

**LA PEDIATRIE AU MAGHREB ET LES ENJEUX BIOETHIQUES.
VERS L'ELABORATION
D'UN MECANISME COMMUN DE REGULATION**

=====

**CONGRES MAGHREBIN DE PEDIATRIE
AGADIR (MAROC), 28 - 30 MAI 1999**

Pr Bechir HAMZA
Président du Comité National d'Ethique Médicale

Je voudrais adresser mes très sincères remerciements à la Société Marocaine de Pédiatrie de m'avoir invité à participer au Congrès Maghrébin de Pédiatrie, qui se tient cette année à Agadir.

Je voudrais dire, à l'assistance qu'il m'a été agréable de constater que le rythme de nos rencontres se déroule régulièrement et annuellement, comme c'est la tradition. Je le perçois comme la preuve de notre cohésion et de notre persévérance pour la promotion de la pédiatrie au Maghreb, et pour une meilleure qualité de vie de notre enfance, source nécessaire à l'épanouissement économique et social de nos pays.

Lorsqu'il m'a été proposé d'intervenir à l'occasion de la séance d'ouverture de ce Congrès, j'ai perçu cette proposition comme une reconnaissance et gratitude à mon égard et je vous en remercie.

J'ai alors pensé qu'en ma qualité de Pédiatre Maghrébin de la première génération, je pourrais évoquer à l'intention des jeunes pédiatres le glorieux chemin parcouru par la pédiatrie maghrébine, chemin qui a contribué à faire reculer la souffrance, les maladies et la mortalité infantile, au point où elle voisine actuellement le taux des pays intermédiaires.

Il n'est plus à démontrer que les Pédiatres Maghrébins ont acquis la capacité et ce, depuis plusieurs années d'améliorer la qualité de vie de notre enfance dont ils sont les principaux partenaires. Ils ont su utiliser au mieux et au fil des années les acquisitions sans cesse renouvelées de la recherche médicale et faire progresser les connaissances, les pratiques et la formation.

Mon intervention n'a pas la prétention d'être une conférence scientifique ou académique, j'ai simplement voulu, en ma qualité de Pédiatre et Président du Comité National d'Ethique Médicale de la Tunisie, saisir cette occasion pour sensibiliser l'auditoire aux principes fondamentaux de la bioéthique, et ce, d'autant plus qu'ils ont une large application et incidence sur la pratique pédiatrique.

Notre pratique médicale en faveur de l'enfant a toujours été le témoin de l'importance que revêt celui-ci et est allé dans le sens politique, culturel et économique de la défense de son droit de jouir du meilleur état de santé possible.

L'on ne peut nier que cet effort a été consenti dans tous les pays du Maghreb par les instances politiques et appuyé par les structures sociales et les associations en faveur de l'enfance, dont les sociétés nationales de pédiatrie pour être conforme à leur mission, leur

idéal et leur éthique professionnelle. Elles ont participé d'une manière active, à l'information, la formation, l'adéquation de la pratique pédiatrique. Ces prérogatives ont été menées sans discontinuité depuis la naissance de nos sociétés et sont l'objet de consolidation.

Dans le vaste savoir de la pédiatrie, nos sociétés ont acquis des nouvelles connaissances et leurs applications sans rencontrer des obstacles éthiques. Aujourd'hui, en raison du développement du savoir, elles sont confrontées à des dilemmes, à des enjeux bioéthiques qui exigent une profonde réflexion avant toute décision diagnostique ou thérapeutique. A cet effet, je voudrais rappeler que la pathologie pédiatrique dans les pays du Maghreb était dominée par de graves infections microbiennes ou virales, en particulier par les diarrhées aiguës du nourrisson et les infections respiratoires aiguës. Cette pathologie était aggravée par les carences protéino-caloriques, réalisant ainsi l'alliance « *infection-malnutrition* » aux conséquences très graves.

L'on peut dire que la pédiatrie était essentiellement confrontée au défi que lui lance l'infection par des germes et qui ont choisi l'enfant comme hôte de choix. Je voudrais rappeler aussi que les thèmes de nos confrontations antérieures concernaient, en particulier la qualité des soins quotidiens, la prévention des maladies transmissibles, les vaccinations, l'éducation nutritionnelle et quelques autres domaines spécifiques de la pathologie pédiatrique.

Nous avons alors assisté à la période des grandes conquêtes de la pédiatrie, qui s'est enrichie, maintenue, amarrée solidement aux structures administratives de la santé et aux structures de formation universitaires et hospitalières. Des sous-spécialités pédiatriques ont vu le jour quoique d'une manière sporadique et non institutionnalisée.

Nos sociétés de pédiatrie ont régulièrement plaidé pour la conquête de cette médecine de l'enfance, globale ou spécifique à un domaine particulier. Cette requête s'apparentait à leurs yeux aux démarches éthiques pour la formation de spécialistes de qualité pour une meilleure maîtrise des soins curatifs, préventifs et éducatifs. Grâce à cette politique soutenue par la mobilisation de ressources humaines, nos sociétés de pédiatrie ont largement contribué à la réussite d'un grand nombre d'objectifs nationaux.

Aujourd'hui, les connaissances de plus en plus rapides dans le domaine de la science du vivant et de la biotechnologie constituent une nouvelle révolution, qui va exiger du Pédiatre davantage de réflexion et une éthique de la responsabilité avant toute attitude diagnostique ou thérapeutique, alors qu'il doit respecter l'enfant, sa dignité, son corps, le sens de l'humain dans des situations qui touchent à la période foetale, la naissance, la vie et la mort. C'est dans ces conditions que le Pédiatre va entrer dans le domaine de la bioéthique médicale, celle-ci tendant à préserver le sens de l'humain dans une société dominée de plus par la science et la technologie et où il y a des risques de dévoiements et de dérives. C'est pour ces raisons que le pouvoir du Pédiatre devra connaître ses limites et des normes qu'il doit s'assigner pour garder le sens de la mesure face aux difficultés de la profession et ce, d'autant plus que la science du vivant est un domaine qui devient de plus en plus spécifique de l'enfance et qui exige du Pédiatre un savoir bioéthique et une nouvelle manière de repenser les décisions pratiques. La liberté de prescription exigera de lui un engagement responsable, car les prescriptions irrationnelles soutenues par un pouvoir médical exorbitant, remettent en cause les repères de valeurs que la société accorde à l'enfance.

C'est en raison du progrès que le débat va s'élargir aux acquisitions nouvelles et leurs incidences éthiques. Il concerne l'enfant né par procréation médicalement assistée, les pathologies foetales et néo-natales, le diagnostic prénatal, la thérapie par substitution d'organes chez l'enfant, l'acharnement thérapeutique, la thérapie génique, la neuroscience, la médecine prédictive. Comme la recherche évolue plus vite que l'Homme, il est à prévoir que d'autres révolutions verront le jour, des applications et des incidences éthiques.

Le débat va concerner aussi le déploiement d'une biotechnologie qui a fait de l'organisme humain un objet accessible à toutes les pratiques d'exploration de sorte que la médecine devient de plus en plus dépersonnalisée, instrumentalisée, maîtrisée par les données informatiques et où le dialogue médecin-famille ou patient en est exclu.

Le contenu de la pédiatrie au Maghreb, grâce aux nouvelles techniques d'investigation de plus en plus performantes et adaptées à l'enfant s'élargira davantage avec la connaissance de la biologie moléculaire, la connaissance du code génétique, le dépistage des maladies héréditaires. Grâce à ces connaissances l'avenir sera pour une médecine de prévention-prédiction, personnalisée et basée sur la connaissance des gènes. La médecine prédictive précèdera à l'avenir, la médecine préventive et ouvrira un jour, la voie à de nouveaux espoirs. Ce sera, alors, l'exigence de prévention de plus en plus étendue.

C'est pour parer au pouvoir médical et de la recherche sur la science du vivant, que les communautés internationales se sont dotées d'instruments de régulation. Ceux-ci, que ce soit déclarations, conventions, chartes ou codes, recommandent d'encadrer la recherche et de veiller à ce que les technologies modernes profitent aux véritables intérêts de l'Homme, tout en préservant la science qui doit être au service de l'humanité. C'est dans cet objectif que les déclarations internationales se sont succédées depuis 1948 (celle de Nuremberg, Helsinki, Manille, O.M.S. - CIOMS). Toutes mettent en garde contre les nouveaux développements de la médecine, leurs enjeux bioéthiques et le développement du pouvoir de la recherche et ses applications.

Des instruments nationaux, les Comités d'Ethique, se sont constitués. Il s'agit d'organismes pluridisciplinaires à compétence consultative pour les sciences de la vie et de la santé tournée vers le développement de la biomédecine. Des principes directeurs figurent dans leur mission. Ce sont des principes essentiellement de pouvoir moral qui émanent de leurs avis. Sans être les promoteurs d'une manière directe au droit à la santé, ces Comités contribuent à explorer les limites de ce droit et à élaborer la mise en oeuvre des règles éthiques fondamentales dans un domaine aussi sensible que la biomédecine. Ils ont une qualité nationale consultative et constituent une référence à la détermination d'une politique de santé et un gage du respect du progrès et du respect de la personne humaine.

La Tunisie s'est dotée d'un Comité National d'Ethique par la loi de mars 1991 et le décret d'application de septembre 1994. La composition en est pluridisciplinaire. En plus des avis qu'il émet sur saisine, il a aussi pour mission de tenir une conférence annuelle publique sur les problèmes d'actualité qui touchent les domaines de la biologie, de la santé, qui concernent l'Homme, les groupes sociaux et la société entière.

Depuis sa création, le Comité s'est attaché à édicter de grands principes, qui permettent de concilier les progrès technologiques avec les normes éthiques, juridiques, les valeurs humaines, les réalités sociales et économiques dans des domaines qui ont fait l'objet de saisines de la part du Ministère de la Santé Publique : la formation à la bioéthique, la

procréation médicalement assistée, le clonage, éthique et coût de la santé, la création de comités d'éthique locaux hospitaliers.

La santé de l'enfant n'a pas été étrangère à ses préoccupations dans les domaines où il a émis des avis.

Les conférences annuelles ont intéressé différents sujets d'actualité : la formation en bioéthique, les comités d'éthique d'aide à la décision, le progrès médical, coût et éthique, la bioéthique, recherches et applications, la médecine prédictive, progrès technique et maîtrise du coût de la santé.

La Pédiatrie Maghrébine doit s'ouvrir davantage à la révolution biotechnologique à laquelle nous assistons. Si de grands espoirs sont permis pour la pédiatrie de demain et pour la pédiatrie maghrébine, nous devons néanmoins veiller à ce que l'intégrité de l'enfant, sa dignité ne soient pas mises en cause et l'objet de dérives ou de pouvoirs injustifiés.

Le Pédiatre aura à intégrer dans sa formation et sa pratique l'éthique médicale et ce, d'autant plus que la bioéthique a de nombreuses incidences pédiatriques, la manière de naître, de vivre et se développer. Certes, le pédiatre aura à affronter des dilemmes dans des domaines aussi sensibles et qui nécessitent de sa part une prise de conscience moralement acceptable avant toute décision. Les avancées vertigineuses de la science ne sont pas sans l'inquiéter d'où la nécessité d'une vigilance éthique qui anticipe les conséquences du progrès.

Nos sociétés de pédiatrie pourraient être des intervenants sur des questions éthiques identifiées en créant en leur sein un comité d'éthique pour étudier les questions relatives à l'enfant. Ces questions sont nombreuses et soulèvent un questionnement éthique qui pourraient faire l'objet de groupes de travail (pour la réanimation, l'expérimentation chez l'enfant, les transplantations d'organes, les greffes de moelle, la procréation médicalement assistée et d'autres). Il faudra les débattre au sein de nos sociétés et ce, d'autant plus que ces interventions pourraient avoir à plus ou moins long terme de lourdes conséquences sur les conditions de la naissance et de la vie. Dans cette perspective, l'on peut imaginer des moyens de communication et d'information qui seraient l'objet de discussion lors de nos congrès. Ce sera le point de départ d'un mécanisme intégrateur qui permettrait de coordonner nos efforts de jouer un rôle de catalyseur, de donner cohérence, d'agir comme instrument de soutien à la concertation, de diffuser l'information disponible, d'informer le public et assurer la représentation de l'Association des sociétés de pédiatrie du Maghreb Arabe sur la scène nationale, régionale et internationale.

Car, il apparaît à l'évidence que dans notre communauté Maghrébine, l'éthique pédiatrique aura nécessairement à compter sur les coutumes, les traditions et la religion qui incluent l'enfant comme un de leurs instruments. Le Pédiatre Maghrébin trouvera des réponses à son questionnement et ses dilemmes dans l'élargissement d'une réflexion plus approfondie. Il trouvera dans les normes de ses valeurs morales et culturelles les repères permettant de fixer les grandes lignes de réflexion relative à la survie et au développement de l'enfant « *parure de la vie de ce monde* » et meilleur outil de développement de la nation.

Le Pédiatre sera de plus en plus armé d'un pouvoir, mais il ne peut ignorer que chacun de ses gestes a une implication éthique implicite. Celle-ci, ne peut être acquise que par

la pédagogie de l'éthique, qui devrait entrer en harmonie avec l'enseignement théorique, pratique et la formation continue. Il nous appartiendra alors de réfléchir sur un programme commun d'enseignement pour consolider les connaissances non seulement dans les nouvelles révolutions biologiques, mais aussi sur leurs implications éthiques et nos valeurs morales. La démarche sera de faire l'évaluation de nos pratiques actuelles, d'envisager des règles qui tiennent compte de notre contexte géographique, économique et de notre civilisation qui repose sur des règles qui lui sont propres. La démarche sera aussi d'avoir constamment à l'esprit que les principes sur lesquels se fonde la bioéthique doivent reposer sur le respect de notre législation et de l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs et faire valoir notre identité dans le champ qui nous préoccupe : **Ethique et Pédiatrie**, l'éthique étant la recherche d'un système qui respecte nos valeurs sociales, culturelles et religieuses donc acceptable par notre communauté et positif pour une réelle participation commune au profit de notre enfance. Notre idéal, face à la révolution scientifique est de promouvoir la compétence éthique de l'agir médical et la capacité de l'interprétation et de la justification.

Le Pédiatre ne peut rester indifférent à l'éthique. L'indifférence n'appartient à aucun ordre éthique. Les pratiques de biologie médicale, ne peuvent être laissées au seul pouvoir médical, ou à la déontologie. Elles doivent être réglementées par l'éthique d'abord, par la législation ensuite, c'est-à-dire de suivre le chemin « *de l'Ethique au Droit* ». Car la bioéthique après avoir occupé pendant longtemps l'espace philosophique, s'introduit de plus en plus dans le langage juridique, socio-économique et politique.

Lorsque nos sociétés seront de plus en plus concernées par l'évolution rapide des connaissances, il nous appartient d'en discuter les choix à faire, les nouvelles responsabilités à exercer, les nouveaux pouvoirs à conférer tout en recherchant un équilibre entre le devoir de la science et celui de notre attachement à l'enfance, dans un esprit d'humanisme de générosité et de solidarité.

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**

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 perçu 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.

