

Comité Consultatif de Bioéthique

Avis n° 44 du 23 juin 2008 relatif à l'inhibition de la croissance d'enfants très sévèrement handicapés mentalement

***Demande d'avis du 25 janvier 2007,
de Monsieur R. Demotte, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,
relatif à l'inhibition de la croissance d'enfants très sévèrement handicapés mentalement***

Contenu de l'avis

1. Délimitation de l'objet de l'avis
2. Justifications du « traitement d'Ashley »
3. Arguments des adversaires du « traitement d'Ashley »
 - 3.1. *Violation de l'intégrité physique*
 - 3.2. *Méconnaissance de l'intérêt de l'enfant*
 - 3.3. *Non-pertinence de l'intérêt des soignants*
 - 3.4. *Incompatibilité avec la dignité humaine*
 - 3.5. *Interruption d'un processus naturel*
 - 3.6. *Danger de la pente glissante ou d'abus du traitement*
4. Considérations éthiques sur le plan socio-politique concernant le « traitement d'Ashley »
 - 4.1. *Désavantage d'une prise en charge exclusive à domicile*
 - 4.2. *Conséquences socio-politiques indésirables*
5. Cadre juridique
 - 5.1. *But thérapeutique du traitement et consentement du patient*
 - 5.2. *Dignité humaine et droit au respect de l'intégrité physique*
 - 5.3. *Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées*
 - 5.4. *Dispositions complémentaires*
6. Discussion
 - 6.1. *Les interventions chirurgicales ne servent généralement pas l'intérêt de l'enfant*
 - 6.2. *L'inhibition de croissance hormonale peut être acceptable dans certains cas*
 - 6.3. *Pas de solution médicale si la qualité de vie peut être assurée par un service social plus développé*
7. Recommandations

1. Délimitation de l'objet de l'avis

Le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique demande l'avis du Comité consultatif sur l'inhibition de la croissance par voie chirurgicale ou pharmacologique chez les enfants souffrant d'un handicap mental très sévère, en vue de faciliter les rapports avec ces enfants – filles ou garçons – lorsqu'ils auront atteint l'âge adulte. Il pose plus précisément la question de savoir si de telles pratiques sont compatibles avec l'obligation de protection de ces enfants particulièrement vulnérables.

Le Comité reconnaît dans la question du ministre la problématique posée par le cas dit d'Ashley. À l'origine de ce cas, on trouve la demande adressée par les parents d'une fillette atteinte d'un profond handicap mental aux médecins d'une clinique pour enfants de Seattle, aux États-Unis. Dans la publication scientifique consacrée à ce sujet en 2006, les médecins traitants ont décrit ce cas comme suit¹ :

Ashley est une petite fille âgée de six ans et sept mois qui avait été initialement orientée vers le service d'endocrinologie pédiatrique pour un développement pubertaire précoce (*pubertas praecox*) dû à un dérèglement hormonal. Cette affection se distingue par l'apparition précoce des caractères sexuels secondaires (développement mammaire et pilosité pubienne) et une poussée précoce de croissance pubertaire – bien que la taille définitive soit inférieure à celle atteinte au terme d'une puberté « normale ». Les disques de cartilage de croissance se referment en effet plus tôt que la normale². Après quelques mois de vie, elle a commencé à présenter des symptômes d'hypotonie³, des problèmes d'alimentation, des mouvements choréiques⁴ et un retard de développement général. Le diagnostic d'une encéphalopathie statique⁵ a alors été posé. Du point de vue mental, la patiente n'a jamais dépassé le niveau d'un nourrisson. Elle ne tient pas assise, elle ne sait ni marcher ni parler, elle dépend d'une gastrostomie pour s'alimenter mais réagit aux autres : elle émet des sons et sourit en réponse aux soins donnés.

Au moment où elle a été présentée au service d'endocrinologie pédiatrique, elle avait développé des poils au pubis depuis un an et ses glandes mammaires se développaient depuis trois mois. Les parents étaient surtout préoccupés par sa croissance accélérée car en 6 mois, la patiente était passée du percentile cinquante au percentile septante-cinq pour la taille⁶.

Les parents s'inquiétaient particulièrement de l'impact de la croissance accélérée sur la

¹ DF Gunther, MS Diekema. Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. A New Approach to an Old Dilemma. Arch Pediatr Adolesc Med 2006; 160: 1013-1017.

² Les différentes options envisageables dans le cas d'Ashley étaient les suivantes : 1. traiter la *pubertas praecox* – comme on le fait dans la plupart des cas de *pubertas praecox* – pour arrêter la puberté précoce, mais augmenter au final la taille définitive, 2. le traitement hormonal retenu en l'occurrence, qui accentue en fait la *pubertas praecox* via l'administration d'un supplément d'hormones sexuelles féminines, 3. ne pas intervenir et « laisser faire la nature », ce qui se traduit automatiquement par une taille définitive inférieure.

³ Une affection neurologique liée à un tonus musculaire réduit (ce que l'on appelle le phénomène du « floppy child » ou « floppy infant »).

⁴ Mouvements rapides et puissants qui paraissent coordonnés mais sont en fait involontaires.

⁵ Dommages cérébraux invariables ou permanents.

⁶ Sur la base de statistiques relatives au rapport âge / taille, il est possible de calculer, pour une population donnée, des courbes de croissance qui représentent la taille en fonction de l'âge. La ligne médiane sera ainsi la courbe indiquant que 50 % des enfants se trouvent sous une certaine taille à un certain âge. Par analogie avec la médiane (ou courbe du percentile 50), les courbes de percentile 5, 10, 15, etc., représentent le rapport taille / âge pour 5 %, 10 %, 15 %, etc., des enfants. Le déplacement d'un individu entre différentes courbes de percentile reflète l'accélération ou le ralentissement de la croissance par âge. En l'espace de 6 mois, Ashley était ainsi passée d'un point où 50 % des enfants de son âge étaient plus petits qu'elle à un stade où 75 % des enfants du même âge mesuraient moins qu'elle. Elle appartenait donc aux 25 % d'enfants les plus grands dans sa catégorie d'âge.

possibilité de continuer à s'en occuper à la maison, des risques de la confier à des tiers et des conséquences de la puberté, plus précisément du début imminent des menstruations.

Après concertation avec les parents, les médecins ont proposé un plan de traitement visant à freiner la croissance par l'administration de fortes doses d'œstrogènes. Une hystérectomie préventive a également été proposée. Le plan a été approuvé par le Comité d'éthique médicale de l'hôpital.

Le site Internet des parents d'Ashley⁷ mentionne en outre comme éléments du « traitement d'Ashley » la suppression chirurgicale, avant le début des traitements hormonaux, des glandes mammaires et une appendicectomie préventive⁸.

Conformément à la demande du ministre et aux caractéristiques particulières du cas d'Ashley, le Comité consultatif limite l'avis au traitement chirurgical et pharmacologique, notamment hormonal, visant à inhiber la croissance d'enfants atteints de troubles du développement neurologique et cognitif très graves, irréversibles et combinés.

Les interventions chirurgicales qui font partie de ce traitement dit d'« Ashley » ne concernent que les filles. De manière analogue, chez les garçons, une inhibition de croissance par traitement avec des hormones masculines peut être envisagée.

L'avis se limite plus particulièrement aux enfants souffrant d'un très grave handicap mental, d'une gravité telle qu'il n'y a pas de création d'une image de soi ou d'une conscience de soi. Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de conscience, mais que le/la patient(e) n'est pas en mesure (1) de se faire une image de la façon dont il/elle est perçu(e) par les autres, (2) d'accorder la perception de soi aux attentes de tiers. Cela implique que le/la patient(e) n'est pas en mesure de se reconnaître dans l'un ou l'autre rôle (le rôle de l'enfant par opposition à l'adulte, personne malade ou handicapée par opposition à personne « normale », membre de la famille par opposition à inconnu) et ne se détermine pas elle-même par l'un de ces termes. Le/la patient(e) n'est donc pas conscient(e) de sa maladie, de ses troubles, de sa relation spécifique aux autres, du fait qu'il/elle restera de petite taille, etc. Il est admis qu'une telle conscience de soi n'existe pas sous l'âge de développement mental d'un an.

Les spécialistes entendus par le Comité soulignent toutefois que l'absence d'une telle conscience de soi n'exclut pas qu'il existe une capacité de développement neurologique et mental, liée à la qualité de vie ressentie par le/la patient(e). On peut distinguer plus précisément plusieurs formes de capacités qui apparaissent de manière déphasée (par ex. un niveau d'apprentissage de six mois, un niveau de communication d'un an et demi et un niveau d'interaction encore meilleur qui n'atteint toutefois jamais le niveau de l'interaction langagière). On observe aussi une certaine évolution dans l'expérience, qui s'élargit quelque peu en ce sens que les patients en vieillissant réagissent différemment qu'auparavant à la musique et aux stimuli visuels.

2. Justifications du « traitement d'Ashley »⁹

Les points de vue des parents et des médecins d'Ashley fournissent un relevé presque complet des arguments en faveur de l'inhibition de croissance repris ci-dessous. Même si ces arguments

⁷ Ashley's Mom and Dad. The "Ashley Treatment", Towards a Better Quality of Life for "Pillow Angels". http://ashleytreatment.spaces.live.com/blog/cns!E25811FD0AF7C45C!1837.entry?_c=BlogPart

⁸ Il y a 5% de risque de développer une appendicite dans la population générale. Les parents craignaient qu'Ashley ne soit pas en mesure de communiquer la douleur d'une appendicite aux personnes qui s'occupent d'elle.

⁹ Nous utilisons ici le terme « traitement » comme un terme descriptif neutre, sans vouloir suggérer que le « traitement d'Ashley » repose sur un objectif thérapeutique légitime.

favorables sont en partie liés au contexte des soins de santé propre aux États-Unis et au cas individuel d'Ashley, ils ont néanmoins une portée générale et peuvent, *mutatis mutandis*, jeter un éclairage intéressant sur la situation belge. Certains partisans du traitement établissent une distinction entre le traitement hormonal destiné à inhiber la croissance, d'une part, et les interventions chirurgicales, d'autre part. Ils considèrent que le premier est autorisé, mais pas les deuxièmes (voir paragraphe 6 infra pour des précisions concernant cette distinction). D'autres estiment que les deux types d'interventions sont justifiés.

Les arguments suivants sont plus particulièrement invoqués afin de légitimer l'inhibition de la croissance via un traitement hormonal :

- une certaine facilité dans le cadre des soins à domicile et institutionnels, lors de la manipulation physique de personnes atteintes d'un grave handicap mental, à plus forte raison si ces dernières atteignent un poids élevé. La réduction de poids permet aux parents et aux autres intervenants de proximité d'assumer la responsabilité des soins à domicile dans des circonstances moins pénibles;
- les avantages d'un contact direct et personnel au lieu du recours à un appareillage ;
- une petite stature n'est pas un inconvénient pour une personne qui ne pourra jamais agir comme un adulte ;
- meilleure possibilité de déplacer le/la patient(e), avec une grande influence sur sa santé et son bien-être (participation à des activités et à des réunions sociales, etc.) ;
- moins de risques d'infections (pneumonie) et d'escarres;
- ralentissement du développement d'une scoliose ;
- le risque de thrombose du traitement aux œstrogènes est acceptable, car comparable en termes de probabilité aux risques liés au contrôle hormonal des menstruations et des grossesses dans la population générale ;
- dans le cas de mineurs capables de donner leur consentement et qui risquent de devenir « trop grands » à la puberté¹⁰, l'inhibition de croissance hormonale est un traitement accepté. La population concernée en Belgique est estimée à 50 - 100 cas par an¹¹. L'inhibition de croissance chez des enfants atteints d'un très sévère handicap mental constitue dès lors l'extension d'une pratique acceptée à d'autres cas.

Les points de vue suivants sont formulés en faveur des interventions chirurgicales.

Par rapport à l'hystérectomie :

- prévention des désagréments, de la douleur, des crampes et des saignements liés au cycle de menstruations ;
- lorsqu'un traitement hormonal est administré, l'hystérectomie diminue les inconvénients des saignements que celui-ci entraîne ;
- prévention d'un risque de cancer de l'utérus ;
- prévention d'une grossesse en cas de viol.

Par rapport à l'appendicectomie :

- le traitement préventif d'un risque de 5% d'avoir une appendicite dans la population générale.

¹⁰ Le critère généralement accepté en Belgique est d'1,80 mètre pour les filles et de 2 mètres pour les garçons.

¹¹ Estimation du Dr J. De Schepper, médecine pédiatrique, endocrinologie et diabétologie, UZ-Brussel.

Par rapport à la suppression des glandes mammaires :

- suppression des désagréments liés à une poitrine totalement développée ;
- prévention des abus sexuels.

Selon les partisans de ces traitements, ceux-ci sont dans l'intérêt du/de la patient(e). Pour soutenir leur position, ils invoquent encore les arguments généraux suivants, qui s'appliquent aussi bien aux interventions chirurgicales qu'hormonales :

- le fait d'adapter l'apparence du/de la patient(e) à son âge mental lui offre davantage de dignité et d'intégrité que le fait de posséder le corps d'un homme ou d'une femme adulte ;
- le traitement assure une concordance accrue entre l'apparence physique et l'âge mental du/de la patient(e), de sorte que les attentes sociales des adultes sont mieux adaptées aux capacités réelles de celui ou celle-ci.

Les parents d'Ashley ont opté pour ce traitement non conventionnel au départ d'un souci légitime d'offrir à leur enfant d'aussi bonnes perspectives que possible d'une prise en charge digne lorsqu'elle vieillira. Dans la plupart des cas, les parents sont en effet les mieux placés pour prendre une décision dans l'intérêt de leur enfant. Ils en ont la responsabilité juridique et morale.

3. Arguments des adversaires du « traitement d'Ashley »

Ashley est de fait (et juridiquement) incapable d'exprimer sa volonté, ce qui signifie que ses droits sont exercés par l'intermédiaire de ses représentants, en l'espèce ses parents. Voici un aperçu des principaux arguments qui s'opposent à la façon dont les parents d'Ashley ont exercé leur autorité et à la façon dont les médecins ont utilisé leurs compétences médicales, extraits de la littérature consultée et des experts entendus¹² :

3.1. Violation de l'intégrité physique

De nombreux commentateurs relèvent que le « traitement d'Ashley » est extrêmement invasif. Le traitement hormonal a un impact important sur l'aspect et le poids d'Ashley. Les interventions chirurgicales ont des conséquences irréversibles et même « mutilantes » selon certains.

3.2. Méconnaissance de l'intérêt de l'enfant

Certains avancent que les parents et les médecins n'ont pas ou insuffisamment pris en considération l'intérêt d'Ashley. Ainsi, il n'y a pas une connaissance suffisante des risques de thrombose liés à un traitement hormonal de longue durée. Dans leur article sur Ashley, Gunther et Diekema abordent la question de l'importance de ces risques mais admettent au fond que l'on n'en sait pas assez à ce sujet pour permettre de tirer des conclusions fiables.

D'autres soulignent l'inconvénient qu'une personne adulte atteinte d'un grave handicap mental peut ressentir en étant traitée comme un enfant. Même si le/la patient(e) n'est pas consciente de la différence entre un enfant et un adulte, cette conscience est bel et bien présente chez les personnes qui s'en occupent, qui adaptent leur façon d'agir à leur propre perception du/de la patient(e). Il faut tenir compte à cet égard du fait que parler d'âges mentaux est trompeur. Rien ne permet de conclure que les situations de conscience que l'on caractérise au niveau clinique comme un âge mental d'un an correspondent aux situations de conscience d'un enfant d'un an. En outre, on note une certaine

¹² Certains arguments sont aussi reconnus dans l'article de Gunther et Diekema (voir note 1).

différenciation du développement des personnes souffrant d'un handicap mental lourd (voir plus haut), de sorte que l'on ne peut pas exclure que le « traitement d'Ashley » bloque certaines chances de développement réelles, fussent-elles limitées, et que l'on en arrive à ce qu'un auteur appelle un « vol d'identité » (*identity theft*)¹³.

Selon d'autres encore, il est impossible d'apprécier exactement l'intérêt d'une personne souffrant d'un très grave handicap mental, surtout compte tenu des risques inhérents au traitement et des incertitudes sur le développement ultérieur du/de la patient(e) et de sa perception de ce développement. Il est impossible de savoir comment quelqu'un comme Ashley ressentira sa situation vingt ans plus tard. Confronté à un tel manque de connaissance et de certitude, il conviendrait de s'abstenir de recourir à l'inhibition de la croissance.

3.3. Non-pertinence de l'intérêt des soignants

Dans les médias, la crainte que le « traitement d'Ashley » soit en réalité motivé par la commodité (*convenience*) ressortait de nombreux commentaires formulés à la suite du cas Ashley. La question qui se pose est de savoir si la commodité des soignants peut constituer la base de soins de qualité dispensés aux personnes atteintes d'un très grave handicap mental. Si l'on estime que c'est le cas, plus rien ne s'oppose à ce que l'on ait recours aux « traitements d'Ashley » pour réduire les coûts élevés des soins à domicile pour les parents, diminuer les frais des établissements de soins de santé ou prévenir des actes de violence commis par des personnes très sévèrement handicapées mentalement agressives.

3.4. Incompatibilité avec la dignité humaine

Mutiler physiquement quelqu'un par voie chirurgicale ou le maintenir intentionnellement petit par le biais de l'endocrinologie (« infantiliser ») prive cette personne de sa dignité humaine. Cet argument peut aussi bien être formulé selon un point de vue objectiviste que subjectiviste. Dans le premier cas, on suppose que la « dignité » est une donnée objective, qui s'impose sans que, pour l'être humain, d'autres conditions subjectives y soient corrélées (comme la conscience de soi, l'acquisition du langage, la capacité de réflexion et de raisonnement, etc.). Ce point de vue est très présent dans la littérature juridique, mais on le retrouve aussi dans la littérature éthique. L'idée est ici que la dignité s'impose au sujet qui « représente la catégorie » à laquelle il appartient ; elle est consubstantielle à la nature humaine et à la perception sociale¹⁴.

Dans le deuxième cas, c'est-à-dire l'approche subjectiviste, on argumente que l'inhibition de la

¹³ N. Gibbs, Pillow Angel Ethics. Part 2. *Time*. Mardi 9 janvier 2007.

¹⁴ En jurisprudence, le cas le plus célèbre où la notion de dignité humaine a été utilisée est la fameuse affaire du "lancer de nains". Dans le cadre de l'appréciation de la légalité de l'interdiction de cette attraction, le Conseil d'Etat français a jugé que le fait d'utiliser comme projectile une personne affectée d'un handicap physique et présentée comme telle portait en soi atteinte, par son objet même, à la dignité humaine, peu importe qu'en l'espèce le nain concerné n'ait encouru aucun risque sérieux de blessures et ait donné son consentement dès lors que cela constituait pour lui une source de revenus et de reconnaissance sociale. Le respect de sa dignité (et de celle de tous les nains, qu'il représente) s'impose à lui et cette exigence fondamentale tient en échec son consentement (CE fr., ass., 27 octobre 1995, *D.*, 1996, jur., 177, note Lebreton, *J.C.P.*, 1996, II, 22630, note Hamon, *RFDadm.*, 1995, 1024, concl. Frydman, *Petites Affiches*, 24 janvier 1996, note Rouault). Dans le même sens, on peut citer l'arrêt rendu par la cour d'appel de Paris le 28 mai 1996 (*D.*, 1996, jur., 617, note Edelman) à propos d'une action s'attaquant à la publicité Benetton qui montrait des parties du corps humain marquées du sigle "HIV". En l'absence de texte normatif spécifique permettant d'interdire ces affiches, la cour d'appel a considéré que Benetton avait utilisé "une symbolique de stigmatisation dégradante pour la dignité des personnes atteintes de manière implacable en leur chair et en leur être, de nature à provoquer à leur détriment un phénomène de rejet ou de l'accentuer", peu importe que les personnes représentées aient donné leur consentement.

croissance donne de manière générale à autrui une image de ce que signifie être atteint dans sa dignité humaine. On fait remarquer que des enfants sévèrement handicapés mentalement comme Ashley ne peuvent être touchés dans leur dignité puisque le concept échappe à leur capacité de compréhension, mais que d'aucuns peuvent effectivement ressentir la manipulation de l'apparence de la personne handicapée mentale comme dégradante. Les deux approches peuvent donc amener à penser que le « traitement d'Ashley » est contraire à la dignité humaine. Ce n'est pas parce qu'une personne est supposée ne pas ressentir une atteinte à sa dignité que cette atteinte n'existe pas, en soi ou dans le regard d'autrui.

3.5. Interruption d'un processus naturel

Le développement vers la puberté et l'âge adulte est un processus naturel qui, de par ce caractère naturel, ne devrait pas être interrompu. Pour rappel, la spécificité du cas d'Ashley réside dans le fait qu'elle était atteinte de « *pubertas praecox* », un dérèglement hormonal caractérisé par l'apparition de signes précoces de puberté. Cette affection se distingue par l'apparition précoce des caractères sexuels secondaires (développement mammaire et pilosité pubienne) et une poussée précoce de croissance pubertaire – bien que la taille définitive soit inférieure à celle atteinte au terme d'une puberté « normale ». Les disques de cartilage de croissance se referment en effet plus tôt que la normale. Les différentes options envisageables dans le cas d'Ashley étaient les suivantes : 1. traiter la *pubertas praecox* – comme on le fait dans la plupart des cas de *pubertas praecox* – pour arrêter la puberté précoce, mais aussi in fine augmenter la taille définitive, 2. prescrire le traitement hormonal retenu en l'occurrence, qui accentue en fait la *pubertas praecox*, via l'administration d'un supplément d'hormones sexuelles féminines, 3. ne pas intervenir et « laisser faire la nature », ce qui se traduit automatiquement par une taille définitive inférieure.

Les experts entendus ont également évoqué le point de vue selon lequel « laisser » quelque chose se passer même lorsqu'on peut influencer l'évolution du processus est justifié, alors que « faire » quelque chose ayant le même résultat (ou renforçant encore ce résultat) ne l'est pas. Même si certains refusent l'inhibition de croissance intentionnelle chez des patients très sévèrement handicapés mentalement, ils laisseraient ainsi les choses suivre leur cours en cas de *pubertas praecox* chez des enfants atteints d'un très grave handicap mental, ce qui entraîne automatiquement une taille définitive plus petite.

3.6. Danger de la pente glissante ou d'abus du traitement

Permettre une inhibition de la croissance hormonale chez les enfants souffrant d'un très sévère handicap mental avec puberté précoce, ou permettre des interventions chirurgicales préventives, ouvre la porte à une extension à des cas qui n'entrent pas dans les limites strictes initiales. Cet argument est souvent associé à celui qui rejette la commodité des soignants comme justification du « traitement d'Ashley ». Pour des raisons de commodité, la limite peut être rapidement déplacée de personnes atteintes d'un très grave handicap mental à des personnes souffrant d'un handicap mental moins grave. Le but final est de donner une taille sur mesure au/à la patient(e) en fonction des possibilités et des problèmes de la personne qui s'en occupe. D'où l'importance d'une délimitation stricte du diagnostic initial.

4. Considérations éthiques sur le plan socio-politique concernant le « traitement d’Ashley »

4.1. Désavantage d’une prise en charge exclusive à domicile

Les parents et les médecins d’Ashley démentent de facto que la réduction de son poids – 40 % selon les estimations – est en réalité motivée par des raisons de commodité personnelle (‘convenience’). Ils affirment en effet que cette facilité rencontre précisément l’intérêt d’Ashley, parce qu’elle permet d’assurer des soins de qualité à domicile. Certains spécialistes du secteur des soins de santé entendus par le Comité ont avancé un contre-argument important, que l’on ne retrouve pas encore dans la littérature consacrée à l’inhibition de la croissance. Dans le cas de patients souffrant d’un très grave handicap mental, une prise en charge exclusive à domicile peut parfois être désavantageuse car une approche plurale en matière de soins leur est plus utile. Il s’agit dès lors de proposer, dans des proportions adaptées, des soins à domicile à temps partiel, un accueil en institution à temps partiel, des soins ambulatoires et des soins institutionnels. Une telle combinaison peut non seulement alléger la tâche des dispensateurs de soins de proximité, mais aussi répondre à l’inquiétude soulevée par l’avenir de l’enfant handicapé, une fois que les intervenants de proximité ne seront plus en mesure de s’en occuper. Si l’inhibition de croissance a pour objectif d’assurer une prise en charge exclusive à domicile, elle peut nuire à long terme à l’intérêt de l’enfant handicapé.

4.2. Conséquences socio-politiques indésirables

Plusieurs observateurs tirent des arguments des conséquences sociales indésirables de la généralisation du « traitement d’Ashley ». Le traitement invasif et lourd d’Ashley est de ce point de vue une réponse problématique à la question de l’extension des soins sociaux. La médecine contribue ainsi à faire glisser la responsabilité des soins de la société ou de la communauté au/à la patient(e) et aux personnes qui en ont la charge médicosociale. La chirurgie et le traitement hormonal interviennent donc en lieu et place d’une extension et d’une amélioration des capacités de soins au niveau social large.

Autoriser le « traitement d’Ashley » pourrait aussi entraîner un renforcement paradoxal des conséquences liées aux inégalités financières entre les patients. Lorsque des moyens financiers sont disponibles et que les soins à domicile sont donc plus probables, l’intégrité physique des enfants pourrait être violée plus rapidement que dans le cas d’enfants pour lesquels des motifs financiers contraignent à recourir plutôt aux soins en institution.

Une autre conséquence sociale indésirable parfois citée est que le « traitement d’Ashley » est en contradiction flagrante avec une tendance sociale à l’émancipation de la personne handicapée. Cette tendance veut que la personne handicapée et la personne non handicapée soient le plus possible traitées de façon égale, à moins que ce ne soit impossible. Le « traitement d’Ashley », en revanche, permet le recours à des pratiques sur les personnes handicapées mentales qui sont inadmissibles pour des personnes non-handicapées. Cela pourrait impliquer une forme de discrimination illicite.

5. Cadre juridique

5.1. But thérapeutique du traitement et consentement du patient

Aucune disposition juridique ne permet ou n’interdit, expressément ou implicitement, les pratiques examinées. S’agissant d’un acte médical, l’analyse juridique doit dès lors être conduite en fonction des règles et principes de droit médical. A cet égard, deux aspects retiennent l’attention.

D’une part, l’exigence d’un *but thérapeutique*, qui est évidemment l’une des conditions de licéité de

toute intervention médicale¹⁵.

Ce but doit être recherché et vérifié dans le chef de l'enfant handicapé lui-même, qui est le bénéficiaire du traitement, et non, fût-ce de manière implicite, dans celui de ses parents. Ce point paraît capital. Il est admis que la notion de but thérapeutique doit revêtir un sens large et peut viser toute forme de bien-être tant physique que psychique. Toutefois, l'appréciation de cette exigence s'avère très délicate dans le cadre des pratiques examinées, compte tenu de l'impossibilité d'expression des enfants concernés et des larges zones d'ombre existant quant aux risques potentiels et aux effets de l'intervention à moyen ou long terme. Il ne peut être affirmé, de manière générale, que pareils traitements sont nécessairement bénéfiques *pour l'enfant* qui les subit. Le médecin et l'équipe chargés d'apprécier l'existence du but thérapeutique devront dès lors être extrêmement prudents. D'un point de vue juridique, ce n'est pas l'intérêt des parents qui doit être mis en avant mais le bénéfice réel attendu pour l'enfant lui-même, qu'il faut veiller à apprécier le mieux possible même si, d'un point de vue humain, le bien-être des parents a un impact direct sur celui de l'enfant.

D'autre part, l'importance primordiale du *consentement du patient* (article 8, § 1^{er}, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient; ci-après, la loi).

La particularité est que, dans ce cas, le patient est incapable de s'exprimer et le restera en permanence. Enfant, il est soumis à l'autorité parentale et ce sont ses parents qui seront les interlocuteurs du corps médical et s'exprimeront pour lui (article 12, § 1^{er}, de la loi). Il sera ensuite, selon toute vraisemblance, placé sous le statut de la minorité prolongée (art. 487bis et suiv. du Code civil), autrement dit demeurera assimilé à un mineur quant à sa personne et ses biens en raison de son arriération mentale grave¹⁶, et dès lors soumis à l'autorité parentale, notamment sur le plan médical (art. 13, § 1^{er}, de la loi). Au décès des parents – sous réserve de l'existence d'un tuteur –, les droits de ce patient seront exercés par référence à l'article 14, § 2, de la loi. A défaut de proches, c'est le médecin lui-même, "le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient". De manière générale, on ne saurait trop insister sur l'importance, dans le cadre des interventions envisagées, d'une telle concertation pluridisciplinaire, à tous les stades. Elle est au demeurant préconisée par l'article 4 de la loi.

5.2. Dignité humaine et droit au respect de l'intégrité physique

Au-delà, les pratiques examinées interpellent sous le double angle du droit de l'enfant sévèrement handicapé au respect de sa dignité humaine et de son intégrité physique.

La *dignité de la personne humaine* est une "notion-cadre" dont le contenu vague et *a priori* non juridique implique un maniement délicat. Tout patient a droit au respect de sa dignité humaine (art. 5 de la loi). Celle-ci est au surplus garantie par l'article 23 de la Constitution, qui proclame que "chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine", mais dans le contexte explicite et spécifique des droits économiques, sociaux et culturels. La Constitution l'envisage donc comme un droit de type politique et non un droit de la personnalité qui serait déclinable en prescriptions concrètes visant les interventions corporelles¹⁷. La dignité humaine n'apparaît pas dans la

¹⁵ Leleu Y.-H. et Genicot G., *Le droit médical*, Bruxelles, Larcier/De Boeck, 2001, 18, n° 12; Dorsner-Dolivet A., *La responsabilité du médecin*, Paris, Economica, 2006, 28-139, *passim*; Swennen F., Juridische grondslagen voor de strafrechtelijke immuniteit van de geneesheer i.h.b. de vereiste van het therapeutische oogmerk, *Rev. dr. santé*, 1997-1998, 3.

¹⁶ Définie par l'art. 487bis, al. 2, C.civ. comme "un état de déficience mentale congénitale ou ayant débuté au cours de la petite enfance, caractérisé par un manque de développement de l'ensemble des facultés intellectuelles, affectives et volitives". Sur le statut de la minorité prolongée, voy. Leleu Y.-H., *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, Larcier, 2005, 190-197.

¹⁷ En revanche, en France, l'article 16 du Code civil (inséré par la première loi "bioéthique" n° 94-653 du 29 juillet 1994) pose en règle fondamentale que "la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie". La sauvegarde de la dignité de la

Convention européenne des droits de l'homme, tout en en innervant l'ensemble des garanties, mais bien dans l'article 10 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques¹⁸. Elle est expressément visée par la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine¹⁹. Dans l'appréciation des pratiques examinées, la notion de dignité humaine est susceptible d'être invoquée tant par leurs défenseurs que par leurs adversaires, ce qui illustre son caractère polysémique. N'ayant guère d'impact juridique concret, en dehors de certaines hypothèses très particulières, il paraît difficile de s'appuyer sur cette notion générale pour juger de leur légitimité, à tout le moins d'un point de vue juridique.

Le droit supérieur au respect de *l'intégrité physique* est un droit de la personnalité strictement personnel et tout à fait fondamental, en ce sens que les personnes démentes, lourdement handicapées, dans le coma ou en état végétatif chronique en jouissent également; leurs droits sont exercés et leurs garanties assurées à l'intervention de tiers dont le rôle est nécessairement délicat et qui doivent faire preuve de mesure et de prudence. Il connaît des manifestations diverses en droit positif mais sa source est prioritairement à rechercher dans divers instruments supranationaux²⁰. La principale source générale de ce droit est l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme²¹ qui dispose que nul ne peut être soumis à la torture ou à des traitements inhumains ou dégradants. Avec le droit à la vie que garantit l'article 2, cette disposition illustre une dimension protectrice, une prérogative d'opposition²². Selon la Cour européenne des droits de l'homme, cet article 3 consacre l'une des valeurs fondamentales des sociétés démocratiques et la prohibition qu'il édicte est absolue²³.

Dans un important arrêt du 14 décembre 2001²⁴, la Cour de cassation a rappelé que toute personne

personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle (Cons. const. fr., 27 juillet 1994, *D.*, 1995, jur., 237, note Mathieu, *D.*, 1995, somm., 299, obs. Favoreu). La notion de dignité humaine se trouve être la source fondamentale du droit médical, le devoir d'information du médecin vis-à-vis de son patient trouvant son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine (Cass. fr., 1^{er} civ., 9 octobre 2001, *D.*, 2001, 3470, rapport Sargos, note Thouvenin, *J.C.P.*, 2002, II, 10045, note Cachard, *Petites Affiches*, 6 décembre 2001, note Clément et 13 mars 2002, note Marmoz, *RTDciv.*, 2002, 176, obs. Libchaber).

¹⁸ Signé à New York le 19 décembre 1966 et approuvé par la loi du 15 mai 1981, ce texte est dépourvu d'effet direct et est, quoique parfois rédigé de façon plus précise, moins intense que la Convention européenne des droits de l'homme dont il reproduit la plupart des prescriptions et qui, en général, l'évince. L'article 10 concerne les droits des personnes privées de liberté et précise que celles-ci doivent être traitées "avec humanité et avec le respect de la dignité inhérente à la personne humaine".

¹⁹ Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997. Elle ne lie pas la Belgique qui ne l'a pas ratifiée. L'article 1^{er} prescrit aux Etats signataires de protéger l'être humain dans sa dignité et son identité et de garantir à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.

²⁰ Pour un relevé de ces textes, voy. Delfosse M.-L. et Bert C., *Bioéthique, droits de l'homme et biodroit*, Bruxelles, Larcier, 2005.

²¹ Signée à Rome le 4 novembre 1950 et approuvée par la loi du 13 mai 1955.

²² L'article 7 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques y fait directement écho et ajoute qu'"en particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique". Le droit au respect de la vie privée et familiale, garanti par l'article 8 de la C.E.D.H. et par l'article 22 de la Constitution, comporte également une dimension physique et psychique.

²³ Contrairement à d'autres dispositions qui sont susceptibles d'exceptions encadrées et contrôlées. Il s'en déduit que les Etats ont l'obligation (positive) de prendre des mesures propres à empêcher que les personnes relevant de leur juridiction soient soumises à des traitements pouvant être qualifiés d'inhumains ou dégradants, même administrés par des particuliers (C.E.D.H., grande chambre, 10 mai 2001, *Z. c. Royaume-Uni*, req. n° 29392/95, concernant la protection d'enfants gravement maltraités).

²⁴ Cass., 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, 2129, concl. Du Jardin, *J.L.M.B.*, 2002, 532, note Leleu et Genicot, *J.T.*, 2002, 261, note Trouet, *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.494, *R.G.D.C.*, 2002, 328, concl. Du Jardin, note Trouet, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, 239, note Fagnart.

jouit des droits de la personnalité, qui comprennent le droit à la vie et à *l'intégrité physique*²⁵, laquelle impose que le patient, et lui seul, donne le consentement nécessaire à la licéité d'un acte médical portant atteinte à son intégrité physique, et a décidé que l'obligation qui s'impose au médecin de recueillir ce consentement – qui explique celle d'informer le patient sur l'intervention qu'il préconise – est étrangère au contrat qui lie les parties.

5.3. Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées

Le 13 décembre 2006 a été conclue, au siège des Nations Unies à New York, une *Convention relative aux droits des personnes handicapées* que la Belgique a signée le 30 mars 2007 et qui est entrée en vigueur au plan international le 3 mai 2008²⁶. Ce texte décline en 50 articles plusieurs principes généraux dont "le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité" (art. 3, h). Il est, comme tel, dépourvu d'effet juridique "automatique" mais invite les États Parties à "s'engager à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap" et, en particulier, à "adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre les droits" qu'il reconnaît et à "prendre toutes mesures appropriées (...) pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées" (art. 4).

Cette Convention, importante, n'interdit pas expressément les pratiques examinées mais constitue le canevas à l'aune duquel la situation juridique et sociale des personnes handicapées doit désormais être examinée. S'agissant des enfants, l'article 7 dispose que les États doivent prendre "toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants", que "dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale" et que les États "garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge". La loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient est conforme à ces exigences.

L'article 15 de la Convention rappelle que "nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants" et ajoute, en écho à l'article 7 du Pacte ONU relatif aux droits civils et politiques, qu'"en particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique". L'article 17 protège le droit de la personne handicapée "au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres".

L'article 25, relatif à la santé, reconnaît aux personnes handicapées "le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap" et invite les États à prendre "toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé (...), y compris des services de réadaptation". Il s'agit en particulier de fournir aux personnes handicapées "des services de santé

²⁵ Sur les droits de la personnalité, en particulier le droit à la vie et le droit au respect de l'intégrité physique, voy., parmi une abondante bibliographie, les synthèses de Leleu Y.-H., *op. cit.*, 95-126; Terré F. et Fenouillet D., *Droit civil. Les personnes, la famille, les incapacités*, Paris, Dalloz, 7^e éd., 2005, 54-95; Cabrillac R., Le corps humain, in *Libertés et droits fondamentaux*, précité, 157-169.; Velu J. et Ergéc R., *R.P.D.B.*, v^o Convention européenne des droits de l'homme, compl. t. VII, Bruxelles, Bruylant, 1990, 207-233.

²⁶ Ce texte et diverses informations complémentaires à son propos sont disponibles sur le site <http://www.un.org/disabilities>. Il institue un Comité des droits des personnes handicapées (art. 34 à 39), auquel un Protocole additionnel facultatif est consacré, également signé par la Belgique et entré en vigueur à la même date.

gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes" ainsi que "les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées". Les professionnels de la santé doivent dispenser aux personnes handicapées "des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres" et notamment "obtenir le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées". En vue d'atteindre cette exigence, les Etats "mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées".

5.4. Dispositions complémentaires

Deux textes paraissent au surplus importants pour l'appréhension juridique de la problématique examinée. D'une part, notre Constitution comporte un article 22*bis* selon lequel « chaque enfant a droit au respect de son intégrité morale, physique, psychique et sexuelle », ce droit devant être garanti par la loi ou le décret. On remarquera que le droit à l'intégrité physique n'est *pas explicitement garanti de manière générale* par la Constitution mais l'est au profit des *enfants*. La compatibilité des pratiques examinées avec cette règle supérieure pose question, bien que celle-ci, insérée par la modification constitutionnelle du 23 mars 2000, soit en tant que telle dépourvue d'effet direct et d'incidences concrètes. Elle apparaît au demeurant n'avoir pas fait l'objet de commentaires spécifiques et n'avoir été appliquée, en jurisprudence, que dans le contentieux du droit au séjour d'un mineur étranger en séjour illégal avec ses parents ou de l'octroi à celui-ci d'une aide sociale ou matérielle²⁷. Ce droit est également susceptible d'intervenir en matière de prise en charge d'un mineur ayant commis une infraction et dans le cadre de la protection pénale de l'enfance contre l'exploitation sexuelle notamment.

D'autre part, la Convention relative aux droits de l'enfant²⁸ comporte un ensemble de garanties utiles à l'appréhension de la situation des enfants en matière médicale et, en particulier, un article 23 relatif aux enfants mentalement ou physiquement handicapés. Ceux-ci « doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité » et ont « le droit de bénéficier de soins spéciaux ». L'Etat doit encourager et assurer l'octroi à ces enfants et à ceux qui en ont la charge

²⁷ Il a été jugé qu'en vertu du droit à la dignité humaine et conformément aux dispositions de la Convention de New York du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant, les enfants mineurs d'étrangers en séjour illégal ont droit à l'aide sociale qui va au-delà de l'aide médicale urgente et qui s'étend à l'aide sociale leur permettant d'être convenablement vêtus, nourris et soignés (Civ. Anvers, 24 mai 2004, *T. Vreemd.*, 2004, 365). Cette disposition constitutionnelle a également été appliquée à une famille somalienne démontrant que des mutilations génitales sont encore, de nos jours, infligées à la très grande majorité des fillettes en Somalie et que ce risque, très élevé en raison des coutumes locales, est encore aggravé par la situation critique du pays, qui s'accompagne d'une grande insécurité, et par le fait que les candidats réfugiés rapatriés contre leur gré sont contraints, par l'entourage social, de démontrer leur "réintégration" par le respect des coutumes. Le tribunal considère incontestable que de telles pratiques constituent un traitement gravement inhumain et dégradant, dont l'enfant doit être préservée en vertu notamment des articles 22*bis* de la Constitution et 3 de la CEDH, et que ceci justifie que la fillette somalienne ne puisse être renvoyée dans son pays pour des raisons de force majeure, le droit de mener une vie familiale paisible ne pouvant y être exercé. La mère ne pouvant rentrer au pays en compagnie de sa fille, en raison des risques que celle-ci encourrait, son refus de séjour ou son éloignement porterait une atteinte à ce point grave à son droit au respect de sa vie familiale qu'elle serait disproportionnée par rapport au but légitime poursuivi par l'Etat belge, étant le contrôle de l'immigration. La mère ne doit donc pas exécuter l'ordre de quitter le territoire qui lui a été notifié, pour des raisons de force majeure, et est dès lors admissible au bénéfice de l'aide sociale (Trib. trav. Bruxelles, 17 février 2005, *J.D.J.*, 2006, 44).

²⁸ Signée à New York le 20 novembre 1989 et approuvée par la loi du 25 novembre 1991. Certaines prescriptions de ce texte, suffisamment précises, sont considérées comme ayant effet direct en droit interne, bien qu'il subsiste des controverses sur ce point.

d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié, aide qui doit être « conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel ».

Ces deux textes renforcent, fût-ce de manière générale et peu effective, la protection du droit de l'enfant sévèrement handicapé au respect de son intégrité physique et de sa dignité. C'est à l'aune de ces impératifs supérieurs et dans le cadre ambitieux tracé par la Convention ONU du 13 décembre 2006 que doit être appréciée la légitimité des pratiques examinées.

6. Discussion

Bien que le Comité consultatif émette dans le présent avis diverses remarques critiques concernant le traitement dit d' « Ashley » en général, il n'est certainement pas question pour lui de porter un jugement sur le cas concret d'Ashley en tant que tel. Le Comité respecte entièrement la décision des parents ainsi que l'avis émis à ce sujet par le comité d'éthique médicale compétent.

Le Comité est parvenu à un vaste consensus concernant la présente problématique. Il fait remarquer que, en ce qui concerne le « traitement d'Ashley », il y a lieu d'opérer une distinction entre le traitement hormonal et les interventions chirurgicales. Ces dernières, en effet, constituent des techniques invasives *préventives*. Elles protègent l'enfant contre de possibles inconvénients futurs, par exemple une grossesse, un cancer de l'utérus, une appendicite, une gêne liée à la poitrine, une agression sexuelle par des tiers, etc. Le traitement hormonal est en revanche la seule méthode avec laquelle on peut obtenir l'inhibition de croissance. Cette inhibition est axée sur la préservation ou l'amélioration du bien-être de l'enfant pris individuellement. Il n'existe pas d'alternative moins invasive à ce traitement.

6.1. Les interventions chirurgicales ne servent généralement pas l'intérêt de l'enfant

Les indications justifiant des interventions chirurgicales chez des personnes présentant un grave handicap mental sont les mêmes que celles définies pour d'autres patients. Elles doivent répondre à des critères standard et il convient de peser les avantages par rapport aux risques et aux inconvénients. Si ces interventions sont envisagées à titre préventif, il faut d'abord vérifier s'il n'existe pas d'autres possibilités moins invasives ; dans l'affirmative, ces dernières doivent être privilégiées. L'American College of Obstetrics and Gynaecology (ACOG) a ainsi déclaré qu'une hystérectomie ne pouvait être envisagée pour traiter des symptômes menstruels et des problèmes d'hygiène liés aux menstruations chez des jeunes filles ou des femmes atteintes d'un handicap mental que si toutes les autres solutions raisonnables potentielles n'ont pu fournir de résultat satisfaisant²⁹.

Le Comité consultatif n'exclut certainement pas les traitements invasifs chez les personnes incapables d'exprimer leur volonté et ayant un âge mental de moins d'un an. De manière générale, de telles interventions doivent viser un but légitime et mettre en œuvre des moyens proportionnels à celui-ci, si l'on ne veut pas qu'il y ait violation de l'intégrité physique. C'était, sans que le principe soit explicitement formulé, l'esprit du point de vue adopté par le Comité consultatif sur la

²⁹ http://www.acog.org/from_home/publications/ethics/co371.pdf

stérilisation des personnes incapables d'exprimer leur volonté³⁰. Cet avis estime que dans de tels cas, la stérilisation est parfois justifiée sur la base de la protection des intérêts familiaux et des chances éducatives des enfants issus de la grossesse d'une personne handicapée mentale. *Mutatis mutandis*, on pourrait autoriser des interventions invasives autres que la stérilisation, à condition qu'elles servent suffisamment l'intérêt de la personne handicapée mentale.

Il convient de souligner que les intérêts des personnes atteintes d'un grave handicap mental sont dans une large mesure spécifiques. Si l'on excepte les intérêts communs à tous les êtres humains tels que préserver son existence, se nourrir et se protéger, les intérêts individuels sont étroitement liés aux désirs, aux besoins et aux capacités de chacun. Ainsi une telle personne ne trouve aucun intérêt à se voir garantir l'accès au marché du travail, à l'enseignement supérieur, au libre choix d'un partenaire, etc. Dans le cas d'Ashley, les parents et les médecins argumentent que, puisqu'elle ne peut pas savoir qu'elle est une petite fille ni ce qui est « normal » pour une femme adulte, elle ne peut subir de préjudice si certains caractères sexuels secondaires lui sont ôtés ou si sa petite stature est délibérément maintenue. En d'autres termes, comme elle ne possède pas la capacité intellectuelle et émotionnelle requise pour se considérer comme membre d'un groupe ou établir des comparaisons entre sa propre apparence et celle des autres membres de ce groupe, elle n'a également aucun intérêt à acquérir la stature d'une femme adulte.

La question visant à déterminer si les interventions chirurgicales servent ou non l'intérêt d'une personne atteinte d'un très sévère handicap mental ne peut donc trouver une réponse satisfaisante que si l'on dispose d'informations claires sur l'étendue des capacités, des désirs et des sensations des personnes atteintes d'un profond handicap mental. En règle générale, ces personnes sont incapables de réfléchir sur elles-mêmes et ne possèdent pas une conscience de soi comparable à celle d'autrui. Mais quels sont les niveaux d'expérience qui déterminent alors leurs intérêts³¹ ?

Il est évident que ces personnes sont susceptibles d'éprouver des sensations (« sentient beings ») et d'avoir au moins des sentiments d'envie et d'aversion. Cette capacité fait qu'ils peuvent effectivement souffrir d'un traitement et que leurs intérêts doivent être respectés dans le sens où il faut éviter d'inutiles douleurs physiques et psychiques. Leur capacité à éprouver du plaisir ou du déplaisir ressort entre autres du fait que les enfants en question savent par exemple qu'on les touche, et qu'ils peuvent en ressentir davantage de plaisir en vieillissant. Par des intonations dans les sons qu'ils émettent, ils indiquent ce qu'ils trouvent agréable ou non.

Mais il semble qu'il y ait aussi des fonctions cognitives plus complexes que la simple capacité à ressentir du plaisir ou du déplaisir. Ainsi, les enfants souffrant d'un handicap mental profond sont clairement en mesure de s'attacher aux personnes qui s'occupent d'eux. Ces enfants sont, selon un des experts auditionnés par le Comité, « liés au monde par le corps ». Ce mode d'expérience peut être stimulé et déboucher sur des formes stables de « proprioception »³² et d'expérience de l'autre.

Il convient aussi de noter que la situation physique de ces patients cache souvent le peu de potentiel de développement qu'ils possèdent. Généralement, ils souffrent de plusieurs handicaps et le retard mental s'accompagne d'épilepsie (dans 50% des cas), d'un handicap moteur (quadruplégie, hémiplégie), de problèmes cardiaques, d'absence de propreté ou de développement linguistique, etc. Pourtant, il y a des handicapés mentaux adultes ayant un niveau de développement de moins d'un an qui roulent à vélo. Certains enfants alités peuvent suivre un parcours en chaise roulante électrique en poussant sur un bouton. Sous un soleil de plomb, ils réagissent en dirigeant la chaise

³⁰ Avis n° 8 du 14 septembre 1998 relatif à la problématique de la stérilisation des personnes handicapées mentales (voir www.health.fgov.be/bioeth, cliquer à gauche sur « Avis »).

³¹ Il existe tout un continuum de points de vue en matière d'éthique : certains subordonnent entièrement la jouissance des intérêts et des droits de l'être humain à l'existence d'une conscience (de soi) ; d'autres légitiment ces intérêts et ces droits par la simple appartenance à l'espèce *Homo sapiens*.

³² Capacité d'un organisme à percevoir la position de son propre corps et de parties de son corps.

vers l'ombre. Auparavant, on ne disposait pas des moyens actuels pour tester adéquatement par exemple les capacités visuelles et auditives de ces enfants. Il s'est avéré récemment qu'une simple correction par des lunettes, notamment, pouvait leur ouvrir tout un monde.

Ces enfants retirent aussi, au niveau de leur bien-être et de leur développement, des avantages tangibles d'un fonctionnement en groupe (en allant à l'école, par exemple, ou en étant accueillis dans une institution, ce qui est généralement la règle chez les enfants lorsqu'ils sont un peu plus âgés).

Sur la base de ces observations, nous pouvons déduire que les intérêts des personnes atteintes d'un très sévère handicap mental vont plus loin que la simple aptitude à éprouver des sensations. Elles suivent également un certain développement, aussi limité soit-il, et ont dès lors intérêt à bénéficier de tout ce que ce développement autorise : contacts sociaux, moyens visant à corriger les handicaps physiques, accueil institutionnel, etc. Compte tenu de la rareté des informations fiables sur la nature exacte du développement que ces enfants peuvent suivre, une certaine prudence s'impose avant de décréter que les interventions proposées ne sont pas susceptibles de nuire à leurs intérêts.

A la lumière de ces données et sauf circonstances médicales particulières, les interventions chirurgicales associées au « traitement d'Ashley » sont dans la plupart des cas insuffisamment justifiées par l'intérêt d'enfants très sévèrement handicapés mentalement. La relation du/de la patient(e) avec son corps peut en effet être inhibé ou modifié par une chirurgie invasive, cette chirurgie s'accompagnant de cicatrices et de douleurs.

Le fait que les personnes souffrant d'un handicap mental très sévère présentent presque toujours plusieurs handicaps signifie également qu'elles doivent subir de nombreuses interventions (par exemple de nature gastro-entérique, des opérations à la colonne vertébrale et aux adducteurs) et qu'elles réagissent souvent avec anxiété à l'environnement hospitalier. Les exposer à un traitement chirurgical cause donc un stress supplémentaire important, alors qu'il est connu que les personnes atteintes d'un très sévère handicap mental sont particulièrement sensibles au stress. S'ajoute à cela la charge physique liée aux interventions chirurgicales et le fait que plusieurs périodes d'immobilisation sont néfastes pour leur développement moteur.

Le Comité estime que, pour le/la patient(e), toutes ces expériences négatives sont rarement contrebalancées par l'avantage procuré par les interventions chirurgicales, à savoir la prévention de certains risques. Les avantages d'une intervention préventive (par exemple une appendicectomie) sont limités parce qu'il est fort probable que ces enfants, comme ils ressentent de la douleur, se manifestent et captent l'attention des adultes. Pour cette raison, une appendicectomie préventive ne semble pas véritablement justifiée. En revanche, il y a des cas dans lesquels l'avantage est réel. Une hystérectomie pourrait éventuellement être envisagée lorsque des problèmes psychologiques ou d'hygiène lors de la perte de sang menstruel sont trop perturbants.

6.2. L'inhibition de croissance hormonale peut être acceptable dans certains cas

En ce qui concerne le traitement hormonal, les choses sont plus compliquées. Il a déjà été souligné que l'on recourt à l'inhibition de la croissance chez des mineurs capables. Par analogie avec la pratique existante, l'inhibition de la croissance, avec les restrictions et les réserves qui lui sont applicables, peut dès lors être appropriée dans le cas d'enfants souffrant d'un handicap mental profond.

Ainsi par exemple, il est acceptable que, dans certains cas, si l'excès de croissance devait être très important, une inhibition de la croissance hormonale puisse être envisagée, non seulement dans

l'intérêt général du/de la patient(e) pour une mobilité maximale, les contacts avec les autres, etc., mais aussi pour des raisons de santé spécifiques.

Il est également possible que le poids du/de la patient(e) prenne des proportions telles que les standards de sa manipulabilité pour les soins institutionnels soient dépassés. Dans pareils cas, certains membres du Comité jugent acceptable de recourir à l'inhibition de la croissance pour des raisons de facilité. Ils considèrent que la fin (la réduction de poids) justifie le moyen (l'inhibition de croissance).

Si l'inhibition de croissance est envisagée chez un enfant dont l'on ne prévoit pas qu'il sera sujet à un excès de croissance, il faut soigneusement examiner si la décision est bien dans son intérêt.

Certains membres sont d'avis de ne pas intervenir dans un processus naturel comme le *pubertas praecox* qui aboutit finalement à une taille plus petite et s'opposent à une intervention hormonale active conduisant au même résultat.

D'autres membres jugent contradictoire de laisser des processus hormonaux « naturels » sortir leurs effets – à savoir in fine une réduction de la taille - alors qu'on a la possibilité de les freiner, et de refuser le déclenchement volontaire de ces mêmes effets par des processus hormonaux similaires.

La justification de l'inhibition de la croissance hormonale doit en tout cas faire l'objet d'une décision au cas par cas³³. Le traitement peut être recommandé si certains risques pour la santé du/de la patient(e) sont sensiblement plus importants que pour d'autres personnes d'une même population.

Le traitement doit toujours viser l'intérêt du patient lui-même. Le confort des soignants ne peut pas être la justification prépondérante d'une inhibition de croissance. A défaut, on risquerait très vite d'en arriver à des conclusions inacceptables. La réduction de poids pourrait en effet être obtenue en laissant (parfois) la nature faire son œuvre ou en administrant un traitement hormonal, mais aussi via l'amputation de membres. Le/la patient(e) irréversiblement immobile, pourrait-on argumenter, n'utilise tout de même pas ses jambes, qui peuvent donc être amputées. L'argument pourrait être étendu à des personnes ne souffrant pas d'un handicap mental, mais purement physique. Pareille pratique de modification corporelle pour la facilité des soignants serait bien entendu soumise à l'exigence du consentement informé de la personne concernée. Une deuxième condition est à tout le moins un impact proportionnel à son bien-être. Celui-ci pourrait consister en une meilleure prise en charge institutionnelle et/ou à domicile.

L'inhibition de croissance hormonale peut aussi rencontrer d'autres objectifs : les économies financières et la prévention de la violence de la part de la personne handicapée.

Certains membres estiment toutefois que la modification corporelle ne peut être en soi un moyen justifié pour réduire les frais financiers ou pour garantir la sécurité des soignants. Permettre cela, ce serait accepter une instrumentalisation poussée des corps des patients en fonction d'objectifs qui n'ont rien à voir avec leur intérêt, ce qui serait contraire à la dignité humaine.

Lorsqu'une inhibition de croissance hormonale est envisagée, le Comité renvoie aux propositions, émises dans l'avis n°8 du 14 septembre 1998, de constituer une équipe interdisciplinaire, impliquant les parents ou les représentants légaux du/de la patient(e). Selon cet avis, l'équipe interdisciplinaire se compose au minimum d'un médecin (généraliste ou pédiatre), d'un travailleur ou d'un infirmier

³³ S. Matthew Liao, J. Savulescu, M. Sheehan, The Ashley treatment: Best Interests, Convenience and Parental Decision-Making. Hastings Center Report 2007, 2; 37: 16-20.

social et d'un pédagogue ou d'un psychologue. Il serait judicieux dans ces cas d'étendre l'équipe à d'autres spécialistes, par exemple un psychiatre et/ou un endocrinologue. Le comité d'éthique médicale compétent pourrait jouer un rôle important dans cette réflexion.

Enfin, le Comité attire l'attention sur le fait que l'argument du vol d'identité (variante du point 3.2.) pourrait s'avérer non fondé. Il y a un consensus sur le fait qu'un âge mental inférieur à celui d'enfants de moins d'un an ne permet pas de se construire une conscience de soi ou une conscience de son identité personnelle. Cela signifie que l'on ne peut pas « blesser » ces enfants en les traitant comme des enfants et que, pour cette raison, ils ne peuvent pas non plus se sentir blessés personnellement par le fait qu'on leur a enlevé certaines caractéristiques sexuelles secondaires. D'autre part, certains spécialistes font remarquer qu'un adulte qui n'aurait qu'un âge mental clinique d'un an n'a pas nécessairement l'état de conscience d'un enfant d'un an ; il faut dès lors interpréter prudemment les capacités d'expérience de ces personnes.

6.3. Pas de solution médicale si la qualité de vie peut être assurée par un service social plus développé

Le Comité relève néanmoins qu'il existe une relation entre l'acceptabilité relative des arguments de confort et le contexte social et politique de la prestation des soins.

La décision des parents d'Ashley était en partie motivée par les possibilités limitées dont ils disposaient pour s'occuper de leur enfant en permanence à domicile, si elle avait grandi, et cette situation peut être fréquente. Dans le contexte des soins de santé américain³⁴, le « traitement d'Ashley » paraît être une solution d'urgence en l'absence de soins plus développés et plus variés. Dans pareil contexte, les arguments de confort semblent éthiquement moins critiquables. En effet, la pénurie de soins de santé impose de faire la balance entre les maux, le fait de garder le/la patient(e) petit(e) pouvant apparaître comme un mal moindre que les inconvénients qui découleraient pour l'enfant de la croissance de sa taille et de son poids.

Le Comité reconnaît globalement que les soins peuvent être limités en raison de considérations portant sur une répartition juste et équitable des ressources de la société sur l'ensemble des soins de santé. Il est néanmoins d'avis que, dans le cas spécifique d'enfants porteurs d'un handicap mental grave, les ressources octroyées doivent offrir suffisamment d'alternatives aux parents, afin de ne pas les contraindre à recourir à l'inhibition de croissance pour pouvoir dispenser des soins satisfaisants.

Le Comité avance dès lors comme directive générale que des interventions médicales invasives et une inhibition de la croissance chez un enfant qui ne risque pas de devenir exceptionnellement grand sont exclues si la qualité de vie du/de la patient(e) peut être aussi bien, voire mieux protégée, par l'organisation d'un plus grand nombre de services de soins. Il est tenu compte à cet égard de la condition annexe qui demande que les frais de l'extension des soins restent abordables pour la société. En effet, il s'agit en l'espèce d'un groupe restreint pour lequel le surcoût afférent au maintien des soins à un niveau auquel des interventions physiques sur le corps sont superflues est plutôt réduit.

Permettre que les traitements du type de celui d'Ashley deviennent une pratique courante entraînerait de plus un glissement de la responsabilité relative aux soins aux enfants atteints d'un très sévère handicap mental du niveau sociopolitique à celui des décisions individuelles des

³⁴ Le passage des soins pour enfants handicapés du cadre institutionnel à la situation à domicile est un objectif de santé qui, selon l'American Academy of Pediatrics, doit être atteint aux environs de 2010 (Johnson, C.P., Kastner, T.A., Committee/Section on Children With Disabilities, American Academy of Pediatrics, Clinical Report – Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care, PEDIATRICS, vol. 115, n° 2 February 2005, 507-511).

soignants directs. Cela n'est pas souhaitable socialement. Les spécialistes consultés ont également fait remarquer, en ce qui concerne plus précisément les soins à domicile, que le glissement complet des soins vers le milieu familial est généralement intenable pour les membres de l'entourage direct sur qui repose la charge de ces soins. Tant les parents que les éventuels frères et sœurs de l'enfant atteint d'un handicap mental très sévère n'ont généralement pas la résistance voulue pour assumer seuls ces soins à long terme. Comme on l'a dit plus haut, un mélange des situations de soins – à domicile et en institution – est souhaitable.

7. Recommandations

7.1.

Le Comité déconseille les traitements du type de celui d'Ashley³⁵ comme directive générale pour le traitement des enfants atteints d'un handicap mental très sévère, notamment parce que les avantages escomptés pour le/la patient(e) ne sont pas proportionnels au caractère invasif du traitement. Ceci vaut en particulier pour les interventions chirurgicales que ce traitement comporte.

Lorsque des indications spécifiques légitiment des interventions chirurgicales, le Comité estime que celles-ci sont permises, mais qu'il faut privilégier les méthodes les moins invasives. S'il est difficile d'apprécier avec précision les avantages escomptés par rapport aux risques et surtout si ceux-ci sont inconnus, il convient d'agir avec une extrême prudence. Le Comité est opposé à la chirurgie préventive basée sur les risques au sein de la population générale.

7.2.

Le Comité admet que l'inhibition hormonale de la croissance peut être justifiée dans des situations exceptionnelles, qui doivent être décidées au cas par cas en fonction prioritairement d'une appréciation soigneuse de l'intérêt de l'enfant.

7.3.

La décision à ce sujet doit être prise par une équipe pluridisciplinaire. L'avis du comité d'éthique médicale hospitalier est à cet égard très important.

7.4.

Le Comité estime que les soins aux personnes handicapées constituent un bien social collectif et donc une responsabilité sociale. Il importe de veiller à ce que les parents, qui sont les premiers garants du bien-être de leur enfant, et les autres personnes qui en ont la charge médico-sociale, reçoivent suffisamment de soutien et d'encadrement de la société, afin de ne pas être contraints d'avoir recours à une solution médicale.

³⁵ Pour rappel, il s'agit du traitement d'une fillette de 6 ans et 7 mois, souffrant d'un handicap mental très sévère, qui montrait les premiers signes de *pubertas praecox*. Le traitement consistait, d'une part, en l'administration de fortes doses d'oestrogènes et, d'autre part, en une hystérectomie et en la suppression chirurgicale, avant le début des traitements hormonaux, des glandes mammaires. En même temps, une appendicectomie préventive a été effectuée.

L'avis a été préparé en commission restreinte 2007/1 composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
M. Hiele G. Genicot	F. Mortier G. Genicot	E. Eggermont E. Heinen G. Verdonk M.- G. Pinsart M. Roelandt	M. Dupuis

Membre du Secrétariat : L. Dejager

Experts auditionnés

- Paul De Cock, prof. dr., Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen - UZ Leuven
- Jean De Schepper, dr. endocrinologue, service Pédiatrie - UZ Brussel
- Gi Lagrain, orthopédaogogue, directeur du Dienstencentrum St.-Oda - Overpelt
- Claire Morelle, dr. psychiatre, chargé de cours à UCL, Responsable de Formation du Service de santé mentale Chapelle-aux-Champs - UCL

Expert consulté

- Mark Vandeweghe, endocrinologue, prof. em. - UGent

Les documents de travail de la commission restreinte 2007/1 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2007/1 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.