également partagé chez les professionnels comme le fait remarquer Stéphanie L-9 *« La sexualité, c'est la vie et que toute personne a ce désir-là, handicap ou pas handicap [...], il n'y a pas de tabous par rapport à cela »* et Clara L-15 *« La sexualité est une question fondamentale des droits des personnes handicapées et notre désir en tant qu'institution est de*

s'adapter et d'apporter une réponse différenciée aux besoins de chacun ».

Les participants à l'étude font donc remarquer que le principe d'autonomie reste fondamental dans la prise en charge de la vie affective et sexuelle. Le professeur Réthoré, connue pour travailler auprès des personnes en situation d'handicap nous dit qu'« *Il ne faut pas hésiter à parler de sexualité et à en parler tôt en foyer d'accueil ou à la maison*». (Marie-Odile Réthoré-2003)

Les participants à l'étude témoignent que l'éducation à la vie affective et sexuelle ne va pas sans un accompagnement solide dans la recherche du respect du principe d'autonomie.

Les interviewés reconnaissent que la sexualité fait partie de l'éducation des femmes, (des hommes et des couples) en situation d'handicap afin de leur offrir et de leur garantir toute leur autonomie comme Mylie, éducatrice spécialisée « *La sexualité et la contraception font partie de l'éducation* » (L-194). Cet avis est partagé par les parents telle que Lili (L-81) « *La sexualité fait partie de l'éducation et même si le handicap est très lourd* ».

Au travers des entretiens, les parents et les professionnels nous livrent les modalités d'éducation à la vie affective et sexuelle qu'ils utilisent au quotidien. Selon Stéphanie (L-27) ; « *Il faut parler de sexualité à des personnes en situation de handicap mental mais il faut adapter notre discours à leur demande et surtout à leur handicap.* » Et « *Il faut plus que pour des personnes sans handicap, il faut apprendre aux femmes à ne pas avoir peur des hommes et de leur apprendre à savoir dire oui ou dire non, lorsqu'elles n'en n'ont pas envie.* » d'après Lili (L-90).

Afin de développer et de respecter l'autonomie des femmes en situation d'handicap, les personnes interrogées de l'étude font également ressortir deux points sur lesquels il s'agit d'être vigilant en matière d'éducation à la sexualité. Pour Babysurf (L-72) « *Il faut adapter l'éducation car souvent, on est confronté à des rejets car le sujet du rapport au corps est complexe* ». Noelia L-50-51 « *Il faut aussi prendre en compte dans l'éducation à la vie affective, les chagrins, les peines, la tristesse, la vérité même si cela met la patiente devant son*

handicap ». Ces propos confirment ceux du professeur Réthoré qui nous dit que « *Nier la sexualité, c'est la rendre explosive et qu'il faut plutôt apprendre à l'appivoiser* »

Pour Jean-Louis Fouchard « *Accompagner c'est reconnaître à l'autre que sa vie le concerne* » (Fouchard 2015) et les professionnels mettent en avant le fait qu'ils désirent se former avant de pouvoir proposer un accompagnement correct. Ce désir de former et d'être formés dans les meilleures conditions possibles concorde avec les mesures annoncées par le comité interministériel du handicap qui veut renforcer le partenariat entre les intervenant sociaux, médico-sociaux, sanitaires et les professionnels de santé pour améliorer le parcours de soins des personnes handicapées (CIH-2016).

Dans la pratique des institutions d'accueil sur les modalités d'éducation à la sexualité, des groupes de paroles sont proposés comme « *Le café du cœur* » Mylie (L-60) où « *les participants peuvent discuter de leurs interrogations en toute intimité* », des consultations avec le gynécologue ou les infirmiers.

La sexualité en débat.

L'étude montre également que le sujet de la sexualité fait émerger le principe de justice en ce qui concerne le droit à l'information des femmes puis des couples en situation d'handicap.

Elle révèle un premier dilemme lié au principe de justice qui ne peut s'appliquer à toutes les femmes car l'information à la vie affective et sexuelle n'est pas toujours faite en fonction du handicap ou en fonction des familles ; Lili L-15 « *Je n'ai jamais fait d'information à ma fille à cause des difficultés de communication* » ou Maria L-10-11 « *Je n'ai pas été trop confrontée à la sexualité avec ma fille* ». Alors que d'autres personnes rapportent une multitude de façon de faire et d'aborder la vie affective et sexuelle ; Mylie L-42 « *Le café des aidants où une psychologue intervient sur la sexualité et où ils peuvent parler de tout ce dont ils veulent, c'est un lieu de parole et d'écoute* ».

Dans un deuxième temps, l'étude révèle un dilemme éthique entre le respect du principe d'autonomie pour le respect de l'intimité et de la sexualité des personnes et le principe de justice entre les différences d'accueil dans les foyers d'hébergements.

Ce paradoxe entre les règles institutionnelles (interdictions des relations sexuelles, mixité des foyers) et la liberté des personnes (droit à la sexualité, à l'intimité, à la libre circulation...) est retrouvé dans la littérature (Fouchard, 2015).

Il s'explique par la configuration des foyers d'accueil et leur obligations réglementaires et légales, la prévention des risques pour la santé, l'influence de la société, les différents soignants, les familles. Yves Pillant, professeur à l'Institut Méditerranéen de Formation et Recherche en Travail Social de Marseille, propose des pistes d'améliorations afin d'apporter un éclairage dans ce dilemme (Pillant, 2013) :

Sur la configuration des foyers d'accueil, il propose de monter des projets institutionnels avec une multiplication d'occasions de rencontres entre les personnes afin qu'elles apprennent la socialisation et la mixité afin de progresser dans l'autonomie. C'est un propos qui est retrouvé dans notre étude. Val' nous dit (L-37) « *C'est difficile d'avoir un désir quand on n'a pas d'objet. Vous voyez ? [...] Je pense que pour eux, cela serait mieux de pouvoir se rencontrer* ».

Pour les dispositions réglementaires, Yves Pillant demande à la direction des foyers d'assumer leur responsabilité et de faire en sorte de développer l'éducation à la vie affective et sexuelle. C'est ce que l'on retrouve dans l'étude avec le témoignage de Frédéric (L-34-35) « *les parents ou les professionnels n'ont pas de droit de regard sur la sexualité de leurs enfants tant qu'ils ne se mettent pas en danger* ».

Pour le professeur Pillant, il ne faut plus prendre en compte et contrôler les comportements des personnes mais il est nécessaire de mener des consultations et des groupes de parole dans une approche globale des personnes comme nous le montre Stéphanie, elle-même psychologue et

confrontée au sujet tous les jours. « *Le corps humain, le cycle de la vie, les relations sexuelles, c'est toujours abordé mais ils ont beaucoup de mal à comprendre, à se faire une idée, l'image du corps[...] on a commencé par travailler, les émotions, le j'aime / je n'aime pas, je veux/ je veux pas, je peux ou pas, le cadre, on a pas le droit de forcer quelqu'un à avoir une relation, on a pas le droit de toucher quelqu'un (même d'un simple geste). On a beaucoup travaillé sur la différence entre l'amour et l'amitié* » (L-25-30).

Enfin, le professeur Pillant propose de faire évoluer le droit français, ainsi que les mentalités des parents et des soignants, sur la sexualité des femmes et des hommes en situation d'handicap. Là encore, ce sont des enseignements retrouvés dans l'étude comme nous le dit Mylie (L-25-26) « *J'accepte totalement [...], J'ai complètement changé de regard, je le vis plutôt bien et je n'hésite pas à reprendre mes collègues qui disaient à la personne, que c'était interdit* ».

UNE EVOLUTION SUR LA CONTRACEPTION

Avec la loi du 4 juillet 2001 (Article 23), relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, « *Une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées* ». Cette loi a pour but de respecter le principe d'autonomie des personnes.

D'après l'étude qualitative, le respect du choix de la personne lors d'une prise de contraception répond au principe d'autonomie et la plupart des participants pensent qu'il est nécessaire de « *recueillir absolument leur adhésion avant l'instauration d'une contraception* » Noelia (L-120).

Les résultats présentés font apparaître plusieurs enjeux éthiques.

Le respect ou non du principe d'autonomie dans l'information donnée aux patientes. L'étude montre que certains parents, ont éduqué leur fille sur le sujet de la contraception comme Babysurf (L-124) « *Oui, on lui a parlé de la pilule, elle savait qu'il fallait la prendre tous les soirs et elle avait peur de l'oublier alors on lui a proposé l'implant et elle a compris qu'il y avait moins de risque qu'avec la pilule* ».

Certains éducateurs sont confrontés au non-respect de l'autonomie de la patiente ; comme Mylie (L-186) « *on ne respecte pas le choix de la personne qui souhaite avoir des enfants et on lui donne une contraception sans l'informer de ce que c'est réellement* » ou Clara L-96 « *La contraception est souvent faite pour régulariser une situation trop complexe à gérer pour les femmes mais cela n'est pas précisé que c'est aussi un contraceptif* ».

Il peut arriver que la contraception puisse être donnée pour d'autres indications, sans toutes les explications et notamment pour l'arrêt des règles comme le dit Babysurf (L-88) « *Elle était ravie parce qu'il n'y avait plus de règles avec son implant et que c'était formidable* » ou pour « *avoir un effet régulateur en termes de douleur [...] et parfois mettre quelqu'un sous contraceptif, c'est aussi lui donner un peu de tranquillité et ne pas créer trop de perturbations* » Stéphanie (L-184-188). Des médecins peuvent aussi ne pas la prescrire à ces femmes comme le dit Maria L-77 « *Pourquoi vous voulez lui donner la pilule alors qu'elle ne sait même pas ce que c'est la sexualité, parce qu'elle est handicapée* ».

Plusieurs interviewés tiennent à préciser qu'il faut donner une information vraie et complète sur la contraception comme le remarque Noelia (L-146-147) « *Mais moi, je ne me vois pas lui donner à ma fille sans lui dire. Je lui en parlerai, c'est obligé. La contraception, j'en parlerai avec elle. Je serai trop mal de ne rien dire, je trouve que c'est horrible* » ou Bénédicte (L-110) qui rajoute « *On leur dit clairement ce qu'est la contraception* ».

De plus, pour les participants à l'étude, le fait d'expliquer les objectifs et les conséquences de la contraception lors des séances d'éducation ou lors de la distribution des médicaments, relève du principe de bienfaisance pour la personne comme le souligne Bénédicte (L-101) « *On leur dit, la pilule et le préservatif, c'est pour ne pas avoir d'enfant* ».

En ce qui concerne les modalités pratiques de consultations de contraception, de distribution, selon Mylie (L-177-180), « *les modalités d'administration dépendent vraiment du handicap des personnes* » et Frédéric (L-68) « *La contraception est directement traitée avec les IDE et les gynécologues ou pour les implants avec le planning familial et certains sont autonomes et c'est les IDE qui préparent les piluliers* ». Selon Stéphanie (L-195) « *C'est*

principalement la pilule qui est utilisée comme moyen de contraception, certains utilisent l'implant et très peu le stérilet ». Stéphanie L-196 et Maria L-22 nous expliquent qu'au niveau contraceptif ; « *la pose d'un implant ou d'un stérilet peut être compliquer car les femmes handicapées ont un rapport au corps complexe* ». Le fait d'avoir un objet dans leur corps est souvent mal accepté, car pas compris et intégré par la femme. L'éducation à la contraception passe d'abord par un apprentissage corporel afin de prendre conscience de leur anatomie puis de comprendre le fonctionnement du cycle de fertilité (féminin et masculin) et enfin d'aborder la contraception. C'est un « *apprentissage long et répétitif afin qu'elles puissent comprendre et choisir en toute liberté quel moyen de contraception leur convient* » Bénédicte L-110

L'INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE, UN ACTE MEDICAL AUX FORTS ENJEUX ETHIQUES.

D'une manière générale, les parents et les professionnels soulignent le fait que le droit à l'IVG doit s'appliquer chez les femmes en situation de handicap mental, conformément à la loi de 2001 et comme pour toutes les femmes, ce qui répond au principe de Justice.

Mylie, éducatrice spécialisée, le souligne (L-216), « *en tant qu'éducateur, si j'accepte leur sexualité, j'accepte le fait qu'elles puissent demander un IVG* » et Val' (L-132) précise l'importance de l'IVG chez ces femmes : « *Ah ben moi, je suis pour ! handicap ou pas handicap, je suis de la génération qui s'est battue pour ça et je trouve que c'est très important* ».

Lors des entretiens, il est apparu que l'IVG peut apporter un bien pour les femmes et les patientes et donc répondre au principe de Bienfaisance, à condition que la demande vienne de la patiente et que l'IVG ne lui soit pas imposée ; Mylie (L-218-219) : « *si la décision vient de la personne, je le comprends complètement* ».

L'étude qualitative nous montre que le fait d'accepter l'interruption volontaire de grossesse chez ces personnes répond au principe d'autonomie. Selon Mylie (L-218-219) « *lorsqu'on accepte la sexualité d'une personne, il faut accepter le principe de l'IVG [...] A partir du moment, où un enfant vient au monde, il faut lui*

laisser sa liberté, handicap ou non » (L-232). En revanche, suivant Babysurf (L-45) « l'IVG est une bonne chose mais dépend vraiment des types de handicap » alors que pour Stéphanie (L-229-232) ; « L'IVG est une proposition mais non une solution car il entraîne beaucoup de souffrances du fait de l'absence de l'enfant ».

Ce dernier propos fait naître un débat car certains participants, comme Babysurf (L-104-105) ; « *L'IVG peut entraîner une souffrance que l'on voit réapparaître lors de la fête des mères ou lorsque dans la famille, les cousines ou les sœurs ont des enfants* ».

En parallèle, l'interruption volontaire de grossesse permet d'éviter des souffrances physiques (comme les douleurs de l'accouchement) et psychiques (retrait de la garde des enfants) pour la patiente qui ne font pas sens pour elle et répond au principe de Non Malfaisance.

Selon Noelia (L-209), « *L'IVG est une bonne solution car on ne peut pas faire vivre une grossesse à une femme en situation d'handicap mental, ni un accouchement, ni lui retirer son enfant.* » Mais le dilemme éthique vient du fait que dans le cadre d'une grossesse chez une femme en situation d'handicap mental, « *on se retrouve à devoir choisir entre 2 souffrances* », Noelia (L-212).

Philippe Gaberan, psychologue et journaliste pour Le lien social, témoigne de ce dilemme lorsqu'il suit des femmes en situation d'handicap, enceintes. « *La jeune femme que j'ai suivie, a entendu le discours sur l'IVG, mais ne voulant pas souffrir, a préféré mener la grossesse à son terme, l'enfant est né avec des problèmes psychiques et la mère s'est retrouvée face à des difficultés relationnelles, et l'enfant a dû être placé* ». (Gaberan 2006)

Maria nous rapporte (L-185-187) que « *L'IVG est une bonne solution mais entraîne des souffrances car des personnes (hommes et femmes) reprochent qu'on ait « tué » leur enfant* ».

Il n'existe pas de réponses préétablies dans ce débat et il est clair que l'étude n'a pas permis de trancher la question. Certains participants ont proposé une solution qui peut permettre de répondre à une demande des professionnels et des parents. Val '(L-135), propose de développer la contraception « *Il existe quand même la contraception avant l'IVG qui pourrait éviter de se retrouver dans cette situation, il faudrait plus développer la contraception* ».

DES ENJEUX ETHIQUES ET SOCIETAUX SUR LA PARENTALITE

Désir de Maternité et Parentalité

Durant les entretiens, la question du désir d'enfant et de la parentalité des femmes en situation d'handicap mental se pose comme le fait remarquer Noelia (L-13) « *le désir de grossesse existe chez les personnes en situation de handicap mental* » et peut s'exprimer selon les participants sous différentes formes.

La première forme est décrite par Stéphanie (L-92-94) « *C'est le désir d'être dans la norme : « Je veux me marier, je veux un chien, je veux un enfant, je veux pousser la poussette, je veux qu'on me dise madame et je veux un mari, Ce n'est pas tellement le désir d'enfant mais le désir d'être comme tout le monde et dans leur représentation, cela passe par la maternité* ».

La deuxième forme est un désir viscéral comme l'explique Babysurf (L-106) « *Aujourd'hui, elle parle encore de son désir d'enfant et on ressent qu'il y a un désir d'enfant terrible en elle* ».

La troisième forme de désir est rapportée par Stéphanie (L-101) « *Il peut y avoir aussi le désir d'enfant, pour réparer l'enfant handicapé qu'on a été pour ses parents ; « Moi j'ai été un enfant incomplet mais je peux, j'ai la possibilité de restaurer ça et de faire un enfant totalement normal et dans la norme* ».

L'étude qualitative a permis de retrouver ces différentes formes en fonction des parents ou des professionnels.

Pour les parents, la question se pose en fonction du type de handicap. Par exemple, Lili se pose la question par rapport à sa fille L-21 « *Je ne sais pas si*

chez elle, le désir de grossesse et de maternité existe à cause du manque de communication ». En revanche Noelia y est directement confrontée L-89-92 « *le désir de maternité est présent mais il faut trouver et aider la personne à comprendre qu'elle ne pourra pas être enceinte même si cela est difficile ».*

Pour les professionnels comme Frédéric, les problématiques sont un peu différentes (L-41- 49) « *On est confronté de deux manières à la question du désir de maternité : soit de manière cachée, soit avec une forme plus démonstrative et on en parle librement [...] C'est normal d'avoir ce désir-là ».*

L'étude révèle que le désir de maternité et de paternité existe chez ces personnes et Mylie L-93-99 nous explique qu'il faut « *Leur dire que vouloir être mère et père de famille, c'est normal et il faut comprendre le désir et y répondre du mieux possible ».*

Afin de savoir ce qu'il en est, Philippe Gaberan propose de ne pas rester seul devant ces désirs et afin de bien décrypter et prendre en charge les personnes, il propose également le recours à un psychiatre pour comprendre la réalité du désir de la personne et la capacité à le faire vivre dans la réalité du handicap. Il soutient également que le travail en réseau est primordial avec les gynécologues, la Protection Maternelle Infantile, le centre de planification, les assistants sociaux, les éducateurs. (Gaberan - 2006)

Tous les participants : parents ou professionnels ont été confrontés dans leur carrière ou avec leur enfant au désir de grossesse ou de maternité, sauf une seule participante « *je n'ai jamais été confrontée au désir de grossesse »* Maria (L-88). Peu de professionnels ont été confrontés à la grossesse chez ces couples et Stéphanie (L-130-132) nous rappelle qu'« *en cas de grossesse, il faut former les personnes et les accompagner et souvent, on se rend compte des grandes fragilités ».*

Afin de respecter le principe d'autonomie des femmes ainsi que le principe de bienfaisance, tous les partenaires s'accordent sur le fait que les femmes et les couples ont le droit de savoir pour leur bien-être ce qu'être parent veut dire et ce que cela implique : Frédéric L-50 « *ce que c'est que d'être parent même si c'est dur car il faut qu'ils entendent et qu'ils se projettent dans la réalité de ce*

que c'est que d'avoir des enfants même si c'est les mettre face à leur handicap ».

Bénédicte nous livre exactement les mêmes propos L-81 « *Il faut leur dire ce que cela représente d'être parents [...] même si cela les met devant leur déficience et qu'ils peuvent avoir beaucoup de joie à vivre des émotions, dans leur tête, leur corps et leur cœur dans leur relation [...], c'est comme cela que je leur enseigne et explique ».*

Pour l'opinion commune, le fait d'avoir un enfant permet une forme de socialisation, d'accomplissement personnel. Pour les femmes en situation d'handicap mental, le fait de désirer un enfant pour intégrer les normes sociétales et de ne pas pouvoir se reproduire (à cause de différentes contraintes), peut être considéré comme une double peine et contraire au principe de Justice par rapport aux femmes et au couple sans handicap.

Aujourd'hui dans la société, en vertu du principe d'égalité, certaines personnes revendiquent le droit à la parentalité pour tous.

Malgré l'existence du désir de grossesse et de parentalité chez les femmes ou les couples en situation d'handicap, seule une seule personne interviewée a parlé du droit à la parentalité pour ces personnes en avançant l'argument suivant : Katia (L-143-172) « *Je pense qu'un couple en situation d'handicap mental bien accompagné et bien entouré ne ferait pas plus de « mal avec des enfants » qu'un couple en grande difficulté sociale (que l'on pourrait mettre sous l'étiquette « handicap social »).* Sa conviction va dans le sens des propos de Philippe Gaberan qui nous dit « *qu'aujourd'hui, le désir de maternité et les devoirs de parentalité n'ont plus à être corrélés à un niveau de développement intellectuel ».* (Gaberan 2006)

Régulation des naissances et Parentalité en devenir

A la lecture des résultats de l'étude qualitative, il émerge que les professionnels et les parents sont confrontés à un dilemme en ce qui concerne la parentalité des personnes en situation d'handicap.

En premier point, il apparaît que la régulation des naissances permet l'application du principe de Non Malfaisance pour le futur enfant à naître.

Selon les articles 28 et 29 de la Convention Internationale des droits de l'enfant, chaque enfant a droit à recevoir et disposer des conditions d'éducation nécessaires à son développement, et les participants à l'étude soulignent que les conditions d'éducation de cet enfant ne seraient pas réunies dans le cas d'un couple en situation d'handicap mental comme Val (L-204-206) « *Il faut que l'enfant ait toutes ses chances [...], pensez à l'identification psychologique de ces enfants* », Noelia (L-92-94) « *elle est complètement incapable d'élever un enfant* ».

Pour Katia Rouff, psychologue et auteur de nombreuses études sur le handicap, l'avenir des enfants est souvent teinté de fatalisme et les seules options qui s'offrent à eux sont généralement soit le placement en famille d'accueil soit le handicap. (Rouff 2007)

Les participants à l'étude mettent en évidence l'avenir de l'enfant à naître dans le cas d'un couple en situation d'handicap mental, et leurs propos vont dans le sens de cette psychologue.

Babysurf pense d'abord à la position de l'enfant dans cette nouvelle famille, L-154 « *L'enfant qui va naître là-dedans est dans une position déguelasse car il a des parents givrés* » Ensuite au niveau de l'avenir psychologique, Stéphanie fait partager son expérience dans le développement psychologique de ces enfants (L-169) ; « *L'enfant se mettait à aboyer pour essayer d'attirer l'attention de ses parents qui étaient occupés avec leurs animaux.* » Elle attire également l'attention sur les difficultés des parents (L-158-159) « *Les mères se sentent rapidement en échec* ».

Les interviewés pensent qu'il faut peut-être « *permettre à cet enfant d'avoir des parents et de le mettre à l'adoption* » Noelia (L-203). Grâce à son expérience dans le domaine, Stéphanie L-135 « *Les enfants sont placés dans des familles d'accueil et c'est une véritable chance pour eux car ils peuvent disposer de conditions d'éducatives, de stabilité (même si les parents en situation de handicap ne manquent pas d'amour et de désir de s'occuper d'eux)* ».

En deuxième point, il apparaît que la régulation des naissances permet d'appliquer le principe de Non Malfaisance pour les parents et la famille. Les parents se retrouvent en situation de détresse dans le cas d'une grossesse comme nous le dit Maria (L-156-167) « *Moi je pense que l'IVG est une bonne solution, parce que c'est bien beau de les faire mais il faut s'en occuper, la médecine elle a beau dire que ce sont des enfants adorables et de beaux enfants mais c'est nous les parents qui nous en occupons, pas les médecins* ».

Le sujet de l'enfant à naître fait aussi écho au respect du principe de justice. Alors que certaines familles, pensent que le rôle des futurs grands-parents ou de la famille est d'aider, d'accueillir et d'éduquer cet enfant comme Babysurf (L-60-62) « *Pour moi, ce n'est pas le rôle des grands-parents de s'occuper de cet enfant à naître, il faut entourer les nouveaux parents mais ne pas prendre leur place* » d'autres, comme Val' (L-174), pensent que « *ce n'est pas le rôle des grands-parents de s'occuper d'un nouvel enfant à naître* ».

Seul Frédéric (L54-58) a souligné le fait que les personnes responsables de l'éducation d'un enfant dépendent de la société dans laquelle on vit : « *L'éducation de l'enfant à naître dépend de la société de laquelle on parle, il y a une différence de société entre la société africaine et asiatique où c'est un devoir de s'occuper de l'enfant* ». Même si les avis divergent, ils soulignent l'importance d'un entourage présent et accompagnateur du couple avec Katia (L-180-186) « *le rôle des grands parents ce n'est pas forcément de s'occuper et de prendre en charge des enfants mais plus d'entourer les futurs parents et de donner un coup de main, mais surtout de pas déposséder les parents de leur rôle* ».

Il apparaît aussi que le principe de justice ne s'applique pas non plus dans les conditions d'avenir des enfants, car la garde des enfants par le couple en situation d'handicap dépend de l'institution judiciaire. Le principe de justice ne s'applique pas dans cette situation car, comme le dit Babysurf (L-39), « *on a fait ça, à cause de l'ASE, de l'AS, du psychiatre qui avaient dit qu'ils lui retireraient la garde de l'enfant de toute façon* ».

Sandrine de la même façon : (L-132-142) « *au bout de 10 jours à la maternité, c'est l'assistante maternelle qui a récupéré l'enfant* » [...] « *On a plein de configurations différentes, il y en a qui sont en couple et qui ont pu garder leur enfant...* ».

Dans ce dilemme éthique entre le principe de Non Malfaisance pour l'enfant à naître et le respect du principe de Bienfaisance en ce qui concerne le désir de maternité et de parentalité des femmes et des couples, il n'existe pas de réponses préétablies. Une des réponses se trouve sûrement dans l'accompagnement multidisciplinaire des hommes et des femmes et ainsi que dans une éducation à la vie affective et sexuelle efficiente et adaptée et un accompagnement à la contraception même si c'est mettre les personnes faces à leur handicap. Les propos de Katia (L-104) « *Peut-être que l'on n'est pas confronté à la grossesse dans notre institution, car on met des choses en place avant et en amont pour les protéger de tout cela, car il faut les protéger de la grossesse* ».

DES ENJEUX PLUS SECONDAIRES...

La stérilisation tubaire de patientes handicapées mentales, parfois envisagée comme un mode de contraception définitif, soulève de nombreuses interrogations car elle touche au respect de l'autonomie du patient et surtout à la capacité de récupérer son consentement de manière éclairée.

Pour le droit français, il est dit à l'article L. 2123-2 du code de la santé public que « *La ligature des trompes ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement* ».

Il faut également souligner que la situation de handicap de la victime est un facteur aggravant les peines encourues par les agresseurs qui se livrent à des violences sexuelles selon le Code Pénal (article 222-24 et 222-29).

Les études nous rapportent que la plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier d'une contraception efficace. Mais il est fondamental pour le Pr Giani, gynécologue au CHU de Caen que « *la femme comprenne ce qu'elle fait quand elle prend la pilule ou comprenne ce qu'on lui fait lors de l'injection de progestatifs à long effet d'action ou de la pose d'un stérilet* ».

Dans son rapport n°49 rendu le 3.04.1996, le Comité Consultatif National d'Éthique estime « *qu'une demande de stérilisation faite par des tiers pour une personne handicapée mentale, sans qu'ait été considérée auparavant la possibilité d'autres formes de contraception, n'est pas d'emblée recevable* ».

Il faut que cette demande réponde à un certain nombre de conditions :

- La définition du statut d'incapable de l'intéressé(e) doit faire l'objet d'une évaluation rigoureuse et multidisciplinaire. Il faut s'assurer que l'état et le comportement de la personne supposée incapable ne sont pas susceptibles d'évoluer.
- L'intéressé(e) doit être potentiellement fertile, avoir une activité sexuelle, et être âgé(e), à titre indicatif, d'au moins 20 ans. Dans tous les cas, un

effort doit être fait pour rechercher son avis.

- La stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée. Dans cette hypothèse, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée.

La stérilisation des femmes en situation d'handicap mental fait partie de la régulation des naissances comme pour toutes les femmes. Les aidants, éducateurs, parents peuvent y être confrontés dans leur pratique quotidienne. Il ressort de l'étude que le respect du principe d'autonomie de la personne dans le cadre d'une stérilisation fait consensus du moment que la femme donne son accord comme nous le dit Val' L-258 « *Les femmes qui désirent se faire stériliser, je ne vois pas pourquoi on s'y oppose et c'est peut-être mieux que de prendre une contraception pendant 40 ans* ».

Pour tous les participants à l'étude qualitative et en corrélation avec d'autres articles, tels que l'association des paralysés de France (APF) en 2000, la stérilisation forcée ne pas jamais être pratiquée car pour eux, , la stérilisation forcée est contraire aux principe de bienfaisance et de non malfaisance pour la personne comme le dit Noelia (L-108-110) « *La stérilisation j'y ai pensé par ce que je me suis dit au moins je suis tranquille mais après j'ai réfléchi et je me suis rendu compte de la violence du geste et je me suis dit que ce n'étais pas possible* ».

Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise solution et il n'y a pas de fin au débat mais des solutions sont proposées comme celle de Val' L-260 qui stipule « *Je pense que si on en arrive à la stérilisation, c'est qu'il y a un problème en amont, d'éducation, de contraception* » et qui propose de remettre l'éducation à la vie affective et sexuelle au centre des projets de vie dans les foyers d'accueil afin d'autonomiser les femmes ainsi que les couples.

Enfin, l'étude nous apporte un dernier élément en ce qui concerne le droit à un suivi médical. Le principe de justice est reconnu par tous les participants car tous s'accordent pour dire qu'il faut un suivi médical et en particulier

gynécologique comme pour toutes femmes Stéphanie L-22
« *L'accompagnement passe le plus souvent par une orientation chez les professionnels de santé* ».

ET LA SAGE-FEMME DANS CETTE PRISE EN CHARGE ?

D'après la présente étude, les professionnels confrontés à la régulation des naissances souhaiteraient une meilleure éducation à la vie affective et sexuelle pour les femmes, les hommes et les couples en situation d'handicap mental.

Certains émettent des propositions comme une meilleure éducation à la contraception tout en recherchant leur consentement libre et éclairée et en leur proposant l'information la plus complète possible même si c'est pour les mettre faces à leur handicap.

Le besoin d'éducation, au niveau contraception, se fait ressentir pour les parents, ainsi que pour les professionnels. Si la pilule, apparait comme le moyen le plus utilisé pour les femmes en situation d'handicap mental, peu d'accompagnant connaissent ou proposent autre chose comme moyen de contraception.

En 2011, selon un rapport de l'institut européen de la contraception, 20% des femmes mariées ou en concubinage (âgée entre 15 et 49 ans) et utilisant une méthode moderne de contraception, utilise la méthode injectable au niveau européen. Cette méthode est peu connue et utilisé en France, en 2010, parmi les femmes entre 15 et 49 qui déclarent avoir recours à un moyen de contraception ; 4,7 % des femmes utilisent l'un des moyens contraceptifs suivant implant, patch ou injection (Crips PACA, 2010).

Il semble que les injections trimestrielles de progestérone à effet contraceptif peuvent être plus adaptées aux femmes en situation d'handicap mental s'ils elles ne présentent pas de contre-indications. En effet, une injection tous les trois mois seraient plus gérables qu'une prise de contraceptif tous les soirs pour la patiente ainsi que pour les professionnels. Sachant qu'il existe beaucoup d'effets secondaires, il faudra s'assurer que la femme puisse les supporter.

Lors des entretiens, tous les participants à l'étude ont évoqué la place de la sage-femme dans les foyers d'accueil. Ayant pour la plupart, connaissances des différentes compétences (que l'on retrouve dans le référentiel métier) des sages-femmes (suivi gynécologique de prévention, consultation de contraception et la réalisation d'IVG médicamenteuse, suivi de grossesse et accouchement...), ils sont en demande de collaboration avec les sages-femmes.

Les modalités restent à définir par les structures d'accueils mais il semble qu'une consultation médicale mensuelle ainsi que des séances d'éducation à la vie affective et sexuelle bi mensuels en petit groupe de parole et adaptées aux handicaps des femmes répondent aux besoins des foyers de vie. Même si le problème du financement de ces consultations est posé par les directeurs de structures, l'enjeu de santé pour ces femmes trop souvent délaissées par la santé publique est primordial et devrait passer avant les considérations financières.

CONCLUSION

Avec l'évolution de la législation sur les droits des personnes en situation d'handicap mental, l'évolution des mentalités et des pratiques dans les différentes institutions, il existe de nombreux enjeux éthiques auxquels sont confrontés les aidants.

L'étude qualitative nous révèle que la vie affective et sexuelle est reconnue comme un bien et comme nécessaire au développement physique, psychologique de la personne. Une éducation et une information éclairée permettent ainsi de développer l'autonomie des femmes et des couples. Sur la contraception, là encore, une information et une éducation sont primordiales, même si c'est placer les femmes face à leur handicap, car l'information éclairée relève du principe de bienfaisance pour les femmes et les couples. L'interruption volontaire de grossesse fait naître de nombreux enjeux. L'IVG serait un bien pour les femmes car il permet d'éviter certaines douleurs (l'accouchement ou le retrait de la garde de l'enfant). Mais l'IVG entraîne également des souffrances psychiques et physiques, alors comment choisir entre les deux ?

Enfin, l'étude nous entraîne sur les enjeux difficiles du désir de grossesse et de la parentalité. Les femmes expriment un désir de grossesse et là encore le respect du principe d'autonomie et de bienfaisance sont au centre du débat car pour les participants, il faut expliquer aux femmes et aux couples, la réalité d'être parents. Pour les futurs enfants à naître, la régulation des naissances est en accord avec le principe de non malfaisance car chaque enfant a droit de disposer des conditions optimales nécessaires à son développement.

L'étude ne nous apporte pas de réponses pré établies mais montre qu'une meilleure éducation à la contraception tout en respectant la volonté des femmes pourrait apporter une aide à la décision.

Le plan gouvernemental « Handicap 2013-2015 » demande de développer une éducation à la vie affective et sexuelle adaptée aux personnes en situation de handicap et de renforcer la coopération entre les différents acteurs du système sanitaire et social et les professionnels de santé.

L'étude nous apprend que tous les professionnels et les parents sont prêts à travailler en collaboration avec d'autres professionnels de santé spécialisés dans ce domaine, et notamment avec les sages-femmes. Depuis la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire de 2009, les sages-femmes peuvent assurer des consultations en matière de gynécologie préventive et de contraception auprès des femmes tout au long de leur vie, elles ont donc toute leur place dans les institutions d'accueil afin de prendre soin de la santé de ces femmes souvent oubliées par les politiques de santé.

BIBLIOGRAPHIE

Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales | Comité Consultatif National d'Ethique [WWW Document], 2015. URL <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-la-contraception-chez-les-personnes-handicapees-mentales#.VnA5J0rhDIU> (accessed 12.15.15).

APF-1996_STERdefM_GPE_APF.pdf [WWW Document], n.d. URL http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/1996_STERdefM_GPE_APF.pdf (accessed 2.17.16).

Bardin L (2013). L'analyse de contenu, 2nd, France, Quadrige.

Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales - APHP DAJ [WWW Document], n.d. URL <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasts1-n-96-743-du-10-decembre-1996-relative-a-la-prevention-de-linfection-a-v-i-h-dans-les-etablissements-et-services-accueillant-des-personnes-handicapees-mentales/> (consulté le 2.6.17)

Code pénal - Article 222-24, n.d., Code pénal.

Code pénal - Article 222-29, n.d., Code pénal.

Comité Interministériel du Handicap (CIH) [WWW Document], n.d. Gouvernement.fr. URL <http://www.gouvernement.fr/comite-interministeriel-du-handicap-cih> (accessed 2.20.17).

Définition handicap - Moteur - Auditif - Visuel - Mental [WWW Document], n.d. URL <http://www.handicap-info.fr/definition-du-handicap/> (accessed 2.22.16).

Définition du handicap [WWW Document], n.d. URL http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=111&Itemid=82 (accessed 2.22.16).

Données sur la contraception, la contraception d'urgence et l'IVG en France - Crips PACA (Centre régional d'information et de prévention du sida Provence-Alpes-Côte d'Azur Marseille Nice) [WWW Document], n.d. URL <http://paca.lecrips.net/spip.php?article249> (accessed 2.16.17).

Eymard C (2003). Initiation à la recherche en soins et en santé, 1^{ère} éditions, Toulouse, Ed. Lamarre

Fouchard, J.-L., 2015.) Entre Interdits et accompagnements ; les institutions et la sexualité des adultes handicapés [WWW Document]. URL http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_fouchard_268_269.pdf (consulté le 12.15.15).

Giami A, 1994 Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. Sciences Sociales et Santé p31-60.

Intimité et sexualité en institution : aspects législatifs | Crips Ile-de-France [WWW Document], n.d. URL <http://www.lecrips-idf.net/informer/dossier-thematique/handicap-sexualite-legislation/sexualite-institution-legislation.htm> (consulté le 9.15.16).

Katia Rouffe (2007) La sexualité des personnes très dépendantes [WWW Document], n.d. URL http://www.lien-social.com/La-sexualite-des-personnes-tres-dependantes?id_groupe=8 (accessed 2.9.17).

Kaufmann JC (1996). L'entretien compréhensif, 1^{ère} édition, Paris, Nathan

Kohler, H.-P., Behrman, J.R., 2015. Benefits and Costs of the Population and Demography Targets for the Post-2015 Development Agenda. Population and Demography Assessment Paper (Copenhagen Consensus Center 48.

La gouvernance | Le Moulin Vert [WWW Document], n.d. URL <http://www.lemoulinvert.asso.fr/l-organisation/la-gouvernance/> (consulté le 2.7.17).

LivretParlementUNICEF100107v2.pdf [WWW Document], n.d. URL <https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/livretParlementUNICEF100107v2.pdf> (consulté le 5. 8.15).

Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, 2001, 2001-588.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, 2016. , 2016-41.

M-O Réthoré - Ombres et Lumière ; Parlez-nous d'amour, vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, n.d.. 2003

OMS/Europe | Santé sexuelle et génésique - La santé sexuelle à tous les stades de la vie [WWW Document], n.d. URL <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life> (consulté le 2.6.17).

OMS | Handicap et santé [WWW Document], n.d. URL <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/> (accessed 2.22.16).

Perce Neige - Vivre avec un handicap mental - g [WWW Document], n.d. URL http://handicap.perceneige.org/l/mental/?utm_source=GRANTS&utm_medium=SEARCH&utm_campaign=LPDossierHandicap&gclid=CjwKEAjwkPS6BRD2ioKR7K245jASJAD1ZqHOKWJgq8pkvI8LvzhZzBmPqL27wC5028e5NERZeGT4nxoCfjjw_wcB (accessed 6.12.16).

Phillipe Gaberan Le désir d'être parents chez les personnes déficientes [WWW Document], n.d. URL <http://www.lien-social.com/le-desir-d-etre-parents-chez-les> (consulté 12.8.16).

Pillant, Y., 2013. Peurs institutionnelle et sexualité des personnes accueillies en établissement. Presented at the Corps et Travail Social, Entre liberté et

contraintes, Sierre Suisse, p. 10.

Suivi gynécologique et contraception - Conseil national de l'Ordre des sages-femmes [WWW Document], n.d. URL <http://www.ordre-sages-femmes.fr/etre-sage-femme/competences/le-suivi-gynecologique-de-prevention-et-les-consultations-en-matiere-de-contraception/> (accessed 2.26.16).

Rapport_du_gouvernement_au_parlement_2013_-_2015.pdf [WWW Document], n.d. URL http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_au_parlement_2013_-_2015.pdf (accessed 2.20.17).

Talentéo 2015: les chiffres clés du handicap | [WWW Document], n.d. URL <http://www.talenteo.fr/chiffres-handicap-2015/> (accessed 6.12.16).

ANNEXES

- Annexe 1 : Charte de la personne accueillie
- Annexe 2 : Grille d'entretien
- Annexe 3 : Principe de Justice
- Annexe 4 : Principe de Non Malfaisance
- Annexe 5 : Principe de Bienfaisance
- Annexe 6 : Principe d'Autonomie

DE LA PERSONNE ACCUEILLIE

J.O N° 234 DU 9 OCTOBRE 2003

Article 1er

Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2

**Droit à une prise en charge
ou à un accompagnement adapté**

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 3

Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandé ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers oeuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

Article 4

Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;

2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.

3° Le droit à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement.

Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5

Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6

Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin. Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

Article 7

Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Article 8

Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9

Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10

Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11

Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Article 12

Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.

Annexe 2 : Grille d'entretien

	Pseudo :	Age :	Parents
SEXUALITE	Réactions des parents/instituts/patients par rapport à la sexualité	Avez-vous déjà été confronté à la question de la sexualité ?	
		Quelles ont été vos réactions	
		Quel est votre point de vue ?	
	Modalités de l'information	Faites-vous une information sur la sexualité (en tant que parents	
		Qui demande cette information (vous ou votre fille)	
		Quel est le contenu de cette information ?	
		Comment faites-vous cette information ? (Support)	
		Quand faites-vous cette information ?	
		Rencontrez-vous des difficultés ? Lesquelles ?	
	Désir / demande de grossesse	A qui s'adresse cette information ? (Fille + /- fratrie)	
		Etes-vous confronté à la question du désir de maternité ?	
		Comment y répondez-vous ?	
Avez-vous déjà été confronté à une grossesse en dans la famille ?			
		Quelles ont été vos réactions ?	

CONTRACEPTION	Modalité de prescriptions	Qui demande la contraception pour la femme ?	
		Est-ce qu'il y a des consultations/entretiens pour la prescription ?	
		Qui prescrit la contraception ?	
		A quel moment ?	
		A quel âge ?	
		Quel type de contraception ?	
	Observance et modalités de prise	Comment la femme/le couple gère-t-il son traitement	
		Quels sont les modalités d'administration ?	
	Choix et liberté de la patiente	Est-ce que la patiente a choisi son traitement ?	
		Est-ce que la patiente a adhéré à son traitement ?	
	Confiance/partenariat	Faites-vous confiance en l'institution ? sur la question de la contraception	

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE	STERILISATION PREVENTIVE
Quel est votre avis sur l'IVG chez les femmes en situation d'H.M ?	Quel est votre avis sur la stérilisation préventive chez les femmes/hommes en situation d'HM
Vous êtes-vous déjà retrouvé confronté à cette situation ?	Vous êtes-vous déjà retrouvé confronté à cette situation ?
Qui fait la demande d'IVG ? (Vous en tant que parents ? institut, patiente/couple) ?	Qui fait la demande de stérilisation préventive ? (Vous, instituts, patiente/couple) ?
Quelle est la réponse (la vôtre, institut, patiente/couple) ?	Quelle est la réponse (institut, patiente/couple) ? Et la vôtre en tant que parents ?
Quel type d'IVG ?	

Annexe 2 : Grille d'entretien

Pseudo :

Age :

Professionnels

SEXUALITE	Réactions des parents/instituts/patients par rapport à la sexualité	Avez-vous déjà été confronté à la question de la sexualité ?
		Quelles ont été vos réactions
		Quel est votre point de vue ?
	Modalités de l'information	Faites-vous une information sur la sexualité en tant qu'institution ?
		Qui demande cette information ?
		Quel est le contenu de cette information ?
		Comment faites-vous cette information ? (Support)
		Quand faites-vous cette information ?
		Rencontrez-vous des difficultés ? Lesquelles ?
	Désir / demande de grossesse	A qui s'adresse cette information ?
		Etes-vous confronté à la question du désir de maternité ?
		Comment y répondez-vous ?
		Avez-vous déjà été confronté à une grossesse en institut ?
		Quelles ont été vos réactions ?

CONTRACEPTION	Modalité de prescriptions	Qui demande la contraception pour la femme ?
		Est-ce qu'il y a des consultations/entretiens pour la prescription ?
		Qui prescrit la contraception ?
		A quel moment ?
		A quel âge ?
		Quel type de contraception ?
	Observance et modalités de prise	Comment la femme/le couple gère-t-il son traitement
		Quels sont les modalités d'administration ?
	Choix et liberté de la patiente	Est-ce que la patiente a choisi son traitement ?
		Est-ce que la patiente a adhéré à son traitement ?
	Confiance/partenariat	Faites-vous confiance en la famille sur la question de la contraception

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE	STERILISATION PREVENTIVE
Quel est votre avis sur l'IVG chez les femmes en situation d'H.M ?	Quel est votre avis sur la stérilisation préventive chez les femmes/hommes en situation d'HM
Vous êtes-vous déjà retrouvé confronté à cette situation ?	Vous êtes-vous déjà retrouvé confronté à cette situation ?
Qui fait la demande d'IVG ? (Vous, les parents, la patiente/ le couple) ?	Qui fait la demande de stérilisation préventive ? (Vous, les parents, la patiente/ le couple) ??
Quelle est la réponse ; la vôtre, celle des parents, de la patiente/ du couple ?	Quelle est la réponse : La vôtre, celle des parents, de la patiente/ du couple ?
Quel type d'IVG ?	

ANNEXE 3 : PRINCIPE DE JUSTICE

	Droit à l'IVG	Droit à l'Information		Droit à l'Intégration		Disparités des Institutions d'Accueil		Retrait des Enfants par l'institution Judiciaire	Place de la famille dans l'éducation des futurs enfants.
		Information pour la Famille	Informers les personnes En Pratique...	Droit à un suivi Médical	Dans la société	Mixité	Non Mixité		
Mylie ; E. S 25ans	L-216	L-63 -79	L-42-50-105-144-145-184	L-162-165			L-126		
Lili ; Parent 55ans		L-15-19 -44-59	L-15		L-111-112		L-24		
Val' ; Parent 53ans	L-132		L-6	L-93-96		L-55			L-174
Babysurf ;Parent 65ans			L-7-65	L-94				L-39	L-60-62
Noelia ; Parent 45ans		L-80		L-180					
Stéphanie ; Psychologue 46ans	L-54		L-9	L-22		L-20		L-132-142	
Clara ; E. S 34ans			L-15	L-77-89					L-142
Maria ; Parent 43ans		L-17-18 -45-48	L-10-11-17-18		L-176-181-182				
Bénédicte ; IDE 50ans	L-92-118	L-63	L-34	L-42-113	L-129				L-9-10-12
Katia ; C.S 40ans		L-60-19-42	L-50-57-62-67-70-77	L-114		L-44			L-175-180-186
Frédéric ; C.S 32ans	L-80		L-23-24	L-67		L-30			L-54-58

ANNEXE 4 : PRINCIPE DE NON MALFAISANCE

	Enfant à Naitre		Patiente				Famille – Parents
	Les Conditions d'Éducatons	L'Avenir de l'enfant	Contraception	IVG	Stérilisation	Respect du Choix.	
Mylie ; E.S 25 ans				L-218-219			L-117-12 ; L-138-139 ; L-240-245
Lili ; Parent 55ans							
Val' ; Parent 53ans	L-204-206	L-201-203		L-141	L-279	L-157-164	
Babysurf ; Parent 65ans		L-154	L-132 ; L-157	L-31-40-48		L-31	L-31 ; L-105 ; L-154
Noelia ; Parent 45ans	L-92-94	L-92-94-143-203	L-198	L-209	L-110-111 ; L-164		L-164
Stéphanie ; Psychologue 46ans	L-135 ; L-169	L-135,142,151,158-159		L-229-232	L-209		
Clara ; E.S 34ans		L-118	L-103-106	L-121-125	L-136 ; L-155	L-136	L-143-146
Maria ; Parent 43ans		L107,142,147,151, 152,175,190,193		L-106-109 ; L-156 ; L-167 ;	L-190		
Bénédicte ; IDE 50ans		L-137		L-123-124 ; L-137			
Katia ; C.S 40ans		L-137-141			L-192	L-143	
Frédéric ; C.S 32ans						L-82-84	

ANNEXE 5 : PRINCIPE DE BIENFAISANCE

	Contraception			IVG		Désir de Maternité Droit à la Parentalité			Perception de la Vie Affective et Sexuelle par les Parents			Perception de la Vie Affective et Sexuelle par les foyers d'accueil
	Les tenants aboutissants de la contraception	Véracité de l'information	Les autres indications Médicales	Bien être pour la Femme & Entourage	Solutions à apporter	Droit de savoir ce qu'est d'être parent	Droit à la Parentalité	Confrontation des aidants et des familles et leurs réponses	Responsable	Délégation	Contre et Crainte	
Mylie ; E.S 25 ans	L-93-99 ; L-200-203			L-218-219		L-111		L-86		L-138-139		L-31
Lili ; Parent 55ans				L-100				L-21		L-4-14-27- 33		L-31 ; L-75
Val' ; Parent 53ans		L-103-105		L-132-141	L-135			L-18-27	L-224-234- 237-245			L-11-14 ; L-125-128
Babysurf ; Parent 65ans	L-124 ; L-157		L-88	L-45					L-52-53-105			
Noelia ; Parent 45ans	L-127-128 ; L-146-147 ;	L-146-147 ;				L-89-92 ; L-127-128 ; L-131-133 ; L- 186			L-30-37 ; L-53-63-64- 70 ; L-190			L-77-79 ; L-81-83, L-228
Stéphanie ; 46ans Psychologue	L-192		L-184 ; L-188			L-78 ; L-130-132			L-45-47	L-53-58	L-48- 52	L-8-10 ; L-14 ; L-18 ; L- 37 ; L-85
Clara ; E.S 34ans								L-53 ; L-57 ; L-60	L-36 ; L-42 ; L-49	L-39	L-38	L-5 ; L-7 ; L-11 L-22
Maria ; Parent 43ans		L-100-101		L-104 ; L-185 ; L-187								L-10-11 ; L-37-40
Bénédicte ; IDE 50ans	L-101-104-107	L-101, L-110				L-81			L-63		L-66	
Katia ; C.S 40ans	L-130-135 ;						L-143-172 ;	L-104		L-20-22 ; L-90	L-66 ; L-104	L-8-9 ; L-12-20 ; L-24-26 ; L-27-30 ; L-35-40 ; L-45-47 ; L-121-127
Frédéric ; C.S 32ans	L-70-71 ; L-73	L-73-74				L-41-49		L-41-49			L-32- 33	

RESUME

INTRODUCTION : Depuis 40 ans, la législation ainsi que la définition du handicap évolue en essayant de s'adapter aux évolutions de la société. Ces différentes législations montrent une évolution positive du droit à l'intégration de la personne handicapée et propose un nouvel axe de travail sur l'autonomie et la vie affective et sexuelle de ces personnes. Les personnes en situation d'handicap mental ne peuvent pas toujours décider en connaissance de cause et les aidants peuvent être amenés à accompagner leur prise de décision notamment sur les questions de sexualité, d'affectivité, de contraception, de suivi médical. Il apparaît licite de se poser la question des considérations éthiques de ces aidants dans l'accompagnement à l'éducation et à la décision sur le sujet de la régulation des naissances.

OBJECTIF DE L'ETUDE : Principalement de repérer et d'analyser le positionnement des parents et des professionnels (éducateurs, directeurs, psychologues) face à ces enjeux éthiques puis d'identifier les modalités de l'abord de la sexualité en institutions ainsi que d'identifier les demandes, les modalités de prescription de contraception et la place du choix pour la femme et/ou le couple.

MATERIELS ET METHODE : Il s'agit d'une étude qualitative, descriptive et compréhensive concernant des parents et des professionnels travaillant auprès de femmes majeures en situation d'handicap mental accueillies en institutions. Les données ont été recueillies à partir de 11 entretiens selon la méthode de l'entretien compréhensif et l'analyse de contenu a ensuite été réalisée.

RESULTATS : L'étude montre qu'aujourd'hui la sexualité fait consensus, que l'IVG soulève un fort dilemme éthique car il entraîne de multiples souffrances. Pour les participants à l'étude, la contraception peut être une solution même si cela implique de mettre les femmes face à leur handicap. Il faut toujours récupérer le consentement de la femme et d'autant plus pour la stérilisation. L'étude nous montre que la régulation des naissances apparaît comme un bien pour le futur enfant à naître mais entraîne des souffrances pour la femme. Il apparaît clairement que la sage-femme a un rôle à jouer auprès de ces femmes en éducation à la vie affective et sexuelle, lors de consultations.

CONCLUSION : L'étude confirme l'existence d'enjeux éthiques auxquels sont confrontés les aidants. La diversité des enjeux comme celui sur la sexualité, l'IVG, la stérilisation, la parentalité reflète les difficultés que rencontrent les professionnels lors de la prise en charge de la régulation des naissances chez les femmes en situation d'handicap mental. Un nouvel axe professionnel s'ouvre donc pour les sages-femmes.

Mots-clefs : *enjeux éthiques, aidants, régulation des naissances, handicap mental, Sage-femme*

SUMMARY

INTRODUCTION : Since 40 years, the legislation and the definition of disability evolve trying their adaptation to society's evolutions. Those different legislations shown a positive evolution of the right for the integration of disabled persons and offers a new axe's work on autonomy and emotional and sexual of those persons. Mental disabled, can't always decide knowingly and caregivers can be brings to guide their decisions including questions of sexuality, affectivity, contraception and medical follow-up. It appears lawful to ask ethics considerations of those caregivers in the guidance to education and decision on birth control subject.

PURPOSE OF THE STUDY : Principally repair and analyses parents and caregivers position (educator, director, psychologist) front of those ethics stakes, then identify modalities of sexuality talks in residential home also identify the demand, prescription modalities of contraception and the place of women and/or couple choice.

MATERIAL AND METHOD : This is a comprehensive, descriptive and qualitative study of parents and caregivers working among adult women with mental disability welcomed in residential home. Data were collected from 11 interviews according to the comprehensive interview method. Content analysis was then performed.

RESULTS : The study shows that today, sexuality makes consensus, and that VIOP (voluntary interruption of pregnancy) raises an ethical dilemma because this led to many suffering. For the study participant, contraception can be a solution even if it implies to put women in front of their disability. We always need to get the consent of the woman even more for sterilization. The study shows us that birth control appears as a benefit for born to be children but it led suffering for the woman. It appears clearly that the midwife has a part to play for those women in emotional and sexual life education during consultations.

CONCLUSION: The study confirms ethics stakes existence which the caregivers are confronted in. Diversity of those stakes as the one of sexuality, VIOP, sterilization, parentally reflect the difficulties that caregivers encounter in the management of birth control with the women with mental disability. A new professional axe is open for the midwives.

Mots-clefs : *Stakes ethics, Caregivers, Birth control, Mental disability, Midwife*

