

Avis n° 01 du comité d'éthique

Accès à la contraception des personnes accompagnées au sein des internats de l'association

Date de diffusion : Juillet 2024

Contexte

Le comité d'éthique a été saisi d'une question relative aux règles d'administration de contraceptifs au sein des internats de l'association.

Le comité d'éthique s'est donc réuni le 21 septembre 2023 pour traiter le sujet et émettre un avis.

Rappel légal et réglementaire et autres ressources externes

- La liberté affective et sexuelle des personnes en situation de handicap leur est reconnue par de nombreuses lois depuis 2001 ;
- Le code de santé publique prévoit le consentement éclairé pour tout traitement ou intervention médicale ;
- La loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale oblige à une individualisation des prises en charge, prenant en compte les spécificités et besoins propres à chacun ;
- Livret Unapei de 2019 « Personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle » ;
- La circulaire N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences.

Cette instruction adressée aux professionnels et aux directions des ESMS rappelle le droit pour les personnes en situation de handicap d'avoir une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle.

L'instruction promeut et encourage le développement de pratiques professionnelles respectueuses de cette vie privée. Elle décline des pratiques et des outils à développer pour la mise en œuvre effective de ce droit, et identifie ce qui peut être une entrave. L'accompagnement des professionnels doit également permettre de sensibiliser les personnes à leur santé sexuelle : suivi gynécologique et urologique, choix de la contraception, habilités sociales, prévention, groupe de parole, consentement, interruptions de grossesse, choix et consentement à des stérilisations à visée contraceptive, accompagnement à la parentalité. Ce socle de connaissances, et cette sensibilisation permettront de lutter et de prévenir les violences physiques,

psychologiques et sexuelles. L'accès à cette connaissance est un levier pour lutter contre les faits de violence à l'encontre des femmes en les armant contre les phénomènes d'emprise et en libérant leur parole.

Extrait 1 de la circulaire

Annexe :

Le respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences

« Il convient également de soutenir ce droit en prévenant les violences physiques, psychologiques et sexuelles dont les personnes handicapées peuvent faire l'objet. A cet égard, il conviendra également de lutter contre toutes les formes de violences gynécologiques dont les femmes en situation de handicap peuvent faire l'objet (contraceptions imposées, stérilisations à visée contraceptives non consenties, absence de suivi gynécologique permettant les dépistages des cancers génitaux ou mammaires etc.). »

(...)

« Les directions des établissements :

Organisent des consultations médicales régulières par des médecins gynécologues ou des sages-femmes pour un suivi gynécologique, et accompagne les femmes en situation de handicap dans leur vie intime en veillant à ce que cet accompagnement médical soit respectueux des besoins et des souhaits de la personne en matière de contraception. »

- La recommandation de la Haute Autorité en Santé relative à la Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement des ESSMS validée le 31 mai 2022 ;
- La note d'information N° DGS/SP2/2024/27 du 16 février 2024 relative à l'organisation d'une offre en santé sexuelle permettant l'accès à une prise en charge gynécologique et à une information/sensibilisation à la vie affective et sexuelle, adaptées aux personnes en situation de handicap accueillies en FAM (foyer d'accueil médicalisé) et en MAS (maison d'accueil spécialisée).

Rappel du projet associatif

L'association Avenir Apei porte parmi ses valeurs le respect des droits fondamentaux des personnes accompagnées. Le projet associatif précise également *« Nous affirmons et considérons que chaque personne accompagnée doit pouvoir apprendre toute sa vie, avoir une vie affective, relationnelle et sexuelle, des ambitions et des projets. »*.

Rappel historique :

Longtemps, le sujet de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles faisait figure de tabou. Certes, la thématique était délicate... comment parler de vie affective avec ses enfants ? Comment parler de vie sexuelle, de désirs, d'intimité avec ses enfants ? La facilité consistait à l'époque à éluder la question... Il nous fallait être à l'écoute de leurs attentes sans répondre à leur place ni se substituer à leurs désirs.

En 2004, le président de l'association a franchi le Rubicon en s'exprimant sur cet aspect de la vie des personnes accompagnées.

Il a affirmé haut et clair que l'une des missions de notre association était précisément d'aider et d'accompagner nos enfants dans tous les domaines de la vie où l'amour et l'affectif ne devaient pas être exclus.

C'est ainsi qu'un groupe de travail VARS a vu le jour en 2009 dont l'une des premières missions a été d'élaborer une Charte de la vie affective, relationnelle et sexuelle, charte validée par l'assemblée générale de l'association en 2011.

Les réflexions se sont poursuivies, au sein de ce groupe de travail, devenu en 2011 « groupe Ressources VARS ».

En 2014, un premier livret ressources à destination des professionnels a été réalisé ; puis, en 2016, c'est un livret ressources à destination des familles qui a été conçu.

En 2017, le groupe ressources a mis en place une newsletter associative à destination des professionnels.

Et depuis plusieurs années maintenant, une formation d'ampleur – transversale à tous les établissements – a vu le jour.

Avis du comité éthique

Avant de rendre son avis, le comité d'éthique a souhaité dans un premier temps, lancer une enquête via les directions, chefs de service, infirmières, pour établir un état des lieux des pratiques existantes dans nos internats : combien de femmes sont concernées par une prescription de contraceptifs, dans quelles conditions, avec quel suivi ?

Cette étude montre globalement que les chiffres de prescription d'un contraceptif varient d'un établissement à un autre et que le recours n'est pas systématique.

Concernant le suivi gynécologique, il semble globalement mis en place, tantôt par les familles tantôt par les établissements et dans ce cas, avec un praticien partenaire de secteur ou l'aide d'Handigynéco.

Il reste néanmoins à clarifier la définition de ce que comprend le suivi gynécologique et par quel praticien il peut être assuré.

Sur cette base le comité d'éthique recommande :

- Qu'aucune méthode contraceptive ne puisse être délivrée de manière systématique sans s'assurer de l'information et de la compréhension par la personne de son utilité et des autres méthodes possibles, et sans suivi médical adéquate ;
- Dans le cas où la personne n'a pas la capacité de comprendre, l'individualisation doit être recherchée au maximum. Si une protection juridique existe, l'avis de la personne désignée pour protéger les intérêts de la personne en situation de handicap pourra être recueilli ;
- Qu'aucune méthode contraceptive ne puisse être administrée de manière systématique sans être justifiée par un contexte au risque de s'apparenter au fil des années à une stérilisation qui ne dit pas son nom, avec les risques pour la santé que comporte la prise de pilule à long terme ;
- Que les initiatives mises en œuvre autour de l'éducation à la sexualité, à la prévention des risques (MST, IST, etc...) soient généralisées. A ce titre le groupe ressources VARS (vie affective relationnelle et sexuelle) est l'espace qui permet de mettre au travail la prévention des risques, la question du consentement et la prévention des IST ;
- Que le suivi gynécologique de chacune des personnes accueillies soit une préoccupation des directions, soit en s'assurant que la famille s'en occupe, soit en organisant un programme de consultations ;
- Que le projet personnalisé des personnes accompagnées intègre la dimension santé et prévention ;
- Qu'une vigilance particulière soit en œuvre sur la question du consentement dans toutes ses dimensions (aux soins et à la vie affective et sexuelle).