

MEDECINE FOETALE : PRATIQUES CLINIQUES ENJEUX ETHIQUES ET JURIDIQUES DANS LE CONTEXTE SOCIO-CULTUREL TUNISIEN

**LES ASSISES INTERNATIONALES DU BEBE.
RENCONTRES INTERCULTURELLES
MARSEILLE, 2, 3, 4 ET 5 JUIN 1999**

Pr Bechir HAMZA

Président du Comité National d'Ethique Médicale

L'enfance en Tunisie fait l'objet de mesures préventives et ce, depuis 4 décades et qui ont fait reculer la morbidité et la mortalité infantile d'une manière conséquente. Nous ne citerons dans cet exposé que les prérogatives préconceptionnelles en particulier les limites d'âge au mariage, l'examen prénuptial, le désir d'enfant et le recours à la P.M.A. et les situations pathologiques d'ordre génétique ou malformatif auxquelles se trouve confronté le fœtus face au choix de la poursuite ou l'interruption de la grossesse.

Age au mariage en Tunisie

Il est fixé par des dispositions légales, (loi de 1964), 18 ans la fille et 20 ans pour le garçon, âges où l'on considère que la croissance est achevée.

Le certificat prénuptial

Il a été institué par la loi 1964, dont l'arrêté d'application a subi des modifications (décembre 1995) en raison du progrès social et scientifique.

1- Il stipule la pratique des examens habituels de prévention, mais aussi l'information du futur couple du risque de maladies héréditaires, lié au mariage consanguin, en raison de sa fréquence en Tunisie, atteint une proportion de 30 % dans certaines régions du pays.

2- Il stipule aussi, l'intérêt de la maîtrise de la fécondité et le suivi régulier de la grossesse jusqu'à son terme.

Le contenu du certificat prénuptial, doit être respecté d'une manière absolue doit être muet sur des constatations faites et les résultats des examens pratiqués.

A l'appui des recommandations relatives aux mariages consanguins, il est important de noter, qu'un Hadith du Prophète stipule : « évitez les mariages consanguins, sinon vos enfants seront chétifs ».

Au programme de régulation des naissances a été assimilée la recherche sur les causes de la stérilité du couple. La stérilité du couple est, en effet, mal vécue, dans la mesure où elle brise chez l'individu son besoin de procréer. Elle serait contraire à l'ordre divin. L'Islam incite à la procréation, à cet effet un Hadith du Prophète « *croissez, multipliez-vous, je serai fier de vous le jour de la résurrection* ». La stérilité du couple est également mal perçue par la famille qui exerce une pression sur l'épouse et la considère principale responsable de l'infertilité. Elle disqualifie l'acte sexuel qui peut aboutir à l'auto-accusation et la rupture.

Concernant la pratique de la procréation médicalement assistée, le Comité National d'Éthique Médicale de Tunisie saisi de cette question a émis un avis favorable quant à sa pratique au sein du couple légalement marié et exclut tout tiers donneur d'ovocytes ou de spermatozoïdes.

Les juristes musulmans considèrent que la procréation assistée au sein du couple ne trouble pas la filiation, qu'elle constitue un facteur favorable à l'équilibre familial, qu'elle évite la dislocation pour stérilité et comme le prescrit le Coran, l'essence du mariage étant de multiplier les descendants au sein de la famille et que « *Les richesses et les enfants sont la parure de la vie de ce monde* ». Si l'on considère que la stérilité est due à une pathologie, elle doit être traitée. Un Hadith du Prophète stipule « *Dieu n'a pas fait descendre une maladie, sans avoir fait descendre auparavant le remède* ».

Jusqu'à l'avènement de l'échographie, le fœtus n'existait que dans l'imaginaire parental. Le couple était dans l'ignorance du sexe. La mère consulte le spécialiste et aux fins du diagnostic du sexe, le mâle étant davantage souhaité que la femelle et ce, malgré l'évolution progressive de l'éducation des filles et l'emploi de la femme. Ce souhait exprimé par l'entourage ou le couple est contraire à une référence coranique (Les Abeilles 58-59) : « *Si l'on annonce à quelqu'un d'entre-eux, la naissance d'une fille, son visage s'assombrit, il devient suffoqué par la douleur. Il se cache des siens, à cause de la désastreuse nouvelle. Doit-il la garder ou en subir la honte, ou l'ensevelir dans la poussière ? Que leur jugement soit déraisonnable !* »

L'intérêt du diagnostic prénatal est loin d'être un diagnostic de sexe que réclament les patients. Le fœtus est devenu aujourd'hui sujet de connaissance médicale, un patient accessible aux démarches diagnostiques et thérapeutiques.

Notre propos est de rapporter notre expérience de l'échographie précoce, technique qui permet de dépister certaines anomalies au courant du premier trimestre de la grossesse.

L'échographie précoce passe d'un bon examen de surveillance du déroulement de la grossesse, à un examen subtil de la recherche d'une anomalie morphologique et fait alors intervenir plusieurs acteurs, l'obstétricien, le pédiatre, le généticien, le spécialiste en chirurgie néo-natale, l'échographiste pour évaluer les conditions de la naissance, la vie, la survie, sa qualité ou l'interruption de la grossesse.

Ces progrès de la visualisation nécessitent des équipes spécialisées pour mieux juger les intérêts du fœtus et qui connaissent l'énorme pouvoir de leurs décisions. Chaque cas doit faire l'objet de réflexions éthiques, juridiques et culturelles.

L'échographie précoce pose, en effet de problèmes éthiques, culturels et juridiques.

Ethiques : en particulier la nécessité de confirmer l'examen échographique par une amniocentèse, qui ne peut être pratiquée avec efficacité qu'à partir de la 13^{ème} semaine d'où un problème d'attente et d'angoisse. Le médecin est alors confronté à des choix majeurs entre la poursuite de la grossesse avec la possibilité d'avortement spontané ou la pratique de l'interruption thérapeutique ou une intervention médicale chirurgicale *in utero*. Cette dernière n'a pas été pratiquée encore en Tunisie, en raison de sa gravité pour la mère et les risques potentiels, et le bénéfice hypothétique pour le nouveau-né. Dans la majorité des cas, la découverte d'une malformation aboutit à l'interruption thérapeutique de la grossesse et ce, d'autant plus que les grossesses sont programmées, que les couples désirent des enfants parfaitement sains, que les possibilités d'élevage des enfants handicapés deviennent impossible face à l'éclatement des familles, l'évolution des structures sociales, le travail des

femmes et les conditions économiques. Néanmoins des couples conscients de leur responsabilité acceptent volontiers et sans résignation l'enfant malformé, alors que d'autres dans le désarroi rejettent systématiquement le handicap.

Sur le plan culturel, l'interruption de la grossesse pose des choix majeurs, qui vont bousculer la culture, et les convictions religieuses. Certains juristes musulmans invoquent le verset du Coran : « *Ne tuez pas vos enfants par peur de mourir de faim, Nous leur apporterons la nourriture à eux-mêmes et à vous* ». En ce qui concerne le fœtus mal formé, elle stipule : « Avant la fin de 120 jours de grossesse, si une commission composée de spécialistes auxquels l'on accorde une entière confiance décèle une malformation chez le fœtus par des examens appropriés (technologie et biologie) et que celle-ci n'a aucune possibilité thérapeutique, si à la naissance, la vie de l'enfant est l'objet de douleurs pour lui-même ou pour sa famille, l'interruption de la grossesse est alors permise. Si le Conseil a pris de cette décision, il fait appel aux médecins et aux familles de s'assurer de la réalité de la malformation ».

Cette jurisprudence est restrictive et ne concerne que les **malformations** graves et non des **maladies graves**.

Sur le plan juridique, le médecin qui a l'obligation de donner des soins conformes à sa déontologie, se trouve lorsque l'interruption de la grossesse est envisagée, devant une technique qui remet en cause ses principes classiques : soigner, soulager la douleur et guérir. Il se trouve devant une situation, où en l'absence de thérapie, son rôle consiste à supprimer l'embryon ou le fœtus.

Le décret-loi tunisien du 26 septembre 1973, modifié par la loi du 19 novembre 1978, le lui permet, car, il stipule : « *l'interruption volontaire de la grossesse est autorisée si elle survient dans les 3 premiers mois* », quoique soumise à certaines restrictions. Postérieurement au 3ème mois, l'interruption médicale de la grossesse (I.M.G.) peut être pratiquée lorsque la santé de la mère risque d'être compromise par la continuité de la grossesse ou lorsque l'enfant à naître risquerait de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave.

D'après ce décret-loi, le fœtus bénéficie d'une protection juridique, tributaire du droit à l'intégrité de la vie. Il est donc sujet de droit. Quant à l'embryon, son statut fait l'objet de nombreuses controverses : personne humaine et potentielle qui impose le respect ? Le statut de l'embryon dépend des réflexions religieuses, morales, philosophiques actualisées.

Il importe de rappeler que la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, a été ratifiée par la Tunisie en décembre 1991 stipule dans son préambule « *l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle a besoin d'une protection juridique appropriée avant comme après la naissance* ».

Différentes interprétations ont été évoquées :

◆ **Article 1** évite de définir à quel moment, avant ou après la naissance un être humain peut être considéré comme enfant et pourrait bénéficier des droits reconnus à celui-ci.

◆ **Article 3** de la même convention stipule : « Intérêt supérieur de l'enfant est primordial ». Son intérêt serait donc de ne pas naître avec un handicap préjudiciable ?

◆ Il a été admis que **l'article 6** relatif à la vie et à la survie, ne peut être considéré comme un obstacle à la juridiction tunisienne quant à l'I.V.G.

Si les textes législatifs tunisiens relatifs à l'I.M.G., sont laxistes, la médecine foetale nécessite le dialogue, médecin-patient pour une meilleure convergence, et pour que

D.P.N., ne soit pas perçue comme une médecine de l'avortement, ou une médecine de l'enfant parfait qui ne peut exister ni dans les soucis des familles, ni dans ceux de la société.

La médecine foetale doit rester une médecine pluridisciplinaire qui demande compétence, vigilance et prise en compte de l'éthique de la responsabilité, l'information et le consentement. En droit tunisien, la mère est libre de mener sa grossesse à terme quel que soit l'état du fœtus et quel que soit son handicap. C'est la société qui le prend en charge au nom du principe de solidarité. Quelle que soit la nature des déficiences, le handicapé a les mêmes droits fondamentaux de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que les enfants du même âge.

Nous n'avons envisagé jusqu'ici que quelques aspects de la médecine foetale, sur le plan éthique et juridique du couple. Le développement du diagnostic prénatal est actuellement envisagé en Tunisie pour la réduction de la prévalence de certaines maladies héréditaires (drépanocytose et thalassémie) hémoglobinopathies qui atteignent dans certaines régions un taux de 10 à 12 % d'hétérozygotes. Grâce aux techniques du diagnostic génotypique, un programme de prévention systématique sur le dépistage des couples à risque, a été instauré.

Ainsi la Tunisie qui, depuis plusieurs années mène un programme de maîtrise de la reproduction, de périnatalogie et de protection maternelle et infantile envisage de mener des actions dans certaines zones d'endémie pour la maîtrise de la prévalence des maladies héréditaires.

Une telle démarche nécessite toutes les précautions de confidentialité d'encadrement et de consentement et de respect de la vie privée. Ces précautions sont de plus, nécessaires pour la réussite d'un tel programme qui vise essentiellement, la problématique des maladies héréditaires. Elles dépassent le cadre médecin-patient ou famille pour englober une politique de santé publique, dont les paramètres économiques et culturels font l'objet d'une attention particulière.