

**LE COMITE NATIONAL D'ETHIQUE  
MEDICALE**



**LE HANDICAP CONGENITAL**  
**Aspects médicaux, psychologiques,**  
**juridiques et éthiques**

**Septième Conférence Annuelle**  
**Tunis, le 4 Avril 2003**

*Sigle : Poète tragique. Thuburbo Majus. III<sup>ème</sup> siècle.  
Musée du Bardo.*

**COMITE NATIONAL D'ETHIQUE MEDICALE**  
**B.P. 74 -Institut Pasteur de Tunis**  
**1002 Tunis Belvédère – TUNISIE**  
**Téléfax : (216-71) 783 828**  
**E-mail : [bechir.hamza@rns.tn](mailto:bechir.hamza@rns.tn)**

## REMERCIEMENTS

Le Président du Comité National  
d'Éthique Médicale ainsi que ses membres  
adressent leurs vifs remerciements à  
Madame Nabiha GUEDDANA, Directeur  
Général de l'Office National de la Famille  
et de la Population, pour sa précieuse aide  
à l'édition de cet ouvrage.

## SOMMAIRE

- Stratégie de dépistage du handicap congénital.  
Diagnostic clinique échographique et biologique..... 6  
**CHELLI M. et BOUAZIZ M.**
- Diagnostic prénatal : analyses génétiques,  
biochimiques, biologiques..... 13  
**CHAABOUNI H.**
- Le diagnostic pré-implantatoire..... 19  
**BENGHACHEME S.**
- L'asphyxie périnatale : une maladie évitable ..... 26  
**KHAROUF N.**
- Prévention du handicap congénital. Evolution  
de l'approche stratégique en santé publique ..... 32  
**GARBOUJ M., MAHJOUB-ZARROUK A.,  
EL BEZ H., BEN FARHAT H., BEN SALEM M.N.**
- Le Handicap Congénital : l'Exemple des Maladies  
Neurogénétiques ..... 45  
**HENTATI F.**
- L'annonce de l'handicap ..... 48  
**BOUDEN A., HALAYEM M.B., ZAATIR A.**
- L'interruption médicale de la grossesse :  
aspect médico-légal ..... 61  
**GHACHEM A., ATTIA R.**
- Interruption médicale de la grossesse :  
Dimension éthique..... 81  
**HAMDOUN M., ZEMNI M.**
- Le handicap est-il un préjudice ?  
Implications légales et éthiques ..... 90  
**CHADLY A.**

- Rôle de la première ligne dans la prise en charge du handicap ..... 95  
**EL BEZ H., BEN YOUSSEF F., BEN SALEM M.N., GARBOUJ M., MAHJOUB-ZARROUK A.**
- La personne handicapée : place de la rééducation et accès à la formation ..... 101  
**DZIRI C., BEN SALAH F.Z.**
- Les structures et les stratégies de prise en charge des personnes handicapées en Tunisie. .... 109  
**BEN LELLAHOUM L.**
- Rapport de synthèse ..... 125  
**AOUIJ MRAD A.**

# STRATEGIE DE DEPISTAGE DU HANDICAP CONGENITAL DIAGNOSTIC CLINIQUE, ECHOGRAPHIQUE ET BIOLOGIQUE

Pr CHELLI Mohamed\* et BOUAZIZ Mouna\*\*

\* Gynécologue

\*\* Radiologue

## A-/ DIAGNOSTIC CLINIQUE :

### INTRODUCTION

#### ■ Définition du handicap (O.M.S.) :

Un handicapé est un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident de sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises.

#### ■ Objectif du diagnostic prénatal : Rechercher une anomalie fœtale pouvant engendrer un handicap après la naissance.

### EPIDEMIOLOGIE

- Consanguinité: 32 % en Tunisie
- Malformations congénitales = 3,5 % des naissances
  - Malformations majeures = 1,24 à 1,53 %
    - \* SNC = 7,86 ‰
    - \* Aberration chromosomique = 1,22 ‰
      - dont 50 % T21 ( T21 = 1/700 NV)
      - Syndrome de l'X fragile = 1/1500 garçons : 2e cause de retard mental héréditaire chez l'enfant après la T21.
    - \* Syndromes polymalformatifs = 2,45 ‰
- Environnement : 7 %.

- Prématurité : 4,8 à 5,6 % des naissances.
- RCIU : 1,6 %
- Infections :
  - \* Rubéole : 115 à 156 nouveaux cas /an (RC) = 0,71 à 0,96 ‰ naissances (DSSB 2001)
  - \* Toxoplasmose ?
  - \* CMV : 1 à 5 pour 10.000 naissances
  - Hépatite B : 1 à 5 % Ag Hbs +

### **FREQUENCE DES ANOMALIES CHROMOSOMIQUES :**

Exemple de la T21

Fréquence à la naissance : 1 pour 700 nouveau-nés vivants. (quels que soient les groupes ethniques et socio-économiques)

La prévalence de la T21 n'a pas diminué ces 10 dernières années, malgré le développement du dépistage anténatal (amniocentèse, échographie). En effet la proportion des cas dépistés en période anténatale est identique à la proportion de cas supplémentaire liée au vieillissement des femmes enceintes.

### **ETIOLOGIES ANTENATALES DU HANDICAP**

#### **1) Maladies génétiques**

**1-1. Maladies monogéniques** (hémoglobinopathies, maladies métaboliques ...)

**1-2. Maladies multifactorielles** (DID, FLP)

**2) Aberrations chromosomiques : T21**

**3) Anomalies du développement** (malformation constitutionnelle ou secondaire à une embryofœtopathie infectieuse ou toxique).

### **FACTEURS DE RISQUE**

#### **1) Facteurs maternels :**

1-1. Age

1-2. Pathologie maternelle chronique : diabète, HTA, anémie

## 2) Facteurs environnementaux :

- 2-1. Infection
- 2-2. Toxique
- 2-3. Conditions socio-économiques

## 3) ATCD familiaux : cas index, consanguinité

### Risque de T21 en fonction de l'âge maternel et du terme

Age maternel	Risque à terme	Risque au 2e trimestre
20	1/1700	1/1200
25	1/1250	1/900
30	1/1900	1/700
35	1/400	1/250
40	1/100	1/80
43	1/50	1/40
47	1/20	1/13

### LES MOYENS DE DIAGNOSTIC PRENATAL

1. L'examen clinique : Seul moyen à disposition jusqu'aux années 60.
2. Les prélèvements ovulaires : développés à partir des années 60.
3. L'échographie: Arrivée en Tunisie en 1978.
4. Les examens biologiques du sang maternel développés depuis 1997.

### DIAGNOSTIC CLINIQUE

#### ■ Signes de présomptions :

- Interrogatoire à la recherche d'antécédents personnels ou familiaux et facteurs de risque.
- Excès de liquide.
- RCIU.
- Palpation d'un pôle céphalique important : hydrocéphalie.

Intérêt du contenu utérin sans préparation pour révéler les anomalies du squelette.

## **B-/ APPORT DE L'ECHOGRAPHIE**

### **Trois examens échographiques indispensables :**

- Premier trimestre : 12 SA
- Deuxième trimestre : 22 SA
- Troisième trimestre : 32 SA

### **ECHOGRAPHIE DU PREMIER TRIMESTRE : 12 SA**

Examen précieux, indispensable :

- Evolutivité, « normalité » de la grossesse
- Détection des grossesses multiples
- Biométrie de datation : Examen de référence
- Clarté nucale
- Premier bilan morphologique : 41 à 65% des anomalies morphologiques peuvent être détectées au premier trimestre

### **CLARTE NUCALE**

- Historique : Nicolaidis 1985
- Définition : Image liquidienne transitoire, physiologique, rétro nucale présente chez l'embryon entre 10 et 14 SA et qui disparaît spontanément au 2<sup>ème</sup> trimestre.
- Technique de mesure +++
- Résultats : Pathologique >3 mm
- Intérêt : Dépistage des dyschromosomies (aneuploïdies) mais aussi d'un certain nombre de malformations à caryotype normal: malformations cardiaques, ostéochondrodystrophies, hernies diaphragmatiques, syndrome d'immobilisme fœtal etc.

### **ANOMALIES MORPHOLOGIQUES DÉTECTABLES AU PREMIER TRIMESTRE (Fig. 1 à 6)**

- Hygroma kystique
- Défauts du système nerveux central : anencéphalie, exencéphalie, Dandy Walker, hydrocéphalie, holoprosencéphalie alobaire
- Anomalies thoraciques: Maladie adénomatoïde kystique du poumon, anomalies cardiaques.
- Défauts abdominaux : omphalocèle.
- Anomalies de l'appareil urinaire: méga-vessie précoce.
- Anomalies du squelette: Absence de visualisation des membres ou de leurs mouvements, raccourcissements majeurs des os longs, malposition des mains.

### **ECHOGRAPHIE DU DEUXIEME TRIMESTRE: 22 SA (Fig. 7-8-9-10)**

- Biométrie : Datation tardive, croissance, trophicité  
→ dépistage des RCIU précoces.
- Vitalité et bien-être fœtal.
- Etude des annexes: placenta, cordon ombilical.
- Etude morphologique+++ : Elle doit être systématique et exhaustive.

### **SIGNES D'APPEL ECHOGRAPHIQUES AU DEUXIEME TRIMESTRE**

- Anomalies morphologiques unique ou multiples.
- RCIU
- Anomalie de la quantité de liquide amniotique : Hydramnios ou oligoamnios.

### **ECHOGRAPHIE DU TROISIEME TRIMESTRE : 32 SA (Fig. 11-12)**

- Surveillance de la croissance et de la vitalité fœtale.
- Vérification de la localisation placentaire.
- Contrôle de la morphologie : La découverte d'une anomalie nouvelle est plus rare mais possible (SNC, urinaire, digestive...).

### **CONCLUSION**

- L'échographie est actuellement capable de détecter une grande partie des anomalies susceptibles de modifier le suivi de la grossesse et la prise en charge post-natale de l'enfant.
- Premier trimestre.
- Deuxième trimestre : bilan morphologique complet.
- Toutefois, l'anomalie peut ne pas être détectée même si l'examen est bien conduit.

### **C-/ DIAGNOSTIC BIOCHIMIQUE**

#### **LES PRELEVEMENTS OVULAIRES**

- Biopsie du trophoblaste (13-14 SA), amniocentèse (14-16 SA), ponction du sang du cordon (>18 SA) permettent l'étude des cellules fœtales et de leur caryotype : diagnostic de certitude.
- Mais attention: certaines maladies graves sont à caryotype normal.
- Par ailleurs, ces examens comportent des risques : fausse couche , incident maternel.

#### **DEPISTAGE DU HANDICAP PAR LES MOYENS BIOCHIMIQUES SUR SANG MATERNEL**

- Les inconvénients de l'amniocentèse (coût, exécution tardive et dangereuse) ont favorisé depuis 1997 le développement des examens biochimiques sur le sang maternel avec l'étude des marqueurs sériques.

- Depuis 1997, en France, ces examens sont automatiquement pratiqués au 2<sup>ème</sup> trimestre de la grossesse par certains laboratoires autorisés chez toute les femmes enceintes prédisposées.
- En Tunisie, certains laboratoires les pratiquent.
- Résultat : Détection des anomalies chromosomiques dans 70% des cas avec 5% de faux positifs. De ce fait, l'amniocentèse voit ses indications diminuer.

### **DERNIERES NOUVEAUTES EN MATIERE DE BIOLOGIE**

1. Examens biochimiques du premier trimestre (entre 11 et 14 SA): détection des anomalies chromosomiques dans environ 75% des cas avec 5% de faux négatifs.  
Qu'il s'agisse de réactions du premier ou du deuxième trimestre, les résultats obtenus doivent être corrélés avec d'autres facteurs: l'âge maternel, l'âge gestationnel, la clarté nucale.
2. Dernière nouveauté: recherche entre 4 et 8 SA des cellules trophoblastiques dans le sang maternel et étude de l'ADN fœtal.

### **CONCLUSION**

Consultation prénuptiale : éducation, conseil génétique.

Surveillance prénatale : recherche de facteurs de risque, de cas index et de pathologies maternelles. Systématisation de la recherche des maladies infectieuses, de l'échographie ...

Education des femmes enceintes.

Intérêt des examens biochimiques chez les femmes à risque.

## **DIAGNOSTIC PRENATAL : ANALYSES GENETIQUES, BIOCHIMIQUES, BIOLOGIQUES**

**Pr CHAABOUNI Habiba**  
**Service des Maladies Héritaires et Congénitales**  
**EPS Charles Nicolle Tunis.**

L'accumulation des connaissances dans le domaine médical a engendré une spécialisation des médecins dans la prise en charge et le traitement des patients. Au cours des dernières décennies la spécialisation des médecins s'est faite en faveur des différentes tranches d'âge après la spécialisation par organe . C'est ainsi que la pédiatrie a commencé à fleurir à partir des années 1950. Plus tard la gériatrie a commencé à prendre place avec l'augmentation de l'espérance de vie. C'est vers les années 1970 que la médecine fœtale a démarré, le fœtus constitue dorénavant un sujet d'intérêt du médecin, après que le nouveau-né se soit imposé. Grâce au développement de l'échographie, de la génétique et de la biologie, on peut dorénavant connaître le fœtus, apprécier son développement et son état de santé. Cependant une particularité demeure, la médecine fœtale s'adresse à un être non palpable, non visible à l'œil nu. Malgré cela les normes du développement fœtal ont pu être établies et le diagnostic d'une anomalie du fœtus est désormais possible c'est le diagnostic anténatal ou prénatal.

Le diagnostic prénatal (DPN) permet de poser le diagnostic d'une pathologie pendant la vie intra-utérine, ce qui devrait classiquement déboucher sur un traitement, mais ceci n'est pas toujours le cas et c'est la seconde particularité de la médecine fœtale. En effet les situations où un traitement pendant la vie intra-utérine est proposé, restent rares.

L'intérêt du diagnostic prénatal réside dans le fait que l'on peut tranquilliser les parents sur l'état de santé de leur enfant ou au contraire les alerter de l'existence d'une pathologie chez leur enfant avant même sa naissance.

Le DPN à la différence du diagnostic pré-implantatoire (DPI) à lieu chez l'individu pendant la vie intra-utérine, le DPI par contre est réalisé avant l'implantation utérine de l'embryon. De ce fait l'approche sera différente :

- Le DPN suppose une fécondation naturelle alors que le DPI exige une aide médicale à la procréation.
- Au cours du DPI, le diagnostic est fait sur quelques cellules prélevées au stade cellulaire de l'embryon, et débouchera ainsi sur une sélection embryonnaire, exclusive ; seuls les embryons répondant à un génome déterminé en l'occurrence normal, seront implantés.
- Le prélèvement cellulaire expose aux risques de manipulation de l'embryon, qui peuvent retentir sur son développement.
- Le DPI ne débouche pas sur une interruption de grossesse et ce à la différence du DPN qui peut être suivi d'une interruption en cas de fœtus atteint d'une pathologie incurable.

Ainsi le DPN s'adresse à un individu non palpable non encore né, et qui peut déboucher sur un arrêt de l'évolution naturelle de la grossesse. Ce qui nécessite par conséquent une organisation solide qui fasse participer le corps médical a coté des parents du fœtus. Il est nécessaire de faire accompagner tout diagnostic prénatal par une consultation de conseil génétique, dont les objectifs sont nombreux :

- Informer les parents de l'organisation de ce diagnostic, de la maladie recherchée, des résultats de la recherche.
- S'assurer que le diagnostic à établir chez le fœtus est précis et bien défini.
- Vérifier que le fœtus est à risque de la maladie.

- Préciser les modalités et moyens de diagnostic ainsi que le moment du diagnostic. Il s'ensuit que les intervenants au cours d'un DPN sont nombreux, d'où la nécessité d'une coordination entre eux.

L'obstétricien en charge de la patiente devra suivre les résultats du diagnostic pour poursuivre la surveillance de la grossesse ou éventuellement en assurer l'interruption, et ce en fonction des résultats du DPN ; c'est lui également qui prélèvera le tissu fœtal. L'échographiste occupe désormais une place importante pour faire le diagnostic d'une anomalie morphologique et aider l'obstétricien à réaliser les prélèvements.

Le généticien devra par le conseil génétique transmettre l'information aux parents et au corps médical, et assurer la coordination avec le spécialiste du diagnostic qu'il s'agisse de clinicien ou de biologiste ; et en particulier pour l'étude des anomalies génétiques.

La coordination est plus aisée lorsqu'il s'agit d'un DPN programmé. Dans ce cas les étapes prédéfinies permettront de choisir la méthode pertinente pour le diagnostic après avoir précisé le risque fœtal et préparé les parents à recevoir les résultats du DPN. Ailleurs le DPN n'est pas programmé et c'est au cours de la surveillance de la grossesse qu'apparaissent des éléments cliniques, biologiques ou échographiques qui orientent vers une atteinte fœtale éventuelle. Dans ce cas, il est également nécessaire de préciser le risque et d'établir le diagnostic prénatal.

Le diagnostic prénatal concerne dans la plupart des cas de recherche d'une anomalie constitutionnelle, celle-ci pouvant être sous la forme d'une anomalie du développement morphologique du fœtus, ailleurs son expression restera biologique et pourra même se limiter à l'anomalie génétique.

Plus rarement le DPN peut s'effectuer à la recherche d'une pathologie acquise comme une infection materno-fœtale par exemple.

Dans cette présentation nous nous attacherons sur le DPN biologique.

Le diagnostic d'une anomalie génétique peut être réalisé directement par l'étude du caryotype à la recherche d'aberration chromosomique, ou de l'ADN en cas d'anomalie génique, ou indirectement par l'étude de l'expression du gène. Ainsi nombreuses techniques de laboratoire contribuent au DPN :

- Analyse cytogénétique
- Analyse en biologie moléculaire
- Dosage biochimique : enzymes, protéines, métabolites.
- Etude hématologique
- Etude immunologique
- Etude bactériologique, virologique
- Etc.

Cependant l'interprétation des résultats doit être minutieuse et prudente, car encore une fois, l'individu n'est pas visible à l'œil nu et des résultats obtenus découle une conduite à tenir envers la grossesse.

Si nous prenons l'exemple des anomalies chromosomique, s'il est aisé la plupart du temps de faire le diagnostic d'une anomalie de nombre (trisomie 21, 18, monosomie X) ou de structure (trisomie partielle, inversion, translocation), l'interprétation peut parfois poser problème. C'est le cas des mosaïques faibles, des anomalies des gonosomes (47,XXY par exemple), des anomalies chromosomiques équilibrées, en particulier les translocations équilibrées. On sait actuellement que certaines translocations équilibrées chez les parents avec phénotype normal peuvent s'accompagner d'anomalies morphologiques lorsqu'elles sont transmises à la descendance.

Ces situations bien que rares posent des problèmes éthiques au médecin et rendent les décisions difficiles à prendre par les parents.

Les autres limites du DPN peuvent se présenter :

- En absence de diagnostic précis à rechercher.
- Lorsque la maladie a une expressivité variable même si elle est gouvernée par un même gène et une même mutation.
- Lorsque la maladie se caractérise par une expression tardive dans la vie du sujet.

Enfin dans certains cas le DPN n'est pas réalisable.

Cependant le développement de la médecine permet aujourd'hui de cerner de plus en plus les causes des maladies constitutionnelles, ce qui augmente régulièrement le nombre de DPN possibles. Ainsi à côté des aberrations chromosomiques de nombreuses maladies sont diagnostiquées dans les laboratoires tunisiens chez l'embryon et le fœtus, on citera en particulier l'amyotrophie spinale, la dystrophie musculaire de Duchenne, la drépanocytose, la thalassémie, l'hyperplasie congénitale des surrénales.

Dans tous les cas d'un DPN, une coordination totale entre les prestataires de services et les parents est à la base du succès de la réalisation du DPN.

L'interprétation des résultats échographiques ou biologiques doit être pertinente et donner le minimum de risque d'un faux positif ou d'un faux négatif. L'information doit être donnée aux parents, de la manière la plus claire et la plus précise. Dans le cas d'un fœtus porteur d'une maladie constitutionnelle, une description précise de l'anomalie, son évolution et les possibilités thérapeutiques qui peuvent être envisagées, doit être transmise fidèlement aux parents. Dans le cas d'une maladie à évolution grave et/ou génératrice d'un handicap ultérieur les parents informés prendront la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. C'est pour cette raison que le DPN doit être réalisé avec les techniques scientifiques requises et dans des conditions de mise en confiance des parents et dans la confidentialité absolue. L'objectif étant d'éviter plus tard la souffrance à l'enfant et à ses parents.

### **En Conclusion :**

Le diagnostic anténatal qui a pour objectif de donner des précisions sur l'état de santé de l'enfant qui va naître, ne doit pas être le privilège de couples, il doit s'adresser à tous et là un effort d'information est nécessaire.

Le diagnostic anténatal doit être mis en place aussi précocement que possible, et doit se baser sur des techniques fiables et reproductibles effectuées par un laboratoire compétent.

Au cours d'une grossesse à risque il est du devoir du médecin d'informer les parents de la possibilité éventuelle d'un DPN. Cette information doit être donnée d'une manière objective sans aucune pression sur les parents.

Avant de faire un DPN par examen biologique, il convient d'expliquer aux parents les techniques utilisées, leurs effets secondaires éventuels, leurs limites et leurs difficultés.

Il est également indispensable de préciser les conséquences que la communication des résultats peut avoir sur le cours de la grossesse, en particulier sur une éventuelle interruption.

Enfin c'est aux parents que revient la décision de poursuivre ou interrompre la grossesse d'un enfant porteur d'une anomalie non curable. Il faudrait enfin rester vigilant vis-à-vis des parents et des médecins perfectionnistes et développer la notion d'éthique médicale.

## LE DIAGNOSTIC PRE-IMPLANTATOIRE

**Dr BENGHACHAME Sémi**  
**Diagnostic Anté-natal - Béja**  
**18, avenue de France 9000 Béja**  
**E-mail : [semibenghachame@lycos.it](mailto:semibenghachame@lycos.it)**

Le Diagnostic Pré-Implantatoire (DPI) est une technique récente, réalisée pour la première fois en 1990 en Angleterre . le DPI n'est pas encore possible en Tunisie et cet exposé est le fruit de recherches bibliographiques que nous avons réalisées sur la demande du comité national d'éthique pour vous informer sur ce sujet.

### INTRODUCTION

La fécondation *in vitro* (FIV) et la biologie moléculaire permettent d'établir le statut génétique des embryons obtenus *in vitro* et de ne transférer, chez les couples à risque de transmettre une maladie génétique, que les embryons sains ou porteurs sains .

(définition du DPI selon Handsyde A & col .1990 )

Ce DPI, ou encore diagnostic génétique préimplantatoire (DGP), constitue une alternative au diagnostic anténatal (DAN), et offre aux couples à risque génétique la possibilité de débiter une grossesse, sans craindre d'être confrontés à la décision d'interrompre une grossesse dont le fœtus serait diagnostiqué atteint par des méthodes plus conventionnelles « tardives » du DAN : choriocentèse, amniocentèse ou échographie .

## INDICATIONS

Le DPI s'adresse aux couples ayant une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

Le DPI ne peut être effectué que lorsqu'a été préalablement et précisément identifié, suite à un cas index familial chez l'un des parents, l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie.

La pratique du DPI peut entraîner des dérives eugéniques et la transparence totale doit primer dans les centres agréés à cette pratique.

L'European Society for Human Reproduction and Embryology a créée en 1997 un consortium européen du DPI (2) & (5) :

ESHRE PGD consortium ; site Web : [www.eshre.com](http://www.eshre.com)

Résultats publiés par l'ESHRE en Janvier 2002 :

1561 cycles / 25 centres de 1999 à 2001

Pour 2001 par exemple : 81 grossesses pour 426 ponctions avec 19 % de succès.

Le DPI devrait être proposé d'emblée à tous les couples à risque pour éviter les vécus dramatiques d'enfant atteint: vivant handicapé ou décédé ou le recours à plusieurs interruptions médicales de grossesses après grossesses naturelles.

Certaines pathologies lourdes à déclaration tardive comme la Maladie de Huntington ou la Polypose Rectocolique Familiale avec un vécu terrible face aux interventions précoces ou décès de proches, provoquent une angoisse et un malaise difficilement surmontables, rendant légitime le recours au DPI pour localiser la mutation génétique.

Liste non exhaustive des pathologies actuellement prises en charge :

***Maladies Monogéniques***

<b>Autosomique récessif</b>	<b>Autosomique dominant</b>
Amyotrophie spinale	Achondroplasie
Albinisme oculo-cutané	Maladie Huntington
B thalassémie	Maladie de Peuts-Jeghers
Drépanocytose	Myotonie dystrophique de Steinert
Dystrophie ectodermique	Polypose colique familiale
Mucoviscidose/Ag.Bilat.	Rétinoblastome
Can.Def	
Maladie de Tay-Sachs	Neurofibromatose

***Liées au chromosome X***

adrénoleucodystrophie	Maladie de Menkes
Albinisme oculaire	Maladie de Pelizaeus-Merbacher
Agammaglobulinémie de Burton	Maladie de Becker
ATRX 5alphaT + RM lié à l'X	Myopathie de Duchenne
Choroïdermie	Myopathie myotubulaire
Charcot-Marie-Tooth	Retard mental lié à l'X
Déficit ornothine carbamyl Trans°	Récepteur aux androgènes
Gobali Rosen	Syndrome d'Alport
Hémophilie A	Syndrome de l'X fragile ...
Maladie de Hunter	

**D'autres indications sont présentes et soulèvent des controverses :**

- La recherche d'aneuploidies (âge maternel supérieur à 37 ans).

- principale indication en Europe : 50 % sur les 1561 cycles de L'ESCHRE.
- Autre indication très discutée : le DPI pour « social sexing »
- De même le tri des embryons dans le cadre d'une compatibilité HLA pour traiter un frère ou une sœur malade.
- Autre Indication du DPI non prévue par certaines législations : avortements spontanés à répétition. Une étude américaine, présentée à la 58e assemblée annuelle de la Société américaine de médecine reproductive, montre qu'il a été possible d'obtenir une grossesse dans 63,6 % des avortements spontanés à répétition après DPI. Ce pourcentage n'était que de 37,5 % lorsque le diagnostic préimplantatoire n'avait pas eu lieu.

Ce diagnostic a pour but de n'implanter que des embryons exempts d'anomalies génétiques sur les neuf chromosomes analysés (Chromosomes X,Y,13,14,15,16,18,21 et 22). Une mesure qui prend tout son sens quand on se rappelle que les résultats montrent que la proportion d'embryons anormaux était de 68 % chez ces femmes.

## **TECHNIQUE DU DPI**

Les ovocytes recueillis après ponction sont inséminés par injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde (ICSI). Au troisième jour du développement la biopsie embryonnaire est réalisée sous microscope inversé équipé de micro-manipulateurs. A ce stade les embryons possèdent 6 à 8 cellules. Un orifice est pratiqué dans la zone pellucide à l'aide d'un faisceau laser.

Une ou deux cellules sont prélevées par aspiration dans une micropipette de 35 µ de diamètre interne. Les embryons sont replacés dans un milieu de culture jusqu'au moment du transfert.

Les cellules ou blastomères serviront au diagnostic génétique, deux techniques sont possibles :

### **-\* La Polymérase Chain Reaction (PCR)**

La cellule est placée dans un tube contenant un tampon de lyse permettant d'extraire l'ADN du noyau sous contrôle visuel sous loupe binoculaire.

La connaissance préalable du gène incriminé et la possibilité de déceler une seule mutation à la fois limitent cette indication !!

### **-\* La Fluorescence In Situ Hybridation (FISH)**

La FISH est utilisée pour les indications chromosomiques. La cellule est placée sur une lame de verre contenant de l'acide chlorhydrique permettant de libérer le noyau à analyser.

Elle permet de déterminer partiellement le contenu chromosomique d'un noyau Grâce à une sonde d'ADN fluorescente.

Elle est plus simple, et plus fiable que la PCR surtout pour les aneuploidies et le sexage des embryons.

La FISH est indiquée pour les pathologies liées à l'X même si le gène n'est pas cloné. Mais dans ce cas l'inconvénient est le rejet de 50% d'embryons mâles non atteints.

### **Particularités de l'Assistance médicale à la procréation (AMP) en vue de DPI :**

Outre le risque génétique le couple doit surmonter :

- les aléas de l'AMP avec un taux de grossesse de 20 à 30%.
- l'éventualité d'annuler un cycle de stimulation sans réponse suffisante.

Vandervost & col. (4) : à moins de 6 follicules les chances de transfert d'un embryon sain sont presque nulles !!

Pour le biologiste les difficultés majeures, outre le temps, sont le peu de matériel biologique disponible ainsi que la

possibilité de contamination par des cellules de la corona radiata ou de spermatozoïdes surnuméraires.

Le recours à l'ICSI élimine ces deux contaminations et évite les absences de fécondation en FIV classique.

La congélation d'embryons surnuméraires sains donne moins de grossesses après transfert. Les embryons « hatchés » supportant mal les congélation-décongélation.

## **CONCLUSION**

Les indications du DPI, le choix de la stimulation et du transfert doivent être soumis à une réflexion encore plus drastique que dans le cadre de l'infertilité. L'écoute du couple doit être assumée à tous les niveaux par les cliniciens, généticiens et psychologues.

La contrainte pour ces couples d'un traitement de stimulation en FIV n'est pas sans effet sur la représentation déjà ébranlée de leur capacité à se reproduire

=====

## **Bibliographie**

- 1 - R. Frydman et col.** (Hôpital Antoine Bécclère, Clamart). Le Diagnostic génétique préimplantatoire : 1er bilan du groupe Parisien. Bull Acad Natle.Méd, 2002,185, n°5, 865-878, séance du 14 Mai 2002.
- 2 - ESHRE Préimplantation Génétic Diagnosis (PGD).** Consortium:data collection II (May 2000). Human Reproduction vol.15 no.12 pp.2673-2683,2000.
- 3 - C. Rongière et col.** (Schiltighem - Srasbourg). Le Diagnostic préimplantatoire de la théorie à la pratique (71-91) . Mise à Jour en Gyn-Obts 2002.Collège Français Gyn-Accoeh Français.

**4 – Vandervost M., Libaers I., Sermon K., Staessen C., De Vos A., Van de Veld H., Van Assche E., Joris H., Van Steiteghem A., Devroey P.,** Succeseful preimplantation genetic diagnosis is related to the number of avalable cumulus-oocyte complexes, 1998 Hum Reprod ;13 ; :3169-3176.

**5 - site Web : [www.eshre.com](http://www.eshre.com) 2**  
European Society for **H**uman **R**eproduction and **E**mbryology

## **L'ASPHYXIE PERINATALE : UNE MALADIE EVITABLE**

**Pr KHROUF Naïma**

**Centre de Maternité et de Néonatalogie de Tunis – 1007 El Jebri**

L'asphyxie périnatale est une pathologie bien connue des néonatalogistes pour les manifestations qu'elle entraîne pendant les premiers jours de vie et elle est aussi bien connue des neurologues par les séquelles qu'elle entraîne ultérieurement.

Le vécu de cette pathologie en maternité engendre beaucoup de souffrance : souffrance du nouveau-né en raison de l'œdème cérébral et du traumatisme obstétrical souvent associé (Bosse séro-sanguine, céphalo-hématome, hématome sous cutané, fractures), souffrance des parents (l'attente d'un événement heureux se transformant en une tragédie avec la mort du bébé ou sa survie avec des séquelles neurologiques graves), souffrance enfin du personnel soignant qui observe la douleur du nouveau-né et la détresse des familles qui ne réalisent guère la gravité de la maladie et qui ont du mal à comprendre l'abstention thérapeutique dans les stades avancés de l'asphyxie périnatale.

Dans les pays industrialisés environ 10% seulement des cas de paralysie cérébrale infantile sont liés à l'asphyxie périnatale.(1)

Une enquête nationale réalisée en Tunisie en 1994 a montré que l'asphyxie périnatale était responsable de 29% des retards mentaux et qu'elle représentait la deuxième cause de ces retards, la première cause était représentée par les maladies congénitales et héréditaires.(2)

Dans une étude réalisée au Centre de Maternité et de Néonatalogie de Tunis l'incidence de l'asphyxie périnatale a été estimée à 12 ‰ des naissances vivantes les années 1991, 1993, 1994 et 1997. Les critères d'inclusion étaient un score d'Apgar < 7 à 5 mn et un âge gestationnel > 34 semaines. (3)

Dans le monde la fréquence a été évaluée à 2 à 4 ‰ des naissances vivantes (Finlande, U.S.A., Suède) (4) (5) (6). En Australie la fréquence des formes graves a été estimée de 4 à 8 ‰ des naissances vivantes.(7)

Les critères d'inclusion varient d'une étude à l'autre ce qui explique de telles divergences. Ces critères sont de trois ordres :

### **1) Critères per-partum :**

- Grandes urgences cliniques : hématome retro-placentaire, rupture utérine.
- Anomalies du rythme cardiaque fœtal (bradycardie <100 ou tachycardie > 160)
- Liquide amniotique méconial

### **2) Critères néonataux immédiats**

- Score d'Apgar P 3 à la 1<sup>ère</sup> minute
- Score d'Apgar P 5 à la 10<sup>ème</sup> minute
- Nécessité de soins de réanimation à la 10<sup>ème</sup> minute incluant une ventilation au masque ou endotrachéale.
- Acidose (pH artériel, ou au cordon < 7 avant la 60<sup>ème</sup> minute)
- BE > 16mmol/l (en artériel en veineux ou au cordon).

### **3) Critères néonataux ultérieurs :**

c'est surtout les troubles neurologiques

- Altération de la conscience : léthargie, stupeur ou coma.
- Hypotonie
- Réflexes anormaux incluant une anomalie pupillaire ou oculomotrice
- Succion absente

- Convulsions cliniques

La prise en charge de 234 nouveau-nés avec asphyxie périnatale par les SMUR pédiatriques de L'Île de France (2000-2001) a permis de constater qu'un grand nombre de dossiers ne comportaient pas de score d'Apgar et qu'aucun nouveau-né ayant présenté une asphyxie périnatale n'avait de pH sanguin avant 30 mn de vie.(8)

La gravité de la maladie est appréciée par les stades cliniques de SARNAT (9) ou d'AMIELTISON (10)

Le stade 1 a un bon pronostic

Le stade 2 a un pronostic variable

Le stade 3 a un mauvais pronostic

**Au cours de la grossesse il est important de détecter les situations à risque d'asphyxie périnatale chez la femme enceinte :** HTA chronique, Diabète, Oligohydramnios, retard de croissance intra-utérin, Immunisation rhésus, lupus érythémateux disséminé, maladies rénales chroniques, syndrome vasculo-rénal, cardiopathies cyanogènes, Hémoglobinopathies etc.

**Au cours des grosses à risque on dispose de moyens efficaces pour apprécier le bien-être fœtal par :**

1 - Le score de Manning

2 - L'enregistrement du rythme cardiaque fœtal : spontané ou stress test

3 - L'étude des mouvements fœtaux par la perception maternelle ou l'échographie.

4 - L'échographie Doppler

5 - La réponse du rythme cardiaque fœtal aux stimuli externes (VAS)

**Pendant le travail obstétrical on dispose de moyens efficaces de surveillance du partogramme couplé :**

- 1 - A l'auscultation au stéthoscope
- 2 - A l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal
- 3 - Au pH du scalp
- 4 - Aux lactates du scalp
- 5 - A l'oxymétrie de pouls

**Lorsque les éléments rassurants disparaissent on peut avoir recours à la césarienne :** une césarienne effectuée en urgence avec un délai induction incision et un délai incision extraction rapides.

Les aspects médico-légaux de l'asphyxie périnatale sont préoccupants pour la sage-femme, les obstétriciens et même le pédiatre. Quant à l'aspect éthique il se pose fréquemment pour le stade 3 pour lequel l'arrêt thérapeutique serait logique.

En conclusion, l'action des obstétriciens et des sages-femmes pour diminuer le risque de séquelles neurologiques liées à la souffrance fœtale aiguë pendant le travail est fondamentale. De même la prise en charge appropriée à la période néonatale va contribuer à diminuer le risque de séquelles neurologiques. Une collaboration étroite entre obstétriciens et néonatalogistes est nécessaire avec une audit de tous les cas pour répertorier les situations évitables et y remédier dans le futur.

Malgré cela c'est une maladie qui persistera et pour laquelle il faudra envisager une structure de prise en charge multidisciplinaire qui soulagera les familles et les aidera à soigner leurs enfants présentant de nombreuses séquelles.

=====

## **Bibliographie**

- 1 - **Blair E, Stanley F.** Obstetrical responsibility for abnormal fetal outcome. In : Chamberlain G, Steer P. Eds. Turnbull's Obstetrics. London : Churchill Livingstone, 2001.

- 2 - Anouar Khlif**  
Epidémiologie du handicap chez l'enfant en Tunisie : à propos d'une enquête nationale auprès des ménages. Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine à la faculté de Médecine de Tunis 1996.
- 3 - S. Jebnoun, J.Chnayna, R. Alibi, C. Mokrani, S. Belaiba, A. Chabchoub, N. Khrouf.**  
Devenir neuro-developpemental des enfants en âge préscolaire et scolaire ayant subi une asphyxie périnatale. Maghreb Médical – volume 20 – N° 353 décembre 2000.
- 4 – Finer NN, Robertson CM, Richards RT, Pinell LE, Peters KL.**  
Hypoxic-ischemic encephalopathy in term neonates : perinatal factors and outcome. J Pediatr 1981 ; 98 : 112-7.
- 5 - Thornberg E.** Birth asphyxia : incidence, clinical course and outcome in a Swedish population. Acta Paediatr 1995 ; 84 : 927-32.
- 6 - Gonzales de Dios J, Moya A.** Perinatal asphyxia, hypoxic-ischemic encephalopathy and neurological sequelae in fullterm newborns : an epidemiological study. Rev Neurol 1996; 24 : 812-29.
- 7 - Badawi N, Kurinczuk JJ, Keogh JM, Alessandri LM, O'Sullivan F, Burton PR, Pemberton PJ, Stanley FJ.** Antepartum risk factors for newborn encephalopathy ; the Western Australian case-control study. BMJ 1998 ; 317 : 1549-53.
- 8 - N. Lodé, J-L Chabernaud, O. Chouakri, L. Casadevall, L. Maury, E. Lagrue, J. Lavaud.** Volume de recrutement, charge de travail et morbidité liés aux asphyxies per-partum à terme pour les services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) pédiatriques. J Gynecol Obstet Biol Reprod ; Volume 32, (supplément n°1) 1S 98- 1S 105, 2003.

- 9 - Sarnat HB, Sarnat MS.** Neonatal encephalopathy following fetal distress. Arch Neurol 1976 ; 33 : 696-705.
- 10 - Amiel-Tison C, Ellison P.** Birth asphyxia in the fullterm newborn : early assessment and outcome. Dev Med Child Neurol 1986 ; 28 : 671-82.

## **PREVENTION DU HANDICAP CONGENITAL**

### **EVOLUTION DE L'APPROCHE STRATEGIQUE EN SANTE PUBLIQUE**

**GARBOUJ M.\*, MAHJOUR ZARROUK A.\*\*, EL BEZ H.,  
BEN FARHAT E., BEN SALEM M.N.**

**\* D.S.S.B. – Ministère de la Santé Publique**

**\*\* D.M.S.U. – Ministère de la Santé Publique**

#### **I- DEFINITIONS**

**Le handicap représente un phénomène complexe et multidimensionnel.**

Plusieurs définitions sont utilisées pour exprimer le handicap selon le stade de sa découverte :

**\* Pour l'OMS :**

Un handicapé est un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident de sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises.

**\* Au regard de la loi tunisienne (loi N°81/46 du 29/5/81) :**

Est considérée comme handicapée toute personne qui présente une limitation dans une ou plusieurs activités de base de la vie courante, consécutive à une atteinte de ses fonctions sensorielles, mentales ou motrices d'origine congénitale ou acquise.

### **Le handicap congénital :**

Le handicap congénital peut être physique, sensoriel, ou mental, souvent sévère , lié à des maladies congénitales ou héréditaires qui correspondent à un groupe de pathologies secondaires à une perturbation survenue au cours de la formation de l'individu *in utero*. L'enfant naît avec sa pathologie.

## **II- EPIDEMIOLOGIE**

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la prévalence du handicap en 1981 est de l'ordre de 8 à 10%.

Le nombre d'enfants handicapés dans les pays en voie de développement est estimé entre 135 à 150 millions en l'an 2000. Il est de 25 millions dans les pays développés.

- En France : le pourcentage des personnes handicapées est évalué à 10%.
- En Allemagne : environ 6% de la population présentent une difficulté motrice permanente ou temporaire en 1989.
- Aux USA : Selon le recensement de la population de 1980, la prévalence du handicap est de 8,5%.
- En Tunisie, nous soulignons la rareté des informations sur le handicap : La situation est restée longtemps caractérisée par l'insuffisance d'informations exhaustives et fiables sur l'importance réelle du problème, sa distribution géographique, par âge, par type et par cause. Cela a engendré la difficulté d'établir une politique claire et précise de prévention. L'approche utilisée s'est basée plutôt sur la notion de risque et a été développée de façon isolée par différents secteurs et intervenants.

L'enquête nationale sur la prévalence des incapacités et des déficiences effectuée en 1994 par l'Institut de promotion des

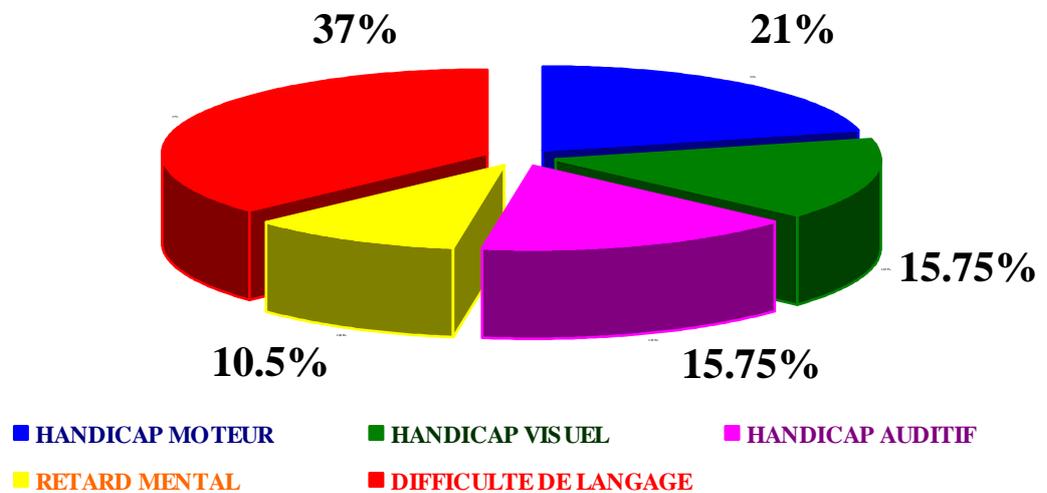
handicapés, a montré que dans la population générale, la prévalence globale des incapacités (au moins une incapacité) chez les enfants de moins de 6 ans, est de 1.4%. Les prévalences des différents types d'incapacités étudiés sont comme suit :

- incapacité de mobilité : 0,4%
- incapacité des soins corporels : 0,8%
- incapacité d'orientation : 0,8%

### Prévalence du handicap

Date	Indicateur	Source
1994	-Prévalence globale des incapacités (au moins une incapacité) chez les enfants de moins de 6 ans : <b>1,4 %</b> - Les prévalences des différents types d'incapacités : ·Incapacité de mobilité : <b>0,4 %</b> ·Incapacité des soins corporels : <b>0,8 %</b> ·Incapacité d'orientation : <b>0,8 %</b>	Institut de Promotion des Handicapés
2000	-Prévalence de l'incapacité chez les enfants de moins de 5 ans : <b>1,2 %</b>	Direction des Soins de Santé de Base
2002	-Prévalence du handicap au sein de la population générale : <b>1,5 %</b>	Ministère des Affaires Sociales
2002	- Handicap des membres supérieurs et inférieurs déclaré chez les élèves scolarisés primaires et secondaires : <b>0,06 %</b>	DMSU (R. annuel)
2002	- Enfants handicapés scolarisés primaire et secondaire 6525 : <b>0,03 %</b> de l'ensemble	M. de l'Education et de la Formation

### Répartition proportionnelle des différents types du handicap (MICS II 2000)



### III - CAUSES DU HANDICAP EN TUNISIE

Le handicap peut être imputable à plusieurs causes :

\* **La consanguinité** est estimée à 32 % : elle serait à l'origine de la fréquence élevée de nombreuses maladies héréditaires (4 %) telles que les maladies héréditaires du métabolisme, certaines maladies neuromusculaires, les hémoglobinopathies, les surdités, le retard mental etc.

\* **Les malformations congénitales** : l'incidence moyenne est évaluée à 3,5% des naissances

\* **Les malformations majeures** sont estimées de 1,24 à 1,53 %, ex. :

- les anomalies du système nerveux central sont de l'ordre de 7,8 ‰
- les aberrations chromosomiques : 1,22 ‰
- les syndromes polymalformatifs : 2,45 ‰.

\* **La prématurité** : représente de 4,8 à 5,6 % des naissances.

\* **Le retard de croissance intra-utérin sévère** représente 1,6 %

\* **Les infections** :

- le syndrome de Rubéole Congénitale : est estimé de 0,71 à 0,96 ‰ naissances
- la toxoplasmose Congénitale : 8 %
- La syphilis : la séoprévalence serait de l'ordre de 7 ‰
- L'hépatite B :
  - la prévalence de l'AgHBs chez la femme enceinte : 2,7 % à 4,1 %,
  - la prévalence de l'AgHBe chez la femme enceinte : 11,4% parmi les femmes HBs+.
  - 90% des nouveau-nés infectés deviennent des porteurs chroniques.

\* **Les maladies chroniques** :

- Le diabète gestationnel : 1%

#### **IV- EVOLUTION DE L'APPROCHE SANITAIRE RELATIVE A LA RESOLUTION DU PROBLEME DU HANDICAP**

##### **1- LES FACTEURS DE RISQUE :**

Etant donnée l'ampleur du problème ressentie à travers un contexte socio-économique et démographique pourvoyeur d'handicaps, la prévention a ciblé les facteurs de risque :

##### ***Facteurs socio-économiques : (1956)***

- Taux d'analphabétisme : **85%** (**96%** chez les femmes)
- Taux d'urbanisation : **30%**
- Taux de chômage : **40%**

##### ***Facteurs démographiques :***

- ISF : **7,2 enfants / femme**
- Taux brut de natalité : **50 ‰**
- La mortalité infantile : **200 pour mille naissances (1956)**
- Age précoce de la mère et la fréquence de grossesses à âge tardif

##### ***Infrastructure sanitaire :***

- 1 centre de santé pour **10 000 habitants**
- 1 médecin pour **6 500 habitants**
- 1 sage femme pour **28 000 habitants**
- 1 lit pour **623 habitants**

##### ***Faible couverture sanitaire (EMMI) (1984 - 1985) :***

- Soins prénatals : \* 1 consultation prénatale au moins : **52 %**
  - \* 1 à 3 examens prénatals : **36,8%**
  - \* 4 examens et plus : **14,8%**
- Accouchement en milieu assisté : **56%**
- Soins post-natals : **38%**
- Prévalence contraceptive : **41,1%**

### *Fréquence des Maladies transmissibles*

#### *Existence de Maladies chroniques*

- prévalence du diabète en 1976 : **4,16 %**.

## **2- LES ACTIONS SANITAIRES ENTREPRISES DÈS LES PREMIÈRES DÉCENNIES DE L'INDÉPENDANCE**

Outre les mesures législatives, sociales et économiques développées en faveur de la famille, de la femme et de l'enfance et ayant un impact sur le handicap tel que la promulgation du code du statut personnel, l'enseignement obligatoire, la législation en faveur de la planification familiale, la législation en faveur de la protection de l'enfance et la législation en faveur de la scolarisation des enfants handicapés, des mesures d'ordre sanitaire ont été entreprises en particulier :

#### **⇒ Les campagnes de masse 1950-1960 :**

Réalisées dans le but d'éradiquer les grands problèmes sanitaires de l'époque (lutte contre le paludisme, la tuberculose et le trachome, les maladies cibles de la vaccination etc.).

#### **⇒ L'obligation du certificat médical prénuptial :**

Rendue obligatoire par la loi du **3 Novembre 1964**, la délivrance du certificat prénuptial a été réglementée par plusieurs textes législatifs :

- Etablissement du modèle de certificat : **arrêté du 24 Novembre 1964**
- Obligation dans certaines circonscriptions : **arrêté du 24 Juin 1965**
- Elargissement de l'obligation à d'autres circonscriptions : **arrêté du 19 Janvier 1981 puis du 30 Juin 1981.**

L'examen prénuptial a comme objectif de protéger le conjoint contre les maladies transmissibles et de prévenir le risque de survenue de maladies handicapantes dans la descendance.

Dès son instauration, l'accent a été mis sur la sensibilisation aux risques inhérents aux mariages consanguins (prépondérants à cette époque).

⇒ **Les campagnes puis le programme national de planning familial : en 1966**

Ce programme vise la limitation du nombre de naissances, la réduction de l'indice de fécondité par la diffusion de techniques contraceptives modernes et gratuites et la prévention des facteurs de risques du handicap tels que l'âge de la mère, la multiparité, les grossesses rapprochées et les mariages consanguins.

⇒ **La création des centres de protection maternelle et infantile : (1969)**

Ces structures offrent des prestations, dans un esprit avant-gardiste, d'intégration du préventif et du curatif et de globalisation des soins pour le couple mère-enfant.

⇒ **Les programmes nationaux de lutte contre les maladies transmissibles tels que :**

- les programmes de lutte contre les fléaux sociaux ;
- le programme national de vaccination (démarré en 1980) y compris en milieu scolaire ;
- les programmes des médecines scolaires (dépiages systématiques et éducation à la santé-élève relais pour sa famille).

### ⇒ Adoption du concept des soins de santé de base en 1981

Cette stratégie cible l'amélioration de l'accessibilité aux soins et l'amélioration de la couverture sanitaire de la population à travers l'intégration des activités de SMI aux autres activités des soins de santé primaire (curatives et préventives). Le couple mère-enfant est considéré comme un groupe vulnérable ciblé par 4 des 8 composantes des soins de santé de base. Les programmes nationaux de lutte contre les principales maladies responsables d'invalidité ou de décès chez l'enfant ont été généralisés et renforcés ainsi que la composante «médicale» (dépistage actif) des activités en milieu scolaire, l'intégration progressive des équipes d'hygiène aux CSB et la composante EPLS en milieu scolaire ciblant l'élève et sa famille avec l'aide des enseignants.

### 3- MESURES SANITAIRES PLUS RÉCENTES

#### - Le Programme National de Périnatalité 1990

Ce programme vise spécifiquement le handicap à travers la prévention des maladies d'origine périnatale. Son objectif général consiste à réduire la morbidité et la mortalité maternelles et périnatales en particulier le handicap lié à une pathologie de la grossesse et / ou de l'accouchement.

#### *Composantes et objectifs :*

##### *1- la consultation prénuptiale :*

- Prévenir les maladies héréditaires ou congénitales handicapantes dans la descendance ;
- Révision du certificat médical prénuptial et sa généralisation à partir de 1995.

## **2 - La consultation prénatale :**

- Assurer au fœtus une croissance et un *développement* normaux ;
- Détecter précocement et traiter les complications risquant de mettre en jeu la santé de la mère et /ou de l'enfant à naître.

## **3 - L'accouchement en milieu assisté :**

- Prodiguer les soins systématiques pour tout nouveau né sain à la naissance ;
- Mener correctement la réanimation du nouveau né en cas de besoin ;
- Reconnaître les situations pathologiques particulières chez les nouveau-nés et adopter les conduites appropriées.

## **4 - La consultation postnatale :**

- Prodiguer à la mère et au nouveau né les soins nécessaires ;
- Détecter une éventuelle complication et lui appliquer la conduite appropriée.

## **5- Amélioration de la couverture sanitaire :**

- La couverture par une consultation prénatale au moins : **91,9%** (2001)
- La couverture par 4 consultations prénatales et plus : **71,4%** (2001)
- La couverture par 4 consultations prénatales selon calendrier: **44,7%** (2000)
- L'accouchement en milieu assisté : **90,3%** ( 2001)
- La couverture par une consultation postnatale au moins : **59,3%** ( 2000)
- La prévalence contraceptive : **62,6%** (2001)
- La couverture par le traitement martial préventif des femmes enceintes : **66,1%** (2000).

- La couverture vaccinale contre le Tétanos Néonatal : **94%** (2001).

**- Le programme de lutte contre les maladies chroniques (Diabète, HTA)**

Mis en place dans les structures de 1ère ligne en 1993, son Objectif général consistait à améliorer la qualité de prise en charge des hypertendus et des diabétiques. Le diabète de la femme enceinte occupe une place particulière dans ce programme.

**- Le service des maladies héréditaires et congénitales**

La consultation a été entamée à l'hôpital Charles Nicolle depuis 1982. Le service a été créé en 1992 –1993. Le programme d'action vise la prévention des maladies héréditaires et la promotion du conseil génétique et du diagnostic anténatal .

**- La médecine scolaire et universitaire**

\* Prend le relais dès l'étape préscolaire (encore non obligatoire) puis scolaire (obligatoire).

\* L'intégration et la continuité des activités de santé scolaire avec les activités préventives et curatives de la 1ère ligne (CSB + secteur privé) a évolué vers une approche globale de la Santé de l'enfant stratégie SSU, de l'hygiène (1948-80), de la médecine (1980-90) et de la santé à partir de 1990.

\* Une visite médicale est systématique pour les enfants d'âge préscolaire en lère année de jardin d'enfants ou Kouttab ou crèche, de même pour les élèves des 1ère, 3ème, 6ème et 7ème années de l'enseignement de base et pour les élèves de 3ème année de l'enseignement secondaire.

\* Les redoublants et les sujets à risque (porteurs de maladies chroniques, du handicap, ...) bénéficient d'une visite médicale spécifique.

\* Permet le dépistage systématique des déficiences essentiellement sensorielles et motrices à l'origine des inadaptations scolaires et veille à l'orientation des cas détectés.

\* Renforcer les programmes de santé mentale, de santé de la reproduction, des lunettes optiques, d'action sociale, de prévention des accidents scolaires (avec le MAS)...

\* L'éducation pour la santé :

- Intégration au cursus scolaire,
- Thèmes permanents d'EPLS selon l'âge des enfants
- La célébration des journées de santé (mondiales, maghrébines et nationales) qui ont abordé le handicap, les santé familiale, la santé de la reproduction, la prévention des accidents, l'œil et la vision ...

## **V- PERSPECTIVES**

- Le renforcement de l'éducation sur les risques des mariages consanguins et dès le plus jeune âge (surtout les élèves et les étudiants),
- La promotion de la consultation prénuptiale : auprès de la population mais surtout des professionnels,
- La proposition d'un conseil génétique dès l'existence d'un cas index dans la famille élargie,
- La promotion de la consultation préconceptionnelle dès la présence d'un cas dans la famille,
- La systématisation de la recherche sérologique de la toxoplasmose, la rubéole, la syphilis et l'hépatite B dès la première consultation prénatale,

- La systématisation de la pratique de l'échographie en tant que composante de la surveillance prénatale pour toutes les grossesses,
- La systématisation de l'amniocentèse pour les cas à risque,
- Le renforcement de l'éducation des femmes enceintes surtout celles ayant des facteurs de risque pour aller accoucher au niveau de soins que nécessitent leur enfant,
- L'amélioration des compétences des professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne en matière de prévention et de dépistage du handicap,
- L'éducation et la sensibilisation de la population générale en matière de prévention des pathologies héréditaires et congénitales handicapantes,
- Le développement de réseau de structures compétentes et efficaces en matière de diagnostic et de prise en charge des situations à risque,
- Le maintien et le renforcement de l'accouchement en milieu médical,
- L'amélioration de la surveillance de l'accouchement et de la prise en charge du nouveau-né,
- Le dépistage systématique néonatal de certaines pathologies handicapantes (PCU, hypothyroïdie, HCS et drépanocytose),
- Le dépistage et la vaccination des enfants de mères HBS+,
- La mise à niveau des salles de travail et des services de néonatalogie et la prolongation de la durée de séjour des parturientes,
- L'évaluation régulière de la prévalence du handicap d'origine périnatale,
- Le renforcement de la lutte contre les maladies chroniques (HTA-diabète),
- Le renforcement du dépistage et de la prévention du handicap en milieu scolaire et universitaire.

## **LE HANDICAP CONGÉNITAL : L'EXEMPLE DES MALADIES NEUROGENETIQUES**

**Pr HENTATI Fayçal**  
**Institut National de Neurologie**

### **DEFINITIONS**

Un handicap est dit congénital s'il est visible ou dépisté dès la naissance. Il faudra distinguer la date d'apparition du handicap du mécanisme du handicap. Par exemple une maladie génétique qui théoriquement existe dès la naissance peut ne s'exprimer que tardivement.

*La déficience* se définit comme étant la perte ou l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique, il s'agit d'une notion d'ordre lésionnel.

*L'incapacité* est la réduction partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité, il s'agit d'une notion d'ordre fonctionnel. Le *handicap* résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal . Il traduit un « désavantage social ».

Le handicap peut être défini selon le mode évolutif en handicap évolutif, s'il y a une aggravation de la maladie causale ou en handicap non évolutif si la maladie en cause est fixée.

### **CLASSIFICATION DU HANDICAP**

Le classement par mécanismes lésionnels est la plus précise et la plus proche classification des prises en charges proposées. Cette classification mélange les niveaux étiologiques

(causes) et les déficiences. Par exemple le handicap moteur d'origine neurologique peut résulter de lésions cérébrales, de Lésions nerveuse périphérique ou de Maladies musculaires.

### **PRISE EN CHARGE D'UN HANDICAP CONGENITAL :**

Elle *Nécessité de :*

- Préciser la cause
- Connaître le profil évolutif
- Traiter la maladie et de corriger l'incapacité
- Prévenir si possible .

### **Exemple d'un handicap congénital : l'hypotonie congénitale**

Il s'agit d'un manque de tonus à la naissance : "bébé mou." C'est un symptôme fréquent, souvent responsable d'un handicap majeur. Les causes sont variables. Le pronostic et la prise en charge dépendent de la cause.

Les causes peuvent être :

1- Non neurologiques tel la prématurité, l'hypothyroïdie, la malnutrition et le syndrome de Down.

2- En rapport avec une atteinte du système nerveux central Il peut s'agir d'une atteinte cérébrale secondaire à une anoxie, hémorragie, traumatisme, infection, malformation, ou une aberration chromosomique. Dans ce cas le diagnostic se base sur l'interrogatoire, l'examen clinique et l'imagerie. Il peut s'agir d'une atteinte de la moelle cervicale secondaire à un traumatisme obstétrical.

3- En rapport avec une atteinte du système nerveux périphérique . Il peut s'agir de la l'atteinte de la corne antérieure vde la moelle comme dans la maladie de Werdnig Hoffmann ou la maladie de Pompe affections héréditaires de transmission autosomique récessive dont les diagnostics se basent sur la

biopsie musculaire confirmés ensuite par un diagnostic moléculaire.

4- Secondaire à une atteinte de la jonction neuromusculaire . Dans ce cadre il peut s'agir d'une myasthénie transitoire qui s'observe dans 10% des nouveaux nés de mère atteinte de myasthénie ou d'une myasthénie congénitale gravis avec présence de difficultés à la déglutition parfois associées à des troubles oculomoteurs. La myasthénie congénitale comporte plusieurs formes génétiques et d'innombrables mutations.

5- En rapport avec une myopathie congénitale traduisant l'atteinte primitive du muscle squelettique. Le diagnostic est fait par la biopsie musculaire. Il existe plusieurs variétés de myopathies congénitales, tel les dystrophies musculaires congénitales, la myopathie à Central Cores ; la myopathie à multicores, la myopathie centronucléaire, la myopathie à némaline et autres. Ces différentes formes traduisent plusieurs formes histologiques. Pour chaque forme histologique il existe plusieurs formes génétiques. Pour chaque forme génétique on trouve plusieurs mutations. Le pronostic dépend de la forme histologique et génétique.

## **CONCLUSION**

Le diagnostic de hypotonie congénitale, comme exemple de l'handicap congénital nécessite une structure spécialisée.

Hypotonie congénitale est un exemple qui illustre la complexité du diagnostic post-natale au cours de l'handicap congénital. Elle montre la nécessité de développer des structures de référence pour le diagnostic et souligne la nécessité d'inclure cette difficulté dans toute programme de prévention de l'handicap congénital.

## **ANNONCE DU HANDICAP**

**BOUDEN A., HALAYEM M.B., ZAATIR A.**  
**Service de Pédopsychiatrie – Hôpital Razi – La Manouba**

### **INTRODUCTION**

Le handicap de l'enfant provoque un vécu propre de ses parents qui renvoie à leur histoire personnelle et s'inscrit également dans une histoire familiale transgénérationnelle, liée ou non à la maladie. Ce vécu parental agit sur le comportement des parents avec l'enfant et modèle par contre-coup les réactions de ce dernier.

Il est fondamental de comprendre cette réaction en chaîne, qui peut parfois produire ou renforcer des modes relationnels pathogènes restructurant les défenses de l'enfant sur un mode pathologique. Parfois, une véritable symptomatologie psychiatrique se développe parallèlement au handicap dont on doit réduire les risques d'apparition par un dépistage précoce des dysfonctionnements interactifs entre parents et enfants.

Un enfant qui vient de naître, porte en lui à la fois désirs et craintes, atouts et manques de ses parents. L'enfant naît avant tout de l'imaginaire, il est alors parfait et prédestiné à une réussite absolue. De ce fait la crainte de l'échec va accompagner toute naissance. Longtemps après la naissance, l'enfant imaginaire va jouer un rôle non négligeable dans les relations entre l'enfant et ses parents. Peu à peu l'enfant imaginaire va céder la place à l'enfant réel. L'enfant n'est plus seulement dans le désir ni l'imaginaire ; il est là. La joie s'accompagne très vite d'angoisse et de peur qui se formulent avec de multiples questions. Est-il normal ? Est-il fragile ? Comment vais-je m'y prendre ?...

Dès la naissance les parents ont besoin d'être rassuré et sécurisés sur deux points essentiels : la normalité et l'identité.

L'annonce du handicap marque inévitablement les parents quelles que soient les précautions prises par les personnes chargées de cette révélation. Lorsque l'enfant n'est pas conforme à l'attente des parents du fait de son handicap, il ne remplit pas la fonction de dépassement de soi et de lutte contre l'angoisse existentielle. Face à cette souffrance, les parents peuvent avoir deux attitudes extrêmes : le refus de la réalité à travers l'enfant imaginaire ou bien le rejet.

L'enfant de son côté doit faire face au bouleversement des parents à la suite de l'annonce de sa maladie, bouleversement qui l'atteint d'autant plus profondément qu'il est plus jeune. En effet, le petit enfant se voit et se sent exister à travers le miroir que lui offre le regard de ses parents, de sa mère plus particulièrement. Sont-ils heureux de sa venue au monde, sont-ils fiers de lui ? Pour l'enfant handicapé, l'investissement de son propre moi passera par le travail de deuil des parents. S'il se sent accepté, reconnu dans sa différence, il pourra alors « grandir » dans sa tête comme un autre enfant, du moins en dehors de deux périodes plus difficiles de prise de conscience de sa maladie, l'une autour de 7 ans et l'autre à l'adolescence.

Si au contraire, l'angoisse de mort éprouvée par les parents, souvent inconsciemment, fige leur représentation de leur enfant, le réduit à sa maladie, les prive de la possibilité d'attendre quelque chose de lui, de lui imaginer un avenir, alors l'enfant va se trouver prisonnier de cette incapacité à lui imaginer un avenir et empêché de poursuivre son développement psychologique. Même très jeune, un enfant a souvent conscience de la blessure qu'il inflige à ses parents du fait de sa maladie. Il ressent le chagrin, la honte, l'angoisse que son handicap génère chez ses parents et s'en culpabilise ; il

arrive parfois qu'il cherche à les protéger, à leur taire ses angoisses ou ses sentiments dépressifs ou agressifs, inhibant ainsi en même temps ses capacités développementales. Cependant lorsque l'angoisse et la culpabilité des parents et surtout de la mère sont trop envahissants, celle-ci va se réfugier dans la relation fusionnelle des premiers temps. S'instaure alors et souvent pour longtemps des attitudes surprotectrices maternelles et des exigences tyranniques de l'enfant, autre impasse sur la voie du développement. Une prise en charge psychologique de la mère quand elle est prête à reconnaître la souffrance que masquent ces comportements, peut aider au travail de « séparation-individuation » nécessaire à l'évolution de l'enfant.

Si nous avons développé ces notions fondamentales c'est pour bien faire sentir le terrain familial sur lequel vient faire irruption l'annonce du handicap. Il est aisé effectivement d'imaginer en regard de ce qui précède, le choc que peut représenter une telle information au sein de la famille. L'annonce de la présence d'un handicap est toujours ressentie par les parents avec un sentiment de très grande détresse. Une détresse qui les prend totalement de court puisqu'elle ne peut s'inscrire dans la trame de leur réalité (fondée rappelons le sur leurs rêves et leur imaginaire). Les parents ont souvent l'impression que c'est leur raison d'exister qui se trouve brutalement et définitivement remise en cause à ce moment-là. La représentation qu'ils se faisaient d'eux-mêmes et de leur vie (dans laquelle l'enfant à venir avait sa place) chancelle sur ses bases. Ils se sentent brusquement envahis d'une atmosphère d'irréalité comme si l'enfant ne faisait subitement plus partie de leur univers. En sortant du scénario qu'ils avaient imaginé pour lui, l'enfant anormal semble disparaître de leur réalité. Il devient tout d'un coup un petit étranger, voire quelque chose de vaguement menaçant. Le traumatisme subi par les parents d'un enfant handicapé est donc une cruelle réalité toujours présente à la naissance ou à la révélation du handicap de l'enfant. Cette

réalité est durement vécue aussi bien dans la vie quotidienne la plus concrète que dans la vie psychique. Les travaux psychanalytiques ont montré comment l'enfant réel est toujours différent de l'enfant fantasmatique attendu et comment à la naissance et lors des grandes étapes du développement un travail d'ordre psychique doit se faire sur la nécessaire désillusion pour que l'enfant puisse être reconnu par ses parents pour l'individu qu'il est. Lorsque l'enfant est handicapé, ce travail toujours laborieux est rendu plus limité, plus difficile et surtout plus douloureux. Pour qu'il puisse être réalisé avec tout le succès nécessaire au développement de l'enfant, il faut que l'écart entre la réalité du handicap et l'illusion soit négociable.

Lorsque l'enfant se révèle handicapé dès la naissance, au moment où le narcissisme parental est le plus exacerbé, le handicap de l'enfant agresse les parents avec une acuité parfois sidérante. La dépression qui en résulte est constante, parfois grave et prolongée, même et surtout si elle demeure silencieuse et non verbalisée.

Lorsque le handicap n'est pas directement visible à la naissance par les parents (maladie de surcharge, IMC à minima, etc.). Leur demander d'emblée de se projeter dans un avenir lointain (âge de la marche, scolarisation...) semble particulièrement difficile et nuisible. Les équipes préfèrent en général pointer de façon précoce les problèmes à venir sans les détailler, afin de laisser le temps aux parents d'investir l'enfant, aux liens de se créer, sans rompre brutalement l'unité mère-bébé des premiers jours.

Mais l'annonce d'un handicap futur renvoie de toute façon les parents à l'image d'un « mauvais » enfant trop éloigné de l'enfant idéal dont ils avaient rêvé pendant neuf mois. Des fantasmes agressifs à l'encontre de l'enfant existent, recouvrant des désirs de mort inconscients vis à vis de lui. Ils sont souvent sévèrement réprimés, mais réapparaissent lors de certains

moments interactifs avec l'enfant. Il est utile de les repérer et d'aider les parents à réinvestir l'enfant en tant que nouvel enfant. Plus tardivement déclaré, le handicap reste un choc pour l'enfant et sa famille. Après un temps de révolte, intervient un véritable déni avec par exemple de la part de l'enfant des projets professionnels non adaptés. Ce temps de rêve doit être respecté, car il permet à l'enfant une certaine récupération. Suit habituellement une phase dépressive qui permet l'élaboration secondaire de cette blessure narcissique. Le rôle des parents dans ce cheminement est essentiel. Ils pourront soit participer activement à cette construction d'une nouvelle identité non dégradante, soit enfermer l'enfant dans un statut de malade dévalorisé et infantilisé. Ainsi l'annonce du handicap doit tenir compte des différentes modalités défensives parentales qui ne manqueront pas d'influencer les modalités relationnelles avec l'enfant et l'entourage médical.

Quelque soient la situation et les personnalités parentales misent en jeu, le handicap de l'enfant est une intense et durable souffrance, une souffrance qui induit une angoisse considérable, devant laquelle chaque parent construit, avec ce qu'il est et ce qu'il a, individuellement et dans le couple, ses propres mécanismes de défense. Sous le coup d'une telle blessure, les parents adoptent rapidement ou progressivement des attitudes en fonction de ce qu'ils sont, de leur histoire et du contexte familial et social dans lequel ils vivent.

« Ce n'est pas vrai ! » semble être souvent la première réaction des parents à l'annonce du handicap. « cela ne peut être vrai ! » et ce cri peut parfois se transformer en une sorte de commandement : « comment faire pour que cela ne soit jamais vrai ! »

Il est des parents qui sous le coup de cette expérience extrême se sentent l'objet d'une affreuse méprise, comme si une erreur était soudain venue se glisser dans le cours normal de leur existence. Ils se sentent confusément trahis par Dieu, par la nature ou par la vie : « Ce n'est pas juste, nous n'avons pas

mérité cela... » se disent-ils, «Qu'avons-nous fait au bon dieu pour avoir un enfant pareil... Pourquoi est-il tombé justement sur nous... ? ». Ces propos expriment bien toute la culpabilité parentale qui peut trouver refuge dans certain cas dans la projection sur autrui alimenté par les croyances populaires : « C'est le mauvais œil, il était tellement parfait ».

L'enfant est inévitablement entraîné dans le cauchemars de ses parents et ne vit pas avec plus de sérénité cette découverte même s'il ne semble rien exprimer de particulier en cet instant. L'annonce à sa famille de son handicap le marque profondément même s'il est tout petit. Le nourrisson intègre pour ainsi dire de façon quasi-naturelle la situation émotionnelle engendrée par l'annonce de son handicap. Il ne peut s'empêcher de la faire sienne, en s'imprégnant, comme une éponge de cette identité de «mauvais objet » ou plutôt « d'objet qui fait du mal à ses parents ». Il est difficile, en tout cas à l'enfant de se sentir confirmé et d'asseoir ce sentiment de sécurité de base dont il a besoin pour déployer son désir de croître dans de telles circonstances. La première réaction de ses parents de refuser la réalité de son handicap le met en position de flotter dans une sorte de nulle part familial où il est difficile de prendre racine. Sur le plan pratique, ce sont les gestes que la mère porte toujours instinctivement à son enfant qui s'alourdissent ou s'arrêtent brusquement à partir de ce moment-là. Ou c'est l'hésitation que marquent soudain ses parents à le toucher, à le porter, à le regarder ou à lui parler. L'annonce du handicap peut instaurer de cette façon un climat oppressant d'irréalité, de peur, de déception et de défiance au sein de la famille. Un climat extrêmement angoissant que chacun des membres tente généralement de réguler à sa manière afin d'en atténuer l'impact au maximum. Cinq grands types de stratégies de défense contre le sentiment de faute peuvent ainsi être observés : la réaction de repli et d'isolement avec son corollaire de réparation et de surprotection, la projection sur l'autre, le déni du handicap et enfin le besoin d'expiation de la faute.

## **1/ La réaction de repli et d'isolement**

Cette réaction de repli et d'isolement individuel, familial et social est une des plus répandues, parce qu'elle est naturelle en face de toute souffrance, parce qu'elle est liée au sentiment de culpabilité qui assaille les parents d'un enfant handicapé et parce que au prime abord, elle les protège quelque peu de l'agression massive qu'ils vivent.

La solitude risque de les atteindre à tous niveaux ; l'homme par rapport à la femme dans le couple, les parents à l'égard des autres enfants, leur cellule par rapport à la famille élargie et cette dernière dans son contexte social.

A l'intérieur même de la famille, le risque majeur concerne les plus souffrants, les plus proches : la mère et l'enfant handicapé s'isolent et sont isolés trop souvent dans une relation véritablement symbiotique. L'établissement de telles relations étroites de totales interdépendance entre mère et enfant aboutit de plus au délaissement du père, pouvant aller jusqu'à la rupture du couple et/ou au délaissement des autres enfants qui auront à faire face seuls à l'exclusion sociale qui frappe la famille entière.

Afin de prévenir ces risques graves d'exclusion et d'isolement, l'existence de tiers capables de maintenir l'espace de jeu relationnel est indispensable dans et autour de la famille. Si le médecin s'adresse toujours aux deux parents rassemblés, s'il ne perd pas de vue les besoins de la fratrie, s'il pense à faciliter les relations entre les associations de parents, s'il attire leur attention sur la possibilité de tel ou de tel appui dans le tissu communautaire, il jouera un rôle utile dans la constitution d'un espace transitionnel favorable à la vie sociale.

## **2/ Réparer pour s'en sortir à deux et surprotéger pour se rassurer**

L'issue la plus naturelle et la plus courante à la culpabilité est sans doute la « réparation ». Devant les difficultés de leur enfant handicapé, la très grande majorité des parents s'efforcent de comprendre la situation afin d'apporter les réponses et les solutions les mieux adaptées. Toutefois ce désir de réparer n'est pas seulement le fruit de la seule culpabilité, il fait partie intégrante de la pulsion de vie toujours naturellement sollicitée dans ces situations. Une autre réaction très courante est celle de la surprotection somme toute légitime face à l'handicap de l'enfant mais qui peut lorsqu'elle est exagérée entraver l'autonomie de l'enfant et accroître son handicap. L'enfant devient une sorte d'objet en porcelaine que tout imprévu est susceptible de mettre en péril. Tout peut être dangereux pour lui. Les équipes de soins ont quelque fois du mal à travailler ensemble car il s'installe facilement des malentendus entre eux. Ces parents estiment généralement qu'on ne fait jamais assez pour lui ou au contraire qu'on le met en danger en le poussant à dépasser ses limites. La famille agit souvent pour que cet enfant qui commence si mal dans la vie, fasse le moins d'efforts possibles afin de goûter à un maximum de plaisir. Les parents limitent alors les possibilités d'acquisition de leur enfant et ne favorisent pas son autonomie. De plus l'enfant gravement déficient réagit par des troubles psychosomatiques à l'angoisse de ses parents ou à diverses situations frustrantes lorsque l'on n'a pas mis en place un moyen de communication même élémentaire et que l'enfant n'a alors que son corps pour exprimer sa souffrance ou son malaise. Ainsi, face à une succession d'échecs dans l'exploration de l'environnement et face à l'angoisse de ses parents devant toute initiative, l'enfant va progressivement désinvestir et se désintéresser de ce qui l'entoure. Il va devenir passif, y compris sur le plan de l'autonomie élémentaire. Ses désirs vont diminuer et il va

évoluer vers un état végétatif où seuls les besoins vitaux seront comblés.

### **3/ Le refus du handicap ou ne rien sentir pour ne rien ressentir**

Le refus du handicap constitue une étape naturelle et quasi obligatoire du drame que vivent les parents : en effet *le handicap de l'enfant est un fait de réalité absolument inacceptable*. Il conduit les parents à en dénier, dans un premier temps, la réalité. Ce déni de la réalité n'épargne pas non plus les professionnels qui, dans la mesure où ils s'engagent affectivement à l'égard de l'enfant, se trouvent eux aussi confrontés à l'inacceptable. Chez les uns comme chez les autres, ce déni reste inconscient. C'est pourquoi il donne si facilement issue à un « déplacement » dans l'interprétation qui en est faite. En effet ce refus peut être interprété comme un rejet de l'enfant handicapé et les parents souvent considérés comme « mauvais ». Ainsi, il est important de reconnaître le handicap comme étant inacceptable et devant rester inaccepté, ceci permettra de mieux comprendre et respecter les différents acteurs du drame vécu par l'enfant handicapé et sa famille. L'une des réactions de déni de la maladie peut s'exprimer à travers *l'incapacité à comprendre* proche d'une inhibition intellectuelle qui peut prendre le médecin à revers. Certains médecins parmi les plus jeunes, inquiets d'avoir à assumer ce rôle, supportent difficilement qu'on ne les comprennent pas, disons plutôt qu'on ne les entend pas et sans y prendre garde, masquent leur malaise derrière un langage technique qui renforce l'incompréhension.

### **4/ La projection sur l'autre ou comment se soulager de la faute sur l'autre**

Consiste à expulser les sentiments agressifs suscités par l'handicap en les localisant sur des personnes de leur entourage.

Le parent qui reste attaché à ce type de traitement de ses angoisses a toujours tendance à attribuer à son conjoint ou à un proche ou encore à la société tout entière ce qu'il veut méconnaître en lui. Ce n'est jamais lui qui ressent du désappointement devant son enfant déficient, de l'agacement ou le souhait de s'en débarrasser. Ce n'est jamais lui qui est coupable en fait mais toujours un autre. Un autre qui peut parfaitement être dans certains cas extrêmes l'enfant lui-même. Ce type de défense témoigne d'une grande fragilité du Moi. Le parent qui gère ses affects de cette manière, en se posant continuellement comme victime, ne se sent pas capable de tolérer sa propre culpabilité, il répugne à accéder à la nécessaire ambivalence de ses sentiments. Les équipes médicales se doivent de repérer ces situations qui invitent à ménager voire à protéger le parent afin d'éviter qu'il ne s'effondre complètement entraînant dans sa chute son enfant handicapé.

### **3/ La sublimation ou comment expier la faute**

Un dernier mécanisme de défense, moins constamment adopté par les parents est la sublimation. Que la sublimation se fasse sur le plan individuel (religion, solidarité cimentée du couple, dévouement exclusif au sujet handicapé) ou bien encore qu'elle s'investisse dans une action collective (entraide de parents à parents à travers l'action associative, elle a le mérite de soutenir de manière constructive les parents sans s'exercer au détriment de l'enfant.

Il est néanmoins souhaitable qu'une meilleure connaissance du traumatisme subi et des attitudes et comportements qu'il entraîne permette aux parents de trouver l'aide d'un environnement plus compréhensif qui rende moins nécessaire, et donc moins fréquent ou moins intense, le recours à ces divers mécanismes de défense.

La dynamique psychique de la famille évolue dans le temps, comme celle de l'enfant : si la naissance de frères et sœurs normaux peut apaiser bien des blessures, si le temps permet de prendre peu à peu quelque distance avec la souffrance, par contre le vieillissement avive la hantise ambivalente de la mort. De plus le développement de l'enfant devenu adulte suscite des craintes à propos de la sexualité, plus aiguës que celles que traversent tous les parents de tous les adolescents.

Le rôle du praticien est d'accompagner la famille et l'enfant dans ce douloureux cheminement qui débouche sur la vie adulte. L'annonce du handicap à la famille comme à l'enfant n'obéit pas à une stratégie bien codifiée. Le médecin devra composer en fonction du profil psychologique et de l'histoire personnelle des différents protagonistes. Il se doit de tenir compte des différentes réactions de défense détaillée plus haut. Les mères surtout ont besoin d'être acceptées telle qu'elles se montrent alors notamment dans les cas les plus graves : au travers des manifestations régressives, de la révolte, de la dénégation. Le médecin doit apprécier avec quelle personnalité il devra compter et la mise en évidence du caractère défensif de certains comportements permet de réduire les réponses agressives et culpabilisées et d'éviter les attitudes rigides voire rejetantes. S'il a pu comprendre et supporter au préalable ces réactions émotionnelles, il se rétablit en général une cohérence et une aptitude à la communication. Il semble actuellement que la révélation afin de dépasser ces écueils doit être progressive. Dans le cas de nouveaux-nés, elle doit permettre de préserver des inter-actions précoces de bonne qualité, en ne détruisant pas trop rapidement l'enfant imaginaire. De plus la phase de dépression douloureuse vécue par les parents au moment de la révélation du handicap les prive de leur capacité d'aide, de soutien et de maintien empathique du nourrisson. En particulier la mère risque d'être destituée de cette totale disponibilité intérieure et de sa bénéfique certitude d'être une mère

« suffisamment bonne ». En effet, WINNICOTT (pédopsychiatre anglais) a montré comment la certitude d'être « une mère suffisamment bonne » permet à cette dernière d'assurer le soutien (holding) nécessaire à l'autonomisation progressive de l'enfant. Dans les autres cas elle doit permettre aux parents de modifier progressivement l'image idéale qu'ils avaient de leur enfant. L'annonce ne doit pas prendre rapidement en compte des éléments d'un avenir très lointain (ce sur quoi portent souvent dans un premier temps les questions des parents), mais plutôt suivre les étapes maturatives de l'enfant, aidant les parents à s'adapter progressivement aux situations nouvelles, à ne pas les anticiper.

L'annonce doit être aussi ouverte, c'est à dire ne pas enfermer l'enfant dans un tableau clinique qui serait univoque, rigide et contraindrait les parents à le voir non pas comme leur enfant, avec son histoire, son caractère mais comme un cas d'un type de maladie.

Cette position n'est pas simple à tenir pour le pédiatre, qui est souvent soumis à des demandes itératives des parents quant au diagnostic en cause. Ce diagnostic est parfois complexe à révéler par lui même car dans de nombreux cas (retard psychomoteur par exemple), il n'y a pas de données étiologiques précises objectivées par des examens complémentaires. Par ailleurs même quand le diagnostic est bien établi (maladie génétique, maladie métabolique, déficit moteur...), il est important de ne pas le poser comme résumant la situation pour l'enfant, mais plutôt comme un cadre plus général dans lequel certains éléments sont prévisibles et repérables (hémiplégie pour un déficit moteur, cécité dans certaines maladies métaboliques...) dans lequel l'enfant garde une grande autonomie quant à ses réactions face à la maladie, ses modes d'évolution psychologiques et relationnels qui eux dépendent étroitement de la qualité de son environnement, de son histoire personnelle et familiale.

Il s'agit avant tout de restituer cet enfant dans cette famille avec son histoire, le situer en tant que sujet et non plus seulement en tant qu'objet subissant une maladie qui le définirait tout entier.

## **L'INTERRUPTION MEDICALE DE LA GROSSESSE : ASPECT MEDICO-LEGAL**

**Pr GHACHEM Abdelaziz \* –ATTIA Rym \*\***  
**\* Président de la Section Technique du Comité National  
d’Ethique Médicale**  
**\*\* Service de Psychiatrie - Hôpital Razi – La Manouba**

*« Il ne peut être procédé à un avortement  
que dans les cas et conditions prévus par  
la législation en vigueur »*

Art. 40 du CDM.

### INTROU

Les progrès considérables réalisés dans les domaines de l'imagerie médicale et de la connaissance du génome humain ont permis la mise au point d'un nombre croissant de méthodes de diagnostic anténatal de plus en plus fiables et performants.

En effet, depuis la fin des années 60, l'active collaboration entre les services d'obstétrique et de gynécologie et la génétique clinique ont permis le développement des services de diagnostic prénatal. Les femmes enceintes à risque accru d'avoir un enfant atteint d'une maladie ou d'une malformation d'origine génétique peuvent bénéficier d'une choriocentèse (vers la 11<sup>ème</sup> semaine de grossesse) ou d'une amniocentèse (16 semaines) et, après culture des cellules fœtales, l'analyse chromosomique, bioclinique d'ADN peut indiquer si l'enfant à naître est atteint des anomalies recherchées. Si c'est le cas, les futurs parents sont confrontés à la décision d'interrompre médicalement la grossesse, évitant ainsi la naissance d'un enfant gravement atteint.

Une méthode alternative de diagnostic prénatal, non invasive, est l'échographie<sup>1</sup>, qui permet de déceler les principales anomalies structurales et parfois, les anomalies

---

<sup>1</sup> <sup>Ⓞ</sup> Pour l'échographie obstétricale de routine, il est admis qu'un nombre de trois échographies minimal est nécessaire.

- ♦ Une première échographie au cours du premier trimestre à 12 semaines d'aménorrhée permettant le diagnostic de grossesse, la précision de la détection, l'appréciation de la vitalité fœtale mais également le dépistage de **grosses anomalies létales**

Le temps le plus important doit être accordé à la mesure de la clarté nucale.

- ♦ Une deuxième échographie dite échographie morphologique est réalisée habituellement vers la 22<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée (5<sup>ème</sup> mois). Elle permet d'évaluer la croissance fœtale par les mesures réalisées sur le fœtus. Elle permet également de réaliser des mesures approfondies dans le but de détecter des malformations en particulier pour les plus fréquentes : malformation du cerveau et de la moelle, de l'appareil urinaire, du cœur, du massif facial, du squelette ...

Le taux de dépistage global de ces malformations est de l'ordre de 60 % avec des variations selon les différents organes.

Lors de l'échographie du deuxième trimestre un temps de plus en plus important est accordé à la détection de stigmates d'anomalies chromosomiques et de syndromes polymalformatifs.

L'échographie du troisième trimestre (début du 8<sup>ème</sup> mois), réalisée habituellement à la 32 semaines d'aménorrhée permet de diagnostiquer certaines anomalies morphologiques **fœtales d'appréciation tardive** et d'évaluer l'état de la croissance fœtale.

**Il est indispensable d'informer les couples que l'échographie ne peut pas tout voir.**

Une revue de littérature récente sur le diagnostic anténatal échographique des dyschromosomies dépistables en anténatal souligne l'importance en dépistage de la bonne mesure de la **clarté nucale** au 1<sup>er</sup> trimestre, et de l'analyse morphologique au 2<sup>ème</sup> trimestre. Un examen morphologique normal ne garantit pas l'absence d'anomalie chromosomique.

Actuellement, seulement 56 % à 78 % des anomalies chromosomiques sont dépistées en population normale.

Le diagnostic anténatal des malformations fœtales par prélèvement fœtaux se fait en fonction de son indication selon la technique de biopsie du trophoblaste, amniocentèse ou encore fonction du sang du cordon (cordocentèse).

il importe de faire remarquer qu'actuellement aucune technique ne permet de reconnaître une certitude

fonctionnelles du fœtus, habituellement à un stade plus tardif de la grossesse. Des travaux expérimentaux sont en cours concernant l'analyse des cellules fœtales dans le sang maternel.

Un consensus au sein de la profession s'est fait sur les principales indications du diagnostic prénatal. La plupart des femmes des pays développés ont connaissance de la possibilité du diagnostic prénatal et dans beaucoup de pays les coûts en sont couverts par l'Etat ou les assurances-maladie.

En Tunisie, le diagnostic anténatal des anomalies chromosomiques a débuté en 1989 et rapidement, il est devenu un examen de routine.

Avec l'établissement du caryotype fœtal, la demande d'examen échographiques à visée morphologique est entrée dans les mœurs des obstétriciens et est facilement acceptée voire réclamée par les couples qui deviennent de plus en plus exigeants sur la surveillance et la qualité de la grossesse et surtout sur la **bonne santé de leur futur enfant**.

Dans une étude de 4 500 caryotypes fœtaux réalisés à partir d'amniocytes cultivés dans une population tunisienne réalisés entre 14 et 35 semaines de gestation que H. CHAABOUNI a présentée à la **1<sup>ère</sup> Journée Scientifique de l'Hôpital de l'Ariana**, consacrée au **Diagnostic anténatal**, le 19 avril 2002 à l'Hôtel El Mechtel, l'incidence des anomalies chromosomiques a été de 4,18 % réparties en anomalies de mauvais pronostic (3,05 %) et de bon pronostic (1,13 %). Les parents ayant été informé en consultation de génétique des résultats de l'analyse<sup>®</sup>, « *l'interruption de grossesse, légalement*

---

<sup>®</sup> **L'obligation d'information du médecin à l'égard de son patient est le pivot du contrat tacite qui lie le médecin à son patient** (obligation de moyens qui peut devenir une obligation de résultat ...).

S'il est admis qu'une erreur de diagnostic ou une omission d'information des parents privant la mère de la possibilité d'avorter constitue un préjudice pour les parents et entraîne une réparation. En revanche, il paraît problématique

*admise et autorisée par la religion, a été acceptée par 94,74 % des couples* » a souligné H. CHAABOUNI.

---

que l'enfant puisse être indemnisé d'un handicap qui n'est pas imputable directement à la faute du médecin. « *La vie handicapée n'est pas un dommage en elle-même* ». Toutefois la Cour de Cassation de France en a décidé autrement en prononçant « *le fameux* » **Arrêt Perruche**. En effet, le 17 novembre 2000, la Haute Juridiction Française avait jugé qu'une vie avec un handicap pouvant être préjudiciable et avait accordé de ce fait une indemnité à Nicolas Perruche, en fait né handicapé par une rubéole contractée par sa mère pendant la grossesse et que le médecin et le laboratoire n'avaient pas détectée.

Le 28 novembre 2001, la Cour de Cassation de France confirmait **la jurisprudence Perruche** en accordant à un enfant trisomique une indemnisation pour le préjudice créé par son handicap. L'échographiste avait commis une faute en n'alertant pas la mère sur les indices de trisomie, la privant ainsi de la possibilité d'une interruption médicale de la grossesse.

Ainsi l'indemnisation de l'enfant handicapé peut être obtenue s'il est prouvé que son handicap « est en relation directe avec les fautes commises par le médecin » dès lors que la mère a été privée de la possibilité d'avorter. A la suite de l'arrêt Perruche, la Cour de Cassation de France a précisé et nuancé ses décisions en refusant le bénéfice d'une indemnisation dans 4 autres affaires (spina-bifida, absence de bras droit, atrophie du bras) considérant que les conditions légales d'un avortement thérapeutique à supposer que ces parents aient eu à se poser la question d'avorter, n'étaient pas réunies. Néanmoins, la loi adoptée par l'Assemblée Nationale Française le 10 janvier 2002 a mis un terme à la jurisprudence de l'arrêt Perruche en adoptant le principe que « **Nul, fut-il handicapé, ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.** En vertu de ce texte législatif, lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap d'une particulière gravité, non décelée pendant la grossesse à la suite d'une faute lourde, les titulaires de l'autorité parentale peuvent demander une indemnité destinée à la personne handicapée, correspondant aux charges particulières découlant, tout au long de sa vie, de son handicap, déduction faite du montant des allocations et prestations, de quelque nature qu'elles soient, dont cette personne bénéficie au titre de la solidarité nationale ou de la sécurité sociale. Dans ce cas très précis, les organismes sociaux ne peuvent exercer de recours à l'encontre de l'auteur de la faute pour obtenir le remboursement des allocations et prestations versées ».

L'interruption de la grossesse étant la seule thérapeutique pour éviter de donner naissance à un enfant handicapé, tout un chacun est interpellé par une série de questions d'ordre technique, éthique, juridique, psychologique, philosophique, voire religieux, questions ayant trait à la fiabilité des méthodes de dépistage, à la compétence des opérateurs, à la périodicité des examens échographiques, à l'annonce au couple du diagnostic d'une anomalie fœtale invalidante qui est clinique, biologique, échographique et cytogénétique et à la décision qui sera prise par les parents.

Le couple doit pouvoir bénéficier du choix d'interrompre ou non la grossesse.

Les couples doivent être correctement informés du dépistage des anomalies fœtales en vue d'une meilleure prise en charge :

- périnatale et à distance pour les anomalies curables ;
- interruption médicale de la grossesse à temps pour les anomalies non curables ;
- conseil génétique et prévention pour les maladies fréquentes et gravement invalidantes.

## **I- LA PROBLEMATIQUE ETHIQUE ET PSYCHOLOGIQUE**

Le problème de l'interruption volontaire de la grossesse est certainement l'un des plus difficiles et des plus douloureux qui puissent se poser à la conscience humaine. Plus encore que tous les autres dilemmes qui mettent en cause le droit, dans certaines circonstances pour la société ou pour l'individu, de sacrifier volontairement ou de mettre en péril la vie d'un être humain, l'avortement provoqué met en opposition tant de valeurs fondamentales et de raisons légitimes qu'il provoque en

chacun d'entre-nous un sentiment de malaise ou d'angoisse et déchaîne aussi quelquefois, les passions.

En ce domaine, tout être humain conscient de la **somme infinie de hasards qui l'ont appelé à la vie**, ne peut que **se sentir profondément touché par cette énigme qui constitue la venue d'un enfant**. Ce problème concerne personnellement, ne serait-ce que sous l'angle de la contraception et de l'éventualité d'échecs ou d'erreurs, chaque individu en état de procréer et naturellement en tout premier lieu les femmes.

Dans tous les pays, l'interruption volontaire de la grossesse fait l'objet d'une législation. C'est donc aux législateurs qu'incombe la lourde responsabilité **d'édicter des règles de droit. Ces règles de droit vont de l'interdiction totale à l'avortement sur demande**.

Pour être efficace, juste, équitable et réaliste, toute législation doit être conforme aux réalités du pays et doit répondre aux aspirations des citoyens.

#### **DEFINITION DE L'AVORTEMENT**

L'avortement est l'interruption de la grossesse avant que le fœtus ne soit viable, c'est-à-dire **capable de mener une vie extra-utérine indépendante**.

La viabilité du fœtus est généralement définie en fonction :

- de la durée de la grossesse ;
- ou du poids du fœtus ;
- parfois de la longueur.

Une enquête effectuée par l'OMS a révélé que les définitions varient considérablement selon les pays.

Traditionnellement, on admet que le fœtus est viable à la 28<sup>ème</sup> semaine de gestation ou lorsqu'il pèse 1000 g.

Cette définition est purement empirique mais elle semble être utilisée par la majorité des pays qui ont adopté une définition de l'avortement.

En Tunisie, à l'instar de la France, on admet que l'avortement est l'expulsion d'un fœtus avant l'époque de l'accouchement, fixée à 180 jours au moins après la conception.

- Du point de vue médical, on distingue :
  - ♦ l'avortement spontané ou « fausse couche » ;
  - ♦ de l'avortement provoqué.
- Du point de vue légal, on distingue :
  - ♦ l'avortement provoqué criminel « clandestin » qui est illégal ;
  - ♦ de l'avortement « légal » prévu par les textes.

## **BREF RAPPEL DE L'EVOLUTION EMBRYONNAIRE ET FŒTALE :**

L'étude de l'avortement nécessite un bref rappel de l'évolution embryonnaire et fœtale :

**1- Embryon :** La vie embryonnaire s'étend de la conception au 3<sup>ème</sup> mois de la vie intra-utérine.

L'œuf se développe au cours du 1<sup>er</sup> mois au sein d'une masse vitelline accrochée à l'utérus.

Vers le 2<sup>ème</sup> mois, apparaissent l'embryon avec ses enveloppes et les cavités amniotiques.

Vers la fin du 2<sup>ème</sup> mois, la surface externe de l'œuf se modifie.

C'est vers 3 mois que le développement embryonnaire est complet, **l'embryon atteignant 8 cm** avec membranes pupillaires, rudiments de nez et d'oreilles.

**2- Fœtus :** A partir du 3<sup>ème</sup> mois, le fœtus est complet.

Le sexe peut être reconnu (des erreurs sont assez fréquentes pourtant et des fœtus sont souvent déclarés à tort, de sexe féminin).

Le méconium existe dans l'intestin et progresse à partir du 4<sup>ème</sup> mois du duodénum au gros intestin.

La migration testiculaire se produit du 5<sup>ème</sup> au 7<sup>ème</sup> – 8<sup>ème</sup> mois.

## **L'INTERRUPTION VOLONTAIRE DE LA GROSSESSE**

**L'avortement provoqué** est pratiqué le plus souvent parce que la femme ne veut pas au moment où elle se trouve enceinte conduire sa grossesse à terme et donner naissance à un enfant non désiré.

Actuellement, avec le développement considérable du diagnostic anténatal la grossesse peut être désirée mais interrompue **parce qu'on sait ou qu'on suppose que l'enfant sera malformé ou anormal.**

Les raisons admises par certaines législations et qui sont devenues des indications légales de l'interruption de la grossesse sont classées en quatre groupes :

- ♦ Des indications pour raisons médicales.
- ♦ Des indications pour raisons (eugéniques) – thérapeutiques.
- ♦ Des indications pour raisons humanitaires ou éthiques.
- ♦ Des indications pour raisons sociales.

**1- Raisons médicales :** Dans la conception classique qui continue à prévaloir dans nombreux pays, l'avortement n'est justifié que si la grossesse constitue pour la vie de la femme enceinte une menace sérieuse qu'il est impossible d'écarter d'une autre manière.

Dans certains pays, l'avortement ne peut être provoqué que si la menace est immédiate.

D'autres pays considèrent comme indication acceptable l'aggravation probable d'une affection qui met potentiellement la vie de la mère en danger.

Ces indications peuvent être :

➤ **d'ordre physique :**

La liste des maladies physiques considérées comme menaçant gravement la vie a subi des modifications et a été réduite.

Avant la tuberculose pulmonaire et les vomissements incoercibles constituent d'importantes indications médicales pour interrompre une grossesse.

Actuellement, grâce aux progrès de la thérapeutique, l'importance de ces troubles s'est considérablement réduite et ces maladies ne peuvent plus être considérées comme des indications imminentes d'interruption de grossesse.

Parmi les indications médicales qui subsistent, il convient de citer :

- ♦ l'hydramnios aigu ;
- ♦ l'hypertension grave ;

- ♦ la toxémie gravidique au cours d'une hypertension permanente avec néphrite chronique ;
- ♦ les maladies cardiaques ou rénales chroniques ;
- ♦ le cancer du sein et des organes pelviens.

➤ **d'ordre psychique :**

Aux indications médicales d'ordre physique viennent s'ajouter aujourd'hui des indications médicales touchant à la **santé mentale** des femmes enceintes et futures mères.

Certains pays se sont intéressés aux conséquences des grossesses non désirées et des maternités sur la santé mentale.

En mentionnant **le risque de suicide** dans certains cas, il convient d'insister sur la rupture dans certains autres cas, de **l'équilibre de la personnalité**.

**2-Raisons eugéniques ou théra-**

**peutiques** : Dans certains pays dont la Tunisie depuis le 26 septembre 1973, la prévision d'une anomalie physique ou mentale de l'enfant à naître est considérée comme une raison valable pour interrompre la grossesse.

Avant, les raisons eugéniques tenaient principalement compte de la transmission héréditaire de l'arriération mentale, des maladies mentales, de l'épilepsie idiopathique et des graves malformations physiques.

Depuis 1940, cette conception s'est élargie pour inclure les lésions provoquées *in utero* chez le fœtus par les agents tels que des médicaments (Thalidomide), les rayonnements ionisants et les infections virales, au premier rang desquelles figure la rubéole.

Au cours des dernières années, il est devenu possible d'identifier au moins quelques types d'anomalies fœtales. Les principales dyschromosomies décelables par ordre de fréquence sont : la trisomie 21 (Down syndrome) 1/700 naissances ;

trisomie 18 (Edwards syndrome) 3/10000 ; trisomie 13 (Patau syndrome) 1/5000 ; monosomie X (Turner syndrome) ; Triploïdie ; Membres grêles ; Trisomie 9 ; Délétion 4 P (Wolf-Hirschhorn syndrome : bras court) ; Délétion 11 Q (Jacobsen syndrome) ; Tétrasomie 12 P (Pablistier Killian syndrome) ; le tout à un stade suffisamment précoce de la gestation pour permettre d'interrompre la grossesse avant que le fœtus ne soit apte à la vie extra-utérine.

**3- Raisons «humanitaires» ou « éthiques » ou « juridiques » :** L'avortement est admis quand la grossesse est la conséquence d'un viol, d'un inceste ou d'autres délits sexuels.

**4- Raisons sociales :** L'attitude traditionnelle consistait à envisager la menace représentée par la grossesse ou la maternité pour la vie de la femme et sa santé physique ou mentale comme un acte purement médical et à négliger les conditions dans lesquelles la femme aurait à vivre pendant sa grossesse et après son accouchement. Depuis quelques années cette conception a évolué et dans beaucoup de pays les conditions extérieures sont prises en considération dans l'appréciation des indications médicales de l'interruption de la grossesse. Ces « indications médicales élargies » ou plus exactement « indications économique-sociales » sont conformes à l'esprit de la définition que l'OMS donne de la santé qui est **« un état complet de bien-être physique, mental et sociale et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».**

Afin de sauvegarder le bien-être social de la femme enceinte et de sa famille, certaines législations ont autorisé l'interruption de la grossesse pour des raisons sociales.

Le bien-être social est certes difficile à définir et à mesurer en fonction d'éléments objectifs tels que l'âge, la

situation matrimoniale, le nombre d'enfants, le revenu familial, etc.

C'est pourquoi, les raisons sociales sont moins largement admises que ne le sont les raisons médicales, eugéniques et humanitaires.

Mais lorsque le principe est accepté, la responsabilité de la décision est laissée à la femme enceinte sans qu'il soit exercée de pression inspirée de normes objectives.

## **EVOLUTION DE LA LEGISLATION TUNISIENNE**

**1-** Les premières dispositions légales en matière d'avortement ont été introduites en Tunisie dans **l'article 214 du Code Pénal** promulgué le 09 juillet 1913 (copie conforme de l'art. 317 du Code Pénal Français) qui punissait de cinq ans d'emprisonnement : *« l'avortement obtenu de quelque manière que ce soit ; soit par la femme, soit même avec son consentement, par un tiers, ... »*.

**« L'Amr » du 25 avril 1940 (décret)** = reproduction littérale des articles 82 à 92 du décret français du 29 juillet 1939 relatif à la famille et à la natalité a modifié l'article 214 du Code Pénal pour renforcer la répression de l'avortement provoqué et interdire l'exercice [de la médecine] à la personne qui se serait rendue coupable *« de délits d'avortements »* :

*« Toute condamnation correctionnelle pour délits prévus par les articles 317 et 334 du Code Pénal français et par les articles 214, 231, 233 et 234 du Code Pénal tunisien ainsi que notre décret du 18 septembre 1920 comporte de plein droit l'interdiction d'exercer une fonction et de remplir aucun emploi, à quelque titre que ce soit, dans des cliniques d'accouchement, maisons d'accouchement et tout établissement privé recevant habituellement, à titre onéreux ou gratuit, et en nombre quelconque, des femmes en état réel, apparent ou présumé de grossesse.*

*Toute condamnation pour tentative ou complicité des infractions ci-dessus spécifiées entraînera la même incapacité ».*

Cependant le même texte légal comporte une dérogation. Il autorise l'interruption provoquée de la grossesse si la **vie de la mère est en danger**. En effet : « *Lorsque la sauvegarde de la vie de la mère gravement menacée exige soit une intervention chirurgicale, soit l'emploi d'une thérapeutique susceptible d'entraîner l'interruption de la grossesse, le médecin traitant ou le chirurgien devront obligatoirement prendre l'avis de deux médecins consultants dont l'un pris sur la liste des experts près du Tribunal Civil ou Régional, qui, après examen et discussion, attesteront par écrit que la vie de la mère ne peut être sauvegardée qu'au moyen d'une telle intervention thérapeutique. Un des exemplaires de la consultation sera mis à la malade, les deux autres conservés par les deux médecins consultants ».*

**2. Loi N° 65-24 du 1<sup>er</sup> juillet 1965** : L'article 214 du Code Pénal a été de nouveau modifié mais cette fois dans le sens d'une libéralisation de l'interruption de la grossesse, assorties de conditions pour raison sociale et raison médicale.

➤ **Le texte :**

Aux termes de la loi n° 65-24 du 1<sup>er</sup> juillet 1965 le nouvel article 214 du Code Pénal tunisien dispose :

■ « *Quiconque par aliments, breuvages, médicaments ou tout autre moyen, aura procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte, qu'elle y ait consenti ou non, sera puni d'un emprisonnement de 5 ans et d'une amende de dix mille dinars, ou de l'une de ces deux peines seulement ».*

■ « Sera puni d'un emprisonnement de 2 ans et d'une amende de deux mille dinars, ou de l'une de ces deux peines seulement, la femme qui se sera procuré ou tenté de se procurer, ou qui aura consenti à faire usage des moyens à elle indiqués ou administrés à cet effet ».

■ « L'interruption artificielle de la grossesse est cependant autorisée lorsqu'elle est pratiquée dans les trois premiers mois, et lorsque les deux époux ont au moins cinq enfants vivants ».

■ « L'interruption peut être également pratiquée lorsque la santé de la mère risque d'être compromise par la continuation de la grossesse ».

■ « L'interruption visée aux deux alinéas précédents ne peut avoir lieu que dans un établissement hospitalier ou dans une clinique autorisée par un médecin exerçant légalement la profession ».

#### ➤ **Le commentaire :**

Ces nouvelles dispositions légales ont :

- **maintenu** les mêmes sanctions pour l'avorteur et l'avorté en cas d'avortement criminel (aucun changement des alinéas 1 et 2).
- **autorisé** l'avortement sous certaines conditions.

- Pour des raisons sociales : l'interruption artificielle de la grossesse est autorisée dans les trois premiers mois si le couple a au moins cinq enfants vivants ;
- Pour des raisons d'ordre médical : l'avortement thérapeutique introduit par le décret du 25 avril 1940, qui n'était autorisé que si la vie de la mère était menacée, le devient si seulement la santé de la mère risque d'être compromise par la continuation

de la grossesse. De plus les nouvelles dispositions ne fixent aucun indicateur d'appréciation de cette notion « *de santé* » et n'exigent plus « *l'avis de deux médecins consultants* ».

L'alinéa 5 prévoit deux conditions pour l'interruption médicale de la grossesse pour raison sociale ou médicale.

Cette interruption doit se faire :

- dans un établissement hospitalier ou une clinique autorisée (condition de sécurité) ;
- par un médecin exerçant légalement sa profession (condition de technicité).

Ces deux conditions permettent donc de garantir à « l'avortée » un maximum de sécurité et de technicité.

Cependant, on peut faire à la nouvelle rédaction de l'article 214 du Code Pénal un certain nombre de remarques :

1-/ L'avortement social n'est autorisé qu'après le 5<sup>ème</sup> enfant, ce qui est souvent trop tard. Il importe que le couple décide librement du nombre de ses enfants.

2-/ L'indication pour raison médicale est très vague et peut donner lieu à des interprétations variables qui tiendraient compte beaucoup plus de la « *santé financière* »<sup>3</sup> de la candidate à l'avortement que de son état de santé physique.

3-/ L'avortement pour raison humanitaire n'a pas été prévu : le nouveau texte ne tient pas compte des grossesses illégitimes : situation non maritale, père inconnu, absent, indifférent à l'état de la mère ni encore une grossesse, conséquence d'un inceste, d'un viol ...

---

<sup>3</sup> Statistiques établies par Madame le Docteur Tawhida BEN CHEIKH - 1972.

4-/ L'avortement pour raison eugénique : **le risque de mettre au monde** un enfant malformé n'a pas été **prévu**.

Mais il importe de souligner qu'entre les restrictions prévues dans les nouvelles dispositions de l'article 214 du Code Pénal tunisien et la pratique de tous les jours, le contraste était éclatant. Aussi est-il facile d'affirmer que depuis sa promulgation la nouvelle loi relative à l'avortement n'est appliquée ni sur le plan médical, ni sur le plan répressif.

En effet les nouvelles dispositions de l'article 214 se sont avérées du moins inefficaces sinon injustes dans l'application qui en est faite. Ainsi les femmes fortunées qui ne présentent aucune indication prévue par la loi, peuvent sans trop de difficultés recourir à l'avortement dans des cliniques privées, en bénéficiant du fait de leur fortune, de toutes les facilités et de l'indication assez vague « *la raison de santé* »<sup>4</sup>.

Devant cette triste réalité, il n'est pas possible de ne pas tenir compte de l'état de la société dans laquelle nous vivons et de faire abstraction des drames entraînés par les grossesses non désirées. Dans la mesure où plusieurs milliers de femmes recourent chaque année à l'avortement clandestin malgré les difficultés rencontrées, le risque de poursuites pénales, et bien plus encore les souffrances endurées, dans la mesure où plusieurs autres femmes recourent chaque année au suicide et à l'infanticide parce qu'elles sont incapables de supporter le fardeau, dans la mesure où plusieurs milliers de couples n'ont pas réussi à adopter une méthode contraceptive efficace et continuent à donner naissance à des enfants auxquels ils ne peuvent assurer ni les conditions de sécurité ni une vie digne, le réalisme nous impose de prendre acte de ce constat d'échec et d'accepter l'interruption artificielle de la grossesse à la

---

<sup>4</sup> Thèse de Doctorat en Médecine soutenue par Mohamed SKANDER –  
Faculté de Médecine de Tunis, Déc. 1974.

demande de la femme, dans les établissements hospitaliers et les cliniques agréées à cet effet.

**3. La législation actuelle :** Décret-Loi n° 73-2 du 26 septembre 1973. Ce texte a modifié pour la troisième fois l'article 214 du Code Pénal.

Aux termes de ce texte, les nouvelles dispositions de l'article 214 du Code Pénal, actuellement en vigueur en Tunisie prévoient :

*1-/ Pour l'avortement criminel : Maintien des sanctions prévues dans les alinéas 1 et 2, c'est-à-dire :*

- *pour l'avorteur : 5 ans de prison et dix mille dinars d'amende ou l'une des deux peines.*
- *pour l'avorté : 2 ans de prison et deux mille dinars d'amende ou l'une des deux peines.*

**2-/ L'avortement légal : L'A.M.G.**

➤ **Le texte :** « Les alinéas 3 et suivants de l'article 214 du Code Pénal sont abrogés et remplacés par les dispositions suivantes :

■ « Article 214, alinéas 3 et suivants (nouveau) – *l'interruption artificielle de la grossesse est autorisée lorsqu'elle intervient dans les trois premiers mois dans un établissement hospitalier ou sanitaire ou dans une clinique autorisée, par un médecin exerçant légalement sa profession* ».

■ « **Postérieurement aux trois mois, l'interruption de la grossesse peut aussi être pratiquée, lorsque la santé de la mère ou son équilibre psychique risquent d'être compromis par la continuation de la grossesse ou encore lorsque l'enfant à naître risquerait de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave. Dans ce cas elle doit intervenir dans un établissement agréé à cet effet** ».

■ *« L'interruption visée à l'alinéa précédent doit avoir lieu sur présentation d'un rapport du médecin traitant au médecin devant effectuer la dite interruption ».*

## COMMENTAIRES

1-/ Le nouveau texte maintient les mêmes sanctions pour les avortements criminels « clandestins » et autorise l'interruption artificielle pratiquée par un médecin exerçant légalement sa profession sans plus se référer à la situation sociale de la femme.

Cette légalisation prévoit les conditions suivantes :

■ **Pour l'interruption de la grossesse dans les trois premiers mois :**

- ♦ elle est volontaire ;
- ♦ elle doit être faite dans un établissement hospitalier ou dans une clinique agréée à cet effet ;
- ♦ elle doit être pratiquée par un médecin exerçant légalement sa profession.

■ **Pour l'interruption de la grossesse après les trois mois de gestation :**

- ♦ elle doit être indiquée par des **raisons de santé soit de la mère soit de l'enfant à naître** ;
- ♦ elle doit être faite dans un établissement hospitalier ou une clinique agréée à cet effet ;
- ♦ elle ne peut être pratiquée que sur présentation d'un rapport du médecin traitant au médecin devant effectuer la dite interruption.

2-/ Les nouvelles dispositions de l'article 214 du Code Pénal Tunisien, dans l'esprit du législateur devrait servir la politique démographique de la Tunisie. Cependant, il convient d'insister sur ce point : le recours à l'interruption médicale de la

grossesse est une solution extrême, sanction d'un échec et non un moyen normal de régulation de naissance.

## CONCLUSION

Ainsi donc l'article 214 du Code Pénal Tunisien après avoir interdit d'une façon absolue l'avortement, considère actuellement l'interruption volontaire de la grossesse comme **un acte purement médical** qui ne doit être pratiqué que par le **corps médical** et ne doit être effectué que dans **un milieu hospitalier ou dans une clinique agréée** à cet effet afin d'assurer à la femme le maximum de garantie, de sécurité et de compétence.

L'interruption médicale de la grossesse est donc un **droit** de la femme. Elle peut l'utiliser en cas de **nécessité absolue** mais elle ne doit jamais **en abuser**.

Si sur le plan légal, l'article 214 ne pose pas problème, sur le double plan médical et éthique, l'alinéa 3 et suivants de cette article nécessitant une réglementation de l'IMG qui devient impérative à seule fin d'éviter **après le premier trimestre tout abus de foeticide**.

## BIBLIOGRAPHIE

- 1 -**Brumfield CG, Wenstrom KD, Owen J, Davis Ro.** Ultrasound findings and multiple marker screening in trisomy 18. *Obstet Gynecol* 2000 Jan ; 95 (I): 5 1-4
- 2-**Chaabouni H.** Diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques dans une population Tunisienne : Etude sur 4500 prélèvements Communication orale. Première journée scientifique de l'hôpital Ariana – 19 avril 2002.
- 3-**Grandjean H, Larroque D, Levi S.** Detection of chromosomal abnormalities, an outcome of ultrasound screening. The Eurofetus Team. *Ann NY Acad Sci* 1998 June 18 ; 847:136-40.
- 4- **Ghachem A.** Les bases légales de l'avortement en Tunisie. *Méd. Lég. Exp. Méd.*, 1976, 2, 2, n°2, 13-16.
- 5-**Grangé G, Thoury A, Dupont J-M et al.** Sonographic Measurement of the Fetal Iliac Angle Cannot Be Used Alone as a Marker for Trisomy 21. *Fetal Diagn Ther* 2000 ; 15:41-45
- 6-**Shields LE, Carpenter LA, Smith KM, Nghiem HV.** Ultrasonographic diagnosis of trisomy 18 : is it practical in the early second trimester ?. *J Ultrasound Med* 1998 May ; 17 (5):327-31
- 7-**Souter VL, Nyberg DA.** Sonographic screening for fetal aneuploidy : first trimester. *J. ultrasound Med* 2001 Jul ; 20(7): 775-90
- 8-**Stefos T Plachouras N, Sotiriadis A, et al.** Routine obstetrical ultrasound at 18-22 weeks:our experience on 7,236 fetuses.*J. Materne Fetal Med* 1999 Mar-Apr ; 8 (2): 64-9
- 9-**Vauthier-Rit S, Subtil D, Vaast P et al.** Signes échographiques de trisomie 21 au deuxième trimestre de la grossesse : valeur actuelle après analyse de la littérature. *J. Gynecol Obstet Biol Reprod* 2000; 29 : 445-453
- 10-**Whitlow BJ, Chatzipapas IK, Kazanakis ML, et al.** The value of sonography in early pregnancy for the detection of fetal abnormalities in an unselected population. *Br J. Obstet Gynecol* 1999 Sep; 106 (9): 929-36

## **INTERRUPTION MEDICALE DE LA GROSSESSE DIMENSION ETHIQUE**

**Prs HAMDOUN Moncef \* - ZEMNI Mejed \*\***

**\* Secrétaire général du Conseil National de l'Ordre des Médecins,  
Chef de service de Médecine Légale de l'Hôpital Charles Nicolle  
- Tunis**

**\*\* Chef de Service de Médecine Légale de l'Hôpital Farhat Hached  
de Sousse.**

### **I- INTRODUCTION**

L'interruption de la grossesse après le délai de trois mois (communément appelée interruption médicale de la grossesse -IMG- ), pose en Tunisie des questions d'ordre légal et éthique.

Il faut tout d'abord rappeler les dispositions textuelles :

- **Internationales** telles que l'article 3 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme qui stipule que « chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne », l'article 6 de la convention internationale sur les droits de l'enfant et la convention internationale sur les droits de l'Homme et les libertés fondamentales.
- **Nationales** : telle que l'article 2 du code de déontologie médicale qui stipule : « le respect de la vie et de la personne humaine constitue en toute circonstance le devoir primordial du médecin ».

Ainsi donc le caractère sacré de la vie doit constituer le principe fondamental de l'action du médecin ; Cependant le médecin peut être confronté à une demande de « qualité de la vie » autrement dit le désir de l'enfant parfait, quelle sera donc l'attitude du médecin devant un tel désir, peut-il y avoir des

limites éthiques à ne pas franchir pour ne pas tomber dans une dérive eugénique ?

D'autres questions peuvent se poser face à l'IMG ; certaines méritent d'être posées d'emblée :

Quel statut doit-on donner au fœtus ? S'agit-il d'une personne humaine et quels seraient les droits qui découleraient de ce qualificatif ?

Peut-il y avoir, dans une procédure envisageant une IMG des conflits d'intérêts moraux mère-fœtus et comment les mettre en balance ?

Qui doit décider de l'IMG face à une atteinte de l'enfant à naître ou une maladie de la mère ? Est-ce le médecin, les parents ou les deux ?

- A-t-on le droit de procéder à une interruption médicale d'une grossesse avancée notamment au 3<sup>ème</sup> trimestre et même à terme, quelle que soit la raison en provoquant un fœticide ? Cela n'est-il pas assimilé à un homicide ?
- D'autre part, que faire de la peur des parents d'un fœtus atteint d'une affection et qui craignent le fait de se retrouver dans l'avenir seuls avec un enfant handicapé et qui, en même temps, peuvent soit demander un avortement pour une malformation mineure ou chirurgicalement curable où à l'inverse le refuser ?
- Peut-on se donner le droit de dissimuler une maladie ou une affection détectée lors d'un examen de suivi pendant la grossesse ?
- Enfin sur le plan technique de diagnostic prénatal, quel est le degré de fiabilité des moyens actuels de diagnostic d'une atteinte du fœtus.

La situation actuelle en Tunisie est caractérisée par un texte réglementaire (l'article 214 du CP) ancien dont la dernière

modification remonte à l'année 1973 ce texte a permis l'IVG après le 3<sup>ème</sup> mois pour des motifs maternels qui ne seront pas traités dans notre étude, et/ou des motifs fœtaux (maladie ou infirmité grave) termes très vagues et dont l'appréciation est laissée à un seul médecin. Nous imaginons ainsi les grands risques de dérapage et l'absence de garantie pour le contrôle du respect des principes éthiques. D'ailleurs, l'absence de statistiques officielles et de transparence dans un domaine aussi grave, en sont le témoin.

Après ce préambule ; nous nous permettons de discuter les problèmes éthiques posés par les pathologies fœtales, la fiabilité des moyens de diagnostic et la relation médecin – malade.

## **II- LES PATHOLOGIES FŒTALES**

Les problèmes éthiques soulevés par le diagnostic anténatal, ont justifié en France qu'il en soit fait mention dans les lois de Bioéthique de Juillet 1994.

En effet, la découverte d'une anomalie fœtale n'a pas du tout le même impact que cette même découverte chez le nouveau-né ou l'enfant.

Annoncer un handicap à la naissance amène à s'interroger sur la meilleure manière d'aider les parents à « faire avec », annoncer l'existence d'une anomalie avant la naissance ouvre la possibilité de « faire sans ». La situation psychologique du couple est ici très différente, leur prise en charge s'avère souvent difficile. Malheureusement, quand il y a peu de solutions curatives disponibles pour le fœtus, la seule solution proposée reste le plus souvent l'Interruption médicale de grossesse, d'autant plus que cette offre rencontre une demande de plus en plus accrue de la part des couples, et que ces pratiques se trouvent légitimées par le corps social.

Dans ce contexte, l'évolution de la société peut se faire vers une demande de médecine de confort, mais aussi de médecine prédictive, permettant d'abolir tous les risques ; plus

encore, cette demande va également dans le sens d'une médecine sélective, ou s'opère une politique d'éradication donc d' « eugénisme négatif »

La décision d'IMG pose essentiellement deux types de problèmes éthiques :

- Dans quelles indications cette décision est-elle prise ? Autrement dit quels sont les critères de gravité qui peuvent être retenus pour poser l'indication de l'IMG.
- Qui prend la décision ? Question cruciale, avec comme corollaire le poids des parents dans cette décision, reflétant souvent l'influence des idées de la société.

### **II-1. Evaluation de la gravité d'une pathologie fœtale :**

Rappelons en premier lieu la difficulté d'appréciation de la gravité de la pathologie telle qu'elle a été mentionnée dans l'article 214 du Code Pénal (maladie ou infirmité grave), termes très vagues, encore plus vagues que ceux du texte législatifs français (Art L162-12 du C.S.P et la loi de Décembre 1979) qui stipule : « L'IVG peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue incurable au moment du diagnostic. »

On peut distinguer trois grandes catégories d'affections fœtales :

#### **II-1-1. Des pathologies léthales ou très graves :**

Les décisions de l'IMG peuvent ne pas poser de problèmes éthiques majeurs, comme par exemple :

L'anencéphalie, les trisomies 13, 18, les ostéo-chondroplasies léthales, certaines maladies métaboliques.

Mais la Trisomie 21, peut elle être rangée dans ce groupe ? ; peut-elle être une cause « évidente » d'avortement ?

En France, c'est le cas. En effet la Trisomie 21, anomalie chromosomique la plus fréquente dans la population générale, est devenue une indication « évidente » d'avortement.

Ne s'agit-il pas là d'une entrée dans l'ère d'une véritable politique d'éradication, donc d'eugénisme. C'est contre cette dérive que s'est longtemps battu J.F.MATTEI, cependant, il semble que le coût de la prise en charge de tels patients soit trop lourd ; c'est pourquoi certains ont choisi le terme de dérive eugénique à support socio-économique.

D'autre part, l'exclusion des handicapés apparaît comme un phénomène social immuable.

Cette exclusion des corps différents peut aller jusqu'à la mort ; pour ne pas heurter la sensibilité générale ;

En effet, le regard des autres est la chose la plus difficile à supporter pour les parents et la famille. De ce fait en pensant aux souffrances futures d'un enfant trisomique et surtout de sa famille, les couples, les médecins et la société cherchent à éviter leur naissance.

**II-1-2. Des pathologies peu sévères,** entièrement curables au prix, parfois, d'une cicatrice opératoire : doigts surnuméraires isolés, pieds bots isolés, omphalocèles isolées...

Ces pathologies ne peuvent en aucun cas indiquer une IMG.

**II-1-3. Des pathologies limites :** « zones grises » regroupent des pathologies plus ou moins sévères, de diagnostic difficile, dont les résultats du traitement sont variables et/ou dont l'expression clinique varie aléatoirement d'un individu à l'autre.

Nous citons par exemple : l'amputation isolée et distale d'un membre, le nanisme achondroplasique, le syndrome de Turner, l'agénésie du corps calleux.

En effet : L'agénésie du corps calleux par exemple, pose le problème de l'évolution à long terme : dans 50% des cas le pronostic est excellent, alors que dans 50% des cas restants l'atteinte neurologique est sévère.

La tendance actuelle en France est vers l'acceptabilité de l'IMG. Ainsi dans le doute, on supprime une moitié d'enfants normaux ; c'est la dérive normative provenant de ce qu'un jugement qualitatif sur l'enfant à naître peut conduire à l'IMG sur un simple risque statistique.

A quelle limite d'ailleurs fixer le risque ?

- Autre exemple : le nanisme achondroplastique ne pose pas le problème d'un pronostic incertain. Il ne s'accompagne d'aucun déficit intellectuel, mais d'une très petite taille et d'un faciès typique ; pourtant c'est une pathologie bien acceptée comme indication de l'IMG en France. Les sujets de petite taille ont-ils le droit de vivre ?
- Le syndrome de Turner : Actuellement les fillettes porteuses de ce syndrome sont traitées avec succès concernant le retard de taille ; elles présentent cependant dans la plupart des cas une stérilité. Cette raison est-elle suffisante pour pratiquer une IMG ?

## **II-2. Qui prend la décision ?**

Ces pathologies soulèvent des problèmes éthiques les plus difficiles et par conséquent, une décision d'interruption ou non de la grossesse pouvant varier d'un médecin à un autre. Il est donc judicieux de ne pas laisser le médecin traitant seul face à cette difficulté de décision (comme le prévoit le texte législatif actuel) et il est capital d'instaurer un comité multidisciplinaire afin d'examiner ces cas. Ce comité doit réunir des médecins des

différentes disciplines concernées ainsi que des personnalités relevant du domaine de l'éthique, de la loi, de la région, de la psychologie, de l'assistance sociale...

Le but de l'action de ce comité n'est pas du tout de se substituer au choix du couple mais d'apporter un complément de réflexion au médecin traitant de la femme enceinte.

En France, la loi du 31/12/79 a exigé l'attestation de deux médecins, l'un exerçant dans un établissement de soins publics ou privés assurant la prise en charge des femmes enceintes, l'autre, doit exercer dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire.

D'autre part il a été instauré dans certains centres hospitaliers de France des « Comités de Vigilance » qui discutent les décisions d'IMG. Ces comités sont constitués d'obstétriciens, de pédiatres, d'échographistes, de psychiatres, de sage-femmes, d'anesthésistes et de biologistes de la reproduction.

Malgré ces décisions collégiales, une étude menée par BELHASSEN et collaborateurs a montré que pour 8 cas d'amputation distale d'un seul membre diagnostiqués *in-utero* : les attitudes de plusieurs centres de diagnostic prénatal étaient contradictoires : sur les 8 cas un refus et 7 acceptations de l'IMG.

### **III- PROBLEME DE LA CERTITUDE DU DIAGNOSTIC**

Actuellement, les moyens de diagnostic sont certes performants (échographie, cytologie, biologie...), mais il y a toujours une marge d'erreur.

En effet, si une telle erreur ne posera pas de problème juridique, puisque l'article 214 du C.P n'a pas exigé une certitude du diagnostic « l'enfant à naître risquerait de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave ».

Tous les spécialistes insistent sur la difficulté du diagnostic des malformations fœtales qui, outre leur impact médico-légal en terme de responsabilité médicale (arrêt

Perruche en France), conditionne d'une manière importante la décision de l'IMG.

En France la loi du 29/07/1994 a exigé le recours à des « centres de diagnostic prénatal multidisciplinaires ». Cette loi va dans le sens d'une recommandation du comité Consultatif National d'Ethique parue en Mai 1985.

#### **IV- RELATION MEDECIN – MALADE**

Cette relation tient compte de plus en plus de la dignité de la personne et du respect de sa volonté ; le concept de consentement éclairé prend ainsi de plus en plus d'importance.

Le problème de la médecine fœtale se situe à plusieurs niveaux :

- La définition du patient : est-ce le fœtus, la mère ou le couple ? or les intérêts de ces différents « patients » ne sont pas toujours convergents. Même si la loi prime l'intérêt de la mère, éthiquement cette attitude n'est pas toujours justifiable.
- La volonté et l'intérêt du patient : comment le définir si ce patient est seulement « une personne potentielle » ?
- Le rôle du soignant : il est remis en question par la médecine fœtale. Les médecins sont formés pour soigner, guérir, lutter contre la mort. Dans ces situations, ils doivent souvent faire l'inverse (donner la mort).
- L'information du couple :

De la qualité de cette information dépendra la décision du couple.

Il est évident qu'un échographiste expliquant une omphalocèle ne le fera pas de la même manière qu'un pédiatre. Or l'information des parents est primordiale ; les problèmes relationnels et le manque de confiance surviennent lorsque les informations sont contradictoires ou non concordantes de la part des praticiens.

Si cette annonce est faite dans l'obscurité, devant un échographe, par un spécialiste que la patiente voit pour la 1<sup>ère</sup> fois, et qu'il prononce le mot d'interruption de grossesse, il sera impossible de revenir en arrière.

La même annonce faite par l'obstétricien déjà connu, ne donnant pas son avis d'emblée mais conseillant du recul, une consultation spécialisée, un autre contrôle, laissera à la patiente le temps de réaliser, de réfléchir et de mûrir sa décision.

## **V- CONCLUSION**

► Le thème de cette conférence est l'Handicap Congénital. L'IMG peut éviter la naissance d'un enfant présentant une malformation grave.

► Il importe de souligner le caractère délicat et grave de la décision d'une IMG, notamment lors du 3<sup>ème</sup> trimestre où le fœtus est viable.

► Il faut insister sur la difficulté du diagnostic des malformations fœtales.

► Une fois ce diagnostic est posé, il est important de savoir comment informer le couple afin de l'impliquer dans la décision.

► Il est absolument nécessaire d'instaurer des comités multidisciplinaires qui statueront sur les cas limites « zones grises » et sur toutes les IMG du 3<sup>ème</sup> trimestre.

► Enfin, l'obligation d'une déclaration obligatoire afin de garantir une transparence et éviter ainsi les dérives.

## **LE HANDICAP EST-IL UN PREJUDICE ? IMPLICATIONS LEGALES ET ETHIQUES**

**Pr CHADLY Aly**

Service de Médecine Légale – Cercle éthique

Hôpital Universitaire "Fattouma Bourguiba" – Monastir

Site-web : [www.medlegmonastir.org](http://www.medlegmonastir.org)

e-mail : [chadly.ali@rns.tn](mailto:chadly.ali@rns.tn)

### **INTRODUCTION**

Le diagnostic prénatal correspond à un acte de diagnostic réalisé sur l'embryon ou le fœtus *in utero* afin de connaître son état de santé actuel ou futur à travers la recherche de malformations ou d'anomalies génétiques. Cette technique, fruit du progrès médical, constitue une démarche redoutable compte-tenu de ses conséquences potentielles s'agissant essentiellement de l'interruption de la grossesse quand une anomalie est mise en évidence. En attendant le développement d'une médecine fœtale, le diagnostic prénatal repose sur le principe de l'élimination des malades que la médecine ne peut pas soigner, ce qui est, à première vue, intolérable. Eliminer des anomalies de plus en plus minimes afin de répondre au désir de l'enfant parfois idéal implique un risque de dérive normative. A l'inverse, laisser naître un enfant atteint d'une malformation ou d'une maladie génétique peut paraître comme étant le résultat d'une négligence médicale, la famille s'estimant victime d'un préjudice. En fait ces dernières années, l'enfant malformé lui-même s'est érigé en victime d'un préjudice, celui d'être né atteint d'un handicap, ce qui n'a pas manqué d'avoir des implications légales et éthiques, objet de cet article.

#### **Le diagnostic pré-natal et ses enjeux éthiques**

La portée éthique du diagnostic prénatal est grande connaissant d'abord l'ambiguïté de l'interprétation de ses

résultats et les conséquences liées à ces dernières en terme de décision médicale. Il s'agit en effet ici de procéder à la suppression de l'être qu'on ne peut guérir ou au maintien de la grossesse. Les attitudes sont variables selon les soignants et les parents demandeurs de l'examen.

Considérant les enjeux importants liés au diagnostic prénatal, des principes généraux de bonne conduite doivent être respectés. C'est ainsi que les tests du diagnostic prénatal ne doivent être entrepris que si des conseils préalables et postérieurs à ces tests sont disponibles, conformément au principe de l'éthique pragmatique. Le seul but de ces tests est la recherche d'un risque sérieux pour la santé de l'enfant. Le conseil et le diagnostic génétiques prénatals doivent être informatifs et non directifs, sans imposer les convictions des professionnels de la santé. Le conseil doit être participatif impliquant les deux membres du couple. Le consentement libre et éclairé de la femme est nécessaire comme dans tout acte médical. Le problème peut se poser avec les incapables majeurs pour qui il ne doit y avoir aucune exclusion d'accès à ce type de diagnostic. Leur consentement étant insuffisant au regard de la loi, un représentant légal sera consulté en leur nom avec l'obligation toutefois de prendre en considération leur avis selon leur degré de discernement. Seulement, l'attitude de ce tiers est-elle toujours conforme à celle de la patiente incapable et aux intérêts supérieurs de l'enfant à naître ? Que faire si la patiente refuse de se soumettre au diagnostic prénatal si ce n'est de respecter sa volonté ?

La pratique systématique du diagnostic et du dépistage prénatal ne dispense pas les soignants de respecter leur obligation d'obtenir le consentement éclairé de la personne intéressée suite à une information adaptée à ses facultés de compréhension. Cette information porte notamment sur les buts des tests, leur nature ainsi que sur les risques encourus. Aucune prestation d'assurance médicale ou sociale ne doit être liée à l'obligation de se soumettre à ces tests contre la volonté de la femme. Le refus ou la demande de ces tests ne doit induire

aucune discrimination vis-à-vis de la personne concernée. Le diagnostic prénatal suppose l'exploration et l'identification des données personnelles traitées et enregistrées. Leur usage ne doit se faire qu'à des fins de soins médicaux et éventuellement de recherches couplées à ces soins avec un bénéfice individuel direct. Ces données sont donc soumises à la règle de la confidentialité et la personne concernée a le droit d'y accéder.

Le diagnostic prénatal a la particularité de s'adresser à un couple (parfois une famille) à travers la personne de la mère à examiner. Il intéresse un « tiers », l'enfant à naître du point de vue de l'éventualité qu'il peut être porteur d'une anomalie. La difficulté pour le couple est qu'il a à prendre une décision, à propos de quelqu'un ou d'un être qu'il n'a pas vu ou examiné. « Et s'il était normal ? », disent parfois les parents à propos du fœtus que le diagnostic prénatal a qualifié d'atteint d'une maladie donnée. Ce scepticisme tient au désir de l'enfant et à une certaine incrédulité face à quelque chose que le couple n'a pas vue. Que doit faire le médecin face à ce doute des parents ? Doit-il donner toutes les informations en sa possession avec l'éventualité de déclencher l'inquiétude de la femme ou du couple ? Peut-il cacher certains éléments de ses constatations dans le but de bien faire comme le lui recommande, lors de certaines affections graves, le Code de déontologie médicale à travers son article 36 ? Certainement pas dans le cas du diagnostic prénatal car le premier objectif du diagnostic prénatal est d'informer le couple pour lui permettre de faire le meilleur choix. Il est évident que l'absence ou la manque d'information met les parents dans une position de victimes d'un préjudice (Arrêt Perruche, Cour de Cassation française, 17 novembre 2000).

### **La théorie de l'enfant-préjudice :**

L'enfant parfait est-il un droit du couple, de la famille ou de la société ? La perfection est-elle un droit de l'enfant à naître lui-même ? Un handicap est-il a contrario un préjudice pour toutes ces parties ?

Ces questions mettent en exergue le conflit de valeurs qui peut exister entre le « droit de l'enfant à naître » et « celui de la famille et de la société à avoir des enfants normaux, voire même les meilleurs possibles ».

Les défenseurs de la théorie de « l'enfant-préjudice » évoquent le fait qu'un enfant handicapé (de naissance) est d'abord un charge matérielle et morale pour ses parents, voire même une cause de détresse pour ces derniers, le poids "social" du handicap à travers la gêne fonctionnelle de l'enfant et les autres préjudices (esthétiques, perte de chance de scolarisation ou de rentrer dans la vie active...) ainsi que la lourdeur et le coût des traitements sont autant des facteurs majorant le fardeau du handicap. La présomption ou la certitude de l'existence d'une faute médicale renforce cette attitude. Les partisans de cette théorie vont même jusqu'à soutenir l'idée que l'enfant né handicapé est lui-même victime de sa propre naissance et de son existence dans cette situation compte tenu de la qualité de vie qu'il a et le caractère aléatoire de son avenir.

Les indications du diagnostic prénatal étant de plus en plus larges, la prudence est désormais accompagnée de plus de rigueur, voire même de crainte face à une telle évolution des idées. La sensibilité à titre d'exemple de l'échographie pour la détection des malformations n'est pas illimitée, variable selon les organes, c'est dire la difficulté de tels examens pour lesquels seule une obligation de moyen doit peser sur le médecin. Rappelons-nous à ce propos le courant de protestation des médecins échographistes en France contre l'Arrêt Perruche, ceux-ci ayant vu dans cet arrêt une dérive vers l'obligation de résultat et l'augmentation importante des montants des cotisations qu'ils devaient payer pour s'assurer en matière de responsabilité civile professionnelle avant de pouvoir exercer.

Enfin, un enfant atteint d'un handicap congénital peut-il s'ériger en victime d'un préjudice, celui d'être né handicapé comme l'ont réclamé Nicolas Perruche et d'autres malades ? Qui est responsable de leur situation ? Le ou les médecin(s) pour une erreur de diagnostic ou un défaut

d'information des parents ou bien leurs parents pour avoir refusé l'interruption médicale de la grossesse ?

En France, après une «tempête médico-judiciaire», la promulgation de la loi sur les droits du malade et la qualité du système de santé (loi 2002-303 du 04 mars 2002) en a décidé autrement en refusant à l'enfant handicapé le droit à la réparation du «préjudice d'être né...handicapé» et en en confiant l'avenir à la solidarité nationale, les parents gardant toutefois leur droit de poursuivre le médecin pour faute médicale.

Le refus de la justice de reconnaître que la naissance d'un enfant porteur d'un handicap est par lui-même un préjudice indemnisable permettra aussi d'éviter que l'interruption de la grossesse ne devienne une solution de facilité (acte de sécurité préventive contre les poursuites judiciaires), solution éthiquement inacceptable.

## **ROLE DE LA PREMIERE LIGNE DANS LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP**

**EL BEZ.H.\*, BEN YOUSSEF F., BEN SALEM M.N., GARBOUJ M., MAHJOUB ZARROUK A.**

**\* D.S.S.B. - Ministère de la Santé Publique.**

La prévention, le dépistage et la prise en charge du handicap constituent des activités de première importance intégrées dans les services prodigués au niveau de la première ligne. Ces activités concernent les différents stades de l'installation du handicap aussi bien primaire, secondaire que tertiaire.

L'Infrastructure Sanitaire au niveau de la première ligne compte actuellement 2015 CSB (1 CSB/4817 habitants), 107 d'hôpitaux de circonscription 8 CRMSU, 1 Centre National de MSU, 18 URR et 1 UPR.

Les moyens humains comptent 2249 médecins de la santé publique (1 médecin pour 4301 habitants), 10561 paramédicaux (1 paramédical / 914 habitants), 75 techniciens dans les URR et 1/6 du temps de 1500 médecins pour la médecine scolaire.

Les activités de dépistage et de prise en charge du handicap constituent un souci permanent des programmes nationaux de santé et ce, à tous les stades de la vie.

Le programme national de périnatalité représente un des principaux programmes de santé qui contribuent à la prévention et au dépistage du handicap. Un des objectifs du programme est d'assurer des activités périnatales de qualité et de promouvoir

l'accouchement en milieu assisté dont le taux a atteint actuellement 91,9% à l'échelle nationale et ce, par :

- la prise en charge de l'accouchement,
- l'examen du nouveau-né et le dépistage des cas à risque,
- le dépistage d'éventuelles anomalies chez le nouveau né,
- la référence des cas dépistés vers les structures appropriées (2e et 3e niveaux).

Dans ce cadre, le Ministère de la Santé Publique a procédé à l'élaboration et à la réalisation d'une stratégie nationale comportant plusieurs composantes dont :

- la formation de toutes les sages femmes en matière de soins systématiques et de réanimation du nouveau né ( 1990-1995) ;
- l'équipement des toutes les maternités périphériques en matériel nécessaire aux soins du nouveau né (PPSF : 1992-1997) ;
- la révision et l'actualisation du module didactique sur les soins systématiques et la réanimation du nouveau né (2000) ;
- l'organisation de cycles de formation en néonatalogie pour les pédiatres régionaux et les médecins responsables des maternités périphériques ainsi que pour les sages femmes (2000-2003) ;
- L'appoint en équipement nécessaire à la réanimation du nouveau né pour les maternités ( 2002-2003) ;

Les activités postnatales dont le taux de couverture a atteint 59,3% (2000) focalisent entre autres sur :

- l'examen du nouveau né et le dépistage d'éventuelles déficiences aux deux consultations postnatales du 8ème et du 40ème jour ;
- la référence des cas dépistés vers les structures spécialisées ;
- la vaccination des enfants non vaccinés et l'éducation des mères.

Une stratégie nationale de prise en charge intégrée de la santé de la mère et de l'enfant a été lancée sur le terrain à partir de 1999, ayant pour objectifs de :

- assurer une prise en charge globale et intégrée de la santé de l'enfant y compris les cas présentant une affection chronique handicapante ;
- améliorer la qualité de la prise en charge des pathologies courantes de l'enfant (diarrhée, infections respiratoires aiguës, fièvre, anémie, parasitoses...) ;
- favoriser un meilleur développement psychologique moteur, sensoriel et staturo-pondéral de l'enfant et dépister précocement les éventuels retards de développement ;
- renforcer la couverture vaccinale ;
- prévenir les accidents domestiques chez les enfants.

Cette stratégie a démarré dans 4 circonscriptions pilotes par :

- la formation des professionnels du terrain (médecins et paramédicaux) ;
- la dotation des structures de première ligne dans les circonscriptions pilotes en équipements et en médicaments nécessaires ;
- l'implication de la communauté dans la mise en oeuvre de la stratégie ;
- le suivi et évaluation de la mise en place de la stratégie en vue de son extension ultérieure.

Par ailleurs, la médecine scolaire et universitaire vise à préserver la santé des élèves et des étudiants et veille à ce qu'un problème de santé n'entrave pas leurs études et que les études n'aggravent pas leur santé. Ses objectifs sont de :

- dépister le plus précocement possible toute affection congénitale ou acquise pouvant entraver la scolarité ;
- suivre la santé de l'élève pour éviter qu'un problème de santé n'ait une répercussion négative sur l'évolution de sa scolarité (maladies infectieuses, déficit sensoriel...) ;

- veiller à ce que les études n'influent pas négativement sur la santé de l'élève (hygiène, environnement scolaire, orientation professionnelle, aptitude pour l'exercice physique...) ;
- éduquer très tôt l'enfant afin qu'il adopte d'emblée un mode de vie sain.

Le dépistage et la prévention du handicap constituent une composante intégrée à tous les programmes et activités de la médecine scolaire et universitaire qui ciblent tous les élèves. Certaines activités ont cependant un intérêt particulier pour les enfants porteurs de handicap. Ces activités consistent essentiellement en :

- les visites médicales périodiques au cours desquelles sont assurés le dépistage des déficiences auditives, visuelles, maladies chroniques..., et l'orientation des cas dépistés vers les consultations spécialisées (déficits sensoriels, affections chroniques ou aiguës) ou vers les URR (troubles ou difficultés scolaires) ;
- le suivi des élèves atteints de maladies chroniques ;
- l'examen des redoublants à la recherche d'une cause médicale ou sociale à leur échec ;
- l'intervention de la cellule d'action sociale en cas d'échec scolaire.

La réhabilitation des handicapés est assurée au niveau des unités régionales de réhabilitation (URR). La création des URR a commencé à partir de 1990, sous la cotutelle du Ministère de la Santé Publique et du Ministère des Affaires Sociales et ce, dans le but de rapprocher les services de réhabilitation de la population et de les prodiguer dans une approche multidisciplinaire de prise en charge thérapeutique et sociale. Ces unités ont pour mission de :

- participer au dépistage précoce du handicap ;
- assurer la rééducation des cas dépistés ;

- orienter les enfants intégrables vers les écoles ordinaires ;
- prendre en charge et suivre ces enfants sur les plans pédagogique, psychologique et familial ;
- assurer l'éducation et l'information du grand public sur le handicap ;
- participer à des travaux de recherche à l'échelle régionale et/ou nationale en matière de handicap.

En 2002, environ 65000 actes de prise en charge ont été assurés au niveau de ces unités. Les troubles qui y sont observés se répartissent comme suit : troubles du langage (28%), de l'apprentissage (27%), moteurs (17%), du comportement (15%), auditifs (3%), visuels (1%) et les grands handicapés (9%).

La lutte contre le handicap constitue un souci permanent de la première ligne. Ses efforts dans ce but seront de plus renforcés dans le futur et ce notamment par :

- l'amélioration de la couverture et de la qualité des services de périnatalité ;
- l'amélioration de la qualité de la prise en charge du nouveau né et le renforcement de l'infrastructure dans le domaine de la néonatalogie ;
- l'introduction du dépistage néonatal des pathologies héréditaires et congénitales handicapantes et l'organisation de leur prise en charge ;
- La généralisation de la PCIME à toutes les structures de première ligne ;
- la généralisation des URR à tous les gouvernorats et le renforcement de leur équipes ainsi que des moyens mis à leur disposition ;
- le renforcement des actions de réhabilitation des handicapés ainsi que de l'intégration scolaire et sociale des enfants à besoins spécifiques ;

- le renforcement des actions de sensibilisation et d'éducation de la population en matière de handicap ;
- l'amélioration de la coordination de la prise en charge entre les différents intervenants et le renforcement des activités conjointes d'évaluation, de formation et de recyclage en matière de handicap ;
- le développement de la stratégie de réadaptation à base communautaire des handicapés.

## **LA PERSONNE HANDICAPEE : PLACE DE LA REEDUCATION ET ACCES A LA FORMATION**

**DZIRI Catherine\*, BEN SALAH Fatma Zohra\*\***

**\*Chef de service de Médecine Physique- Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle à l'Institut National d'Orthopédie M.Kassab ; Coordinatrice pédagogique du Mastère Spécialisé « Handicap et Réhabilitation des Personnes Handicapées » à la Faculté de Médecine de Tunis**

**\*\* Service de Médecine Physique- Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle à l'Institut National d'Orthopédie M.Kassab**

La Médecine Physique- Réadaptation Fonctionnelle assure la coordination et l'application de l'ensemble des mesures pour prévenir ou au moins réduire les conséquences, depuis le début de l'affection, jusqu'à la réinsertion ; elle surveille même la qualité et l'efficacité de la réinsertion. Cette spécialité, encore « jeune » et peu développée en Tunisie, représente bien une discipline transversale s'inscrivant en complémentarité à d'autres spécialités mieux connues comme l'orthopédie – traumatologie, la rhumatologie, la neurologie, la cardiologie, la pneumologie, la pédiatrie, la gériatrie.

La Médecine Physique- Réadaptation Fonctionnelle s'applique en particulier au cadre du handicap congénital, parallèlement à la génétique. En effet, beaucoup de situations de handicaps sont dues à des maladies génétiques. Ainsi la génétique procédera au diagnostic étiologique de déficiences intellectuelle, motrice, sensorielle ; elle cherchera également à assurer un dépistage précoce et une prévention de la récurrence. De plus, la composante thérapeutique de la génétique entretient l'espoir d'améliorer ou de guérir certains patients ; les progrès scientifiques dans ce domaine manifestes. Pour cela, la Médecine Physique- Réadaptation Fonctionnelle devra faire en

sorte de maintenir un état général et fonctionnel optimal des sujets atteints d'affections invalidantes, pouvant être évolutives, afin de leur faire éventuellement bénéficier le jour venu des nouvelles thérapeutiques dans les meilleures conditions. Cet objectif sera recherché avec le souci de donner la meilleure qualité de vie et le meilleur confort, tout en respectant l'éthique de la personne handicapée (trop souvent désignée sous le simple adjectif restrictif d' « handicapé »).

### **Etiologies de handicap congénital relevant de la rééducation.**

Dans le vaste champs du handicap congénital, des étiologies très variées sont susceptibles de justifier un suivi et des soins spécifiques de rééducation et réadaptation fonctionnelle, notamment :

- certains troubles neuro-orthopédiques tels que les pieds bots varus équins ou la luxation congénitale de hanche, qui lorsqu'ils sont pris en rééducation « intensive » très précocement et de façon suffisamment prolongée ne laissent pratiquement pas de séquelles ;
- les amputations congénitales de membres ;
- les tableaux complexes d'infirmité motrice cérébrale, d'encéphalopathies ;
- la trisomie 21 ;
- les affections neuro-musculaires dont les diverses myopathies, les amyotrophies spinales progressives ;
- le spina bifida paralytique,...

Ces étiologies de handicap congénital sont à l'origine de nombreuses déficiences : déficiences motrices, troubles sensitifs, troubles sensoriels (vision, audition, équilibre), déficiences mentales, troubles du comportement. On peut observer une nette prédominance d'une déficience ou une association de ces déficiences à des degrés variables, entraînant un polyhandicap ou même un sur-handicap.

## **Evaluation de la personne handicapée.**

Il convient donc d'approcher la personne handicapée d'une manière pluridimensionnelle, selon les modèles actualisés de la classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIF) ou du système d'identification et de mesure du handicap (SIMH). Cette approche est basée sur une évaluation la plus objective et la plus complète possible reposant sur plusieurs éléments. On cherchera à préciser les déficiences et incapacités de la personne handicapée, mais surtout à mettre en évidence toutes les capacités restantes, afin de les utiliser au mieux. Ces approches tiennent compte des modifications du corps, des limitations fonctionnelles, des obstacles dans les situations de vie et de la part de la subjectivité.

L'évaluation clinique classique est appliquée dans un premier temps. D'autres bilan sont plus spécialisés.

S'il s'agit d'un enfant, il faut préciser le développement psychomoteur, c'est à dire déterminer son niveau d'évolution motrice et procéder à un bilan neuro-psychologique. Ceci permet de fixer le décalage éventuel de l'âge réel par rapport à l'âge chronologique.

Il est également important de pratiquer un bilan fonctionnel dans les principales activités de la vie quotidienne, comme la marche, l'habillement, la toilette, l'alimentation,...

Enfin, l'environnement de la personne handicapée doit être étudié, tant au niveau familial, socio-économique, l'habitat, le milieu professionnel. En effet, de simples barrières architecturales peuvent être responsables de situations de handicap.

**Des moyens d'évaluation plus modernes et sophistiqués existent, complétant l'évaluation précédente, comme l'exploration uro-dynamique, l'analyse posturale et de la marche.**

## **Moyens de traitement par la rééducation.**

Plusieurs moyens thérapeutiques peuvent être utilisés en matière de handicap congénital, d'une façon individualisée selon les données de l'évaluation préalable et des disponibilités non seulement de la personne handicapée, mais également de son entourage, sans négliger l'aspect de la réinsertion (scolaire ou professionnelle).

La prise en charge débute par la qualité de **l'écoute et la pédagogie**, afin d'assurer la meilleure adhésion et coopération du sujet au projet de court-moyen et long terme de rééducation. Puis on a recours aux diverses techniques de **kinésithérapie**, d'**ergothérapie**, de **psychomotricité**.

L'**appareillage orthopédique** sera souvent nécessaire. Il peut s'agir d'orthèses (appareillages visant à corriger un trouble orthopédique ou à améliorer une fonction ; par exemple un siège moulé en abduction de hanche pour favoriser l'acquisition de la station assise en cas de retard psychomoteur chez un jeune enfant) ; de prothèses (appareillages remplaçant un segment de membre anatomiquement absent, comme une prothèse pour amputation congénitale de membre) ou d'aides techniques (large éventail d'outils facilitant la verticalisation, le déplacement, la vie de tous les jours ; par exemple les cannes, le fauteuil roulant,...).

Ces techniques ont un souci de réadaptation fonctionnelle selon un aspect ludique chez l'enfant. Dans certains cas, il est nécessaire d'ajouter une rééducation orthophonique et de la déglutition, une stimulation neuro-psychologique, une rééducation vestibulaire, ou encore une rééducation vésico-sphinctérienne.

Il ne faudra pas négliger la réadaptation socio-professionnelle et veiller à l'absentéisme scolaire / professionnel secondaire à une mauvaise planification des soins de rééducation.

### **Les objectifs de la prise en charge en Médecine Physique-Réadaptation Fonctionnelle du handicap congénital.**

En cas de manifestations néonatales, la rééducation vise à favoriser le développement psycho-moteur, pour se rapprocher de celui d'un enfant normal du même âge ; cela sous-entend la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

Cette prise en charge est à poursuivre avec la croissance de l'enfant, car même si la maladie en cause n'est pas évolutive par elle-même, il existe un risque d'aggravation fonctionnelle avec la croissance.

Tout au long du suivi, il faut toujours :

- tenir compte du rapport bénéfices / contraintes ;
- ne pas négliger les désirs / aptitudes de l'enfant handicapé ;
- favoriser l'insertion familiale, sociale, éducative ;
- donner les plus de chances dans cette optique.

### **La coordination des soins en cas de handicap congénital.**

La coordination des soins sera réalisée en institution à titre interne et/ ou externe, avec le secteur libéral ; elle se fera aussi par relations avec d'autres professionnels dans différents domaines, qu'il s'agisse du domaine de la santé (médecins de plusieurs spécialités, para-médicaux, éducateurs, ...) du domaine socioprofessionnel (intermédiaires d'insertion, unités régionales de réhabilitation, environnement scolaire ou professionnel).

### **Accès à la formation.**

**La scolarisation ou l'insertion professionnelle sera tentée si possible dans un établissement public normal.**

Ceci est encouragé par la nette implication du gouvernement, surtout de la Présidence de la République, à travers la politique en faveur des personnes handicapées. « Est handicapée toute personne qui présente une limitation dans une ou plusieurs activités de base de la vie courante consécutive à une atteinte des fonctions sensorielles, mentales ou motrices

d'origine congénitale ou acquise ». Le législateur tunisien a érigé en responsabilité nationale la prévention des handicaps, et le dépistage, les soins, l'éducation et la formation professionnelle, l'emploi, l'intégration socio-économique des personnes handicapées.

L'intégration scolaire est un sujet en pleine évolution. L'intégration des enfants handicapés capables de poursuivre régulièrement leurs études dans un établissement scolaire constitue un objectif. Cette intégration peut être totale (scolarité ordinaire avec soutien pédagogique et/ou rééducatif par des associations ou des unités régionales de réhabilitation) ou partielle (avec création de classes spécialisées dans des écoles ordinaires). Le programme d'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire normal est actuellement en plein développement.

**Cependant cette intégration dans un milieu tout venant n'est pas toujours possible ; on conseille alors l'inscription dans un établissement médico-socio-éducatif adapté. Il existe plusieurs associations, s'occupant préférentiellement d'un certain type de handicap ( à titre d'exemple pour les déficients sensoriels auditifs : ATAS, visuels : UNAT ; déficients mentaux : UTAIM ; déficients moteurs : AGIM ; polyhandicapés : Les Anges).**

Ces associations oeuvrent pour la scolarisation des enfants handicapés, pour la formation des personnes handicapées, pour l'emploi des personnes handicapées, pour leur réadaptation et leur réinsertion, parfois pour les soins à domicile.

En effet l'intégration économique de la personne handicapée est l'un des principes fondamentaux pour sa promotion. Dans tous les cas, les efforts coordonnés visent l'intégration sociale des personnes handicapées sous ses divers aspects, allant de la protection sociale, des soins / appareillage, de l'aide sociale à l'amélioration de la vie quotidienne et de l'environnement.

### **Insuffisances et difficultés.**

Malgré tous les efforts et les progrès réalisés, il persiste certaines insuffisances et difficultés. Par exemple, certains corps de métier participant à la prise en charge du handicap demeurent absents ou trop peu nombreux, comme les ergothérapeutes, les psycho-motriciens, les neuropsychologues ; certains enseignants devraient être spécialement formés à l'approche d'un enfant handicapé.

Dans notre environnement, il existe encore de fréquents problèmes d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, devant recourir au fauteuil roulant, malgré les consignes architecturales de base (largeur de porte, accessibilité des lieux publics,...).

La prise en charge au long cours nécessite l'implication de la structure familiale, avec parfois un véritable sentiment d'« épuisement », surtout si les moyens socio-économiques sont limités.

Devant ces difficultés multidimensionnelles, malgré les efforts consentis, d'une façon générale à l'échelle des personnes handicapées motrices, on observe un faible niveau éducationnel et une faible intégration professionnelle effective.

### **Perspectives d'avenir et conclusion.**

Malgré tous les efforts déployés en matière de santé de la femme et des enfants, il faudrait encore renforcer la prévention du handicap congénital ainsi que son dépistage. Si un handicap congénital est décelé, tout devrait être mis en œuvre précocement pour en faciliter la prise en charge multidisciplinaire des divers aspects et dimensions ; un souci tout particulier sera accordé à la scolarisation ou formation conséquente afin de favoriser l'insertion globale.

=====

## Références :

- **République Tunisienne, Ministère des Affaires Sociales.** Les handicapés en Tunisie. Prévention- Protection- Intégration. Mai 2002.
- **République Tunisienne. Ministère des Affaires Sociales, Ministère de l'Education, Ministère de la Santé Publique,** avec le concours de l'UNICEF. Programme d'Action Sociale Scolaire Guide à l'usage des cellules . 1999.
- **République Tunisienne, Ministère des Affaires Sociales.** Législation en faveur des handicapés. 29 Mai 1997.
- **Chaabouni H et coll .** Etude épidémiologique et génétique de la trisomie 21 en Tunisie. La Tunisie Médicale 1999 ; 77 : 407-413.
- **Chenguiti A.** Difficultés scolaires ; étude psychopathologique à propos de 394 cas ; Thèse de doctorat en médecine, 1998, Sfax (Tunisie).
- **Chaker A et coll.** National survey for the detection and diagnosis of disabilities and impairment in Tunisia. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux. 1996 ;8 : 57-66.
- **Institut National Tunisien de la Statistique .** Recensement général de la population et de l'habitat de 1994 : Principales caractéristiques de la population infirme. Avril 1996 ; 48p.
- **Jomni Lamine S. et coll.** Projet de révision de la carte d'handicapé. Institut de Promotion des Handicapés . Tunis, 1995
- **Hajem S.** Evaluation de l'efficacité du Programme National de Périnatalité dans la réduction des déficiences liées à une asphyxie périnatale : méthodologie et résultats de l'enquête « avant » Institut National de Santé Publique. Ministère de la Santé publique. Tunisie. 1995.
- **Attia Romdhane N. et coll.** Prevalence study of neurologic disorders in Kelibia (Tunisia). Neuroepidemiology, 1993, 12, 285-299.
- **Le dossier :** Médecine Physique et de Réadaptation. Réadaptation. n°493, septembre - octobre 2002.

# **LES STRUCTURES ET LES STRATEGIES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES EN TUNISIE**

**Pr BEN LELLAHOM Lotfi**  
**Institut de Promotion des Handicapés – Tunis.**

## **INTRODUCTION**

Le concept de handicap est ancien avec l'humanité, mais il a beaucoup évolué ces dernières années. Il signifie de plus en plus le désavantage social, conséquence habituelle, mais non fatale, d'une incapacité, elle-même est due à une déficience.

Le XX<sup>ème</sup> siècle restera marqué par un certain regard sur l'enfance, dont un aspect majeur est son handicap. Son éducation et sa protection motivent un ensemble complexe de lois, de mesures administratives et de budgets. Elles justifient la formation d'éducateurs et de thérapeutes, le développement de structures sociales, de structures associatives...

On estime actuellement que 7 à 10 % de la population mondiale manifeste, à des degrés variables, un handicap.

La répartition mondiale n'en est pas homogène, en raison des grandes disparités du développement socio-économique. La pauvreté constitue un facteur majeur de vulnérabilité au handicap, ainsi que les guerres, les violences, la malnutrition, les tendances démographiques et écologiques, ...

Avec ce nouveau siècle, l'accent est mis de plus en plus vers les actions préventives et le dépistage précoce du handicap et ce en rapport avec le développement des techniques biomédicales mais aussi sur l'étude des besoins spécifiques des personnes handicapées, sur l'amélioration de l'accessibilité, de l'aménagement de l'environnement de la vie, de l'adaptation des nouvelles technologies de la communication, du développement de la domotique.

Cette orientation vers la qualité des services rendus pour les handicapés et un plus grand regard pour l'environnement est témoignée par la récente publication par l'OMS de la nouvelle classification du handicap la CIF qui a aboli sa précédente, la CIH.

En effet la première classification proposait un découpage conceptuel du handicap selon trois niveaux des troubles et selon une approche médicale :

La déficience au niveau du corps d'où un besoin médical.

L'incapacité au niveau fonctionnel d'où un besoin paramédical

Le désavantage au niveau social d'où une intervention politique et réglementaire et cette classification envisageait le handicap comme un phénomène individuel, résultat d'une relation de cause à effet linéaire que d'une maladie ou d'un traumatisme conduit à des déficiences causant des désavantages.

La nouvelle classification reprend cette segmentation : corps-personne-société à laquelle ajoute une liste de facteurs environnementaux qui doivent être pris en compte Ainsi la CIF abandonne cette ancienne classification souvent qualifiée de biomédicale au profit d'une nouvelle approche biopsychosociale basée sur des fonctions et structures du corps, d'activité et de participation.

## **1- FONDEMENTS DE LA POLITIQUE EN FAVEUR DES HANDICAPES EN TUNISIE :**

La politique en faveur de la promotion des handicapés entreprise par la Tunisie de l'Ere Nouvelle est basée sur l'intérêt accordé à la promotion des droits de l'homme et de la garantie à tout citoyen des conditions susceptibles de favoriser sa participation à la vie économique et sociale.

Le législateur tunisien a érigé en responsabilité nationale : « **la prévention des handicaps et le dépistage, ainsi que les soins, l'éducation, la formation professionnelle, l'emploi et l'intégration socio-économique des handicapés** ».

Depuis le Changement du 7 Novembre 1987, l'action en faveur des handicapés s'est développée dans le cadre d'une politique globale touchant aux différents aspects de la vie de la personne handicapée.

Il s'en est suivi un développement des ressources destinées à cette action, une diversification des programmes et l'octroi de multiples avantages à leur profit en vue d'assurer leur promotion et de leur garantir protection et insertion sociale.

**La politique tunisienne dans le domaine des handicapés est basée notamment sur les principes suivants :**

- 1. Garantir les droits du handicapé en tant qu'être humain et citoyen et permettre sa participation effective au développement loin de toute forme d'exclusion et de marginalisation.**
- 2. Impliquer toutes les parties concernées, institutions publiques, associations et individus, y compris les handicapés et leurs familles à l'action de prévention du handicap, de protection et d'intégration des handicapés.**

Pour la consécration de ces principes, l'accent est mis sur :

- Le développement d'une stratégie de lutte contre le handicap ;**
- La réhabilitation des handicapés en vue de leur participation dans la vie économique et sociale ;**

- **L'intégration des handicapés dans les milieux , familial, éducatif, professionnel et culturel ordinaires ;**
- **Le renforcement de la prise en charge spécialisée en vue de garantir aux handicapés des conditions de vie décentes.**

Dans un but de concertation nationale en faveur des handicapés, il y a eu création en 1996 d'un conseil national des handicapés, présidé par le Ministère des Affaires Sociales et qui discute et oriente les stratégies en matière de prévention et de prise en charge des handicapés.

## **2- HISTORIQUE DE LA LEGISLATION EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES**

Depuis la promulgation en Tunisie de la loi du 29-Mai 1981 relative à la promotion et à la protection des personnes handicapés modifiée et complétée par la loi N° 89-52 du 14 Mars 1989, divers programmes d'action pour la prise en charge et la réhabilitation des personnes handicapées ont été réalisées.

Divers textes législatifs et réglementaires ont été promulgués.

La Tunisie a ratifié, par une loi du 22 février 1989, la convention internationale du travail n°159, relative à la réadaptation professionnelle et à l'emploi des personnes handicapées. Mais sa législation nationale et sa politique en faveur de cette catégorie étaient déjà bien avancées, et avaient intégré déjà nombre de dispositions et mesures internationales contenues dans les instruments et conventions internationales déjà ratifiés.

### **2-1. Insertion économique et sociale des handicapés :**

**La loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la protection et la promotion des handicapés telle que modifiée et complétée**

**par la loi n° 89-52 du 14 mars 1989 s'ouvre sur un principe haut en signification : son article premier dispose en effet que « la formation professionnelle, l'emploi et l'intégration socio-économique des handicapés sont une responsabilité nationale ».**

L'intégration de la personne handicapée dans la vie économique et sociale du pays consacre l'attachement de la Tunisie au principe de l'égalité des chances, et son refus de toute forme d'exclusion et de marginalisation.

Elle est assurée notamment par le biais de l'éducation et de la formation, les mesures prises pour favoriser l'intégration des handicapés dans le milieu du travail ainsi que pour faciliter l'accès à l'environnement et la participation à la vie sociale et pour éliminer les obstacles à la vie collective en général.

## **2-2. L'éducation et la formation des handicapés :**

Le droit des handicapés à l'éducation et à la formation a été reconnu par plusieurs textes législatifs : la loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la protection et à la promotion des handicapés, telle que modifiée par la loi n° 89-52 du 14 mars 1989 stipule dans son article 6 que : **« les handicapés ont le droit de bénéficier d'une éducation, d'une rééducation et d'une formation professionnelle appropriées » .**

Cette volonté est confirmée par la loi n° 91-65 du 29 juillet 1991 relative au système éducatif qui dispose dans son article 4 alinéa 1er que : **« l'Etat garantit, gratuitement à tous ceux qui sont en âge d'être scolarisés, le droit à la formation scolaire et offre à tous les élèves, tant qu'ils sont à même de poursuivre régulièrement leurs études selon les règlements en vigueur, le maximum d'égalité des chances dans le bénéfice de ce droit.**

**Il veille, autant que faire se peut, à assurer les conditions adéquates permettant aux handicapés et aux élèves accusant un retard scolaire de bénéficier de leur droit à l'éducation scolaire ».**

Le principe de base retenu pour l'éducation des handicapés est leur intégration à la vie scolaire ordinaire, moyennant, le cas échéant un soutien particulier pédagogique, psychologique, orthophonique...

**C'est le principe consacré par la loi relative à la protection et à la promotion des handicapés dont l'article 10 stipule que : « l'éducation et la rééducation des handicapés se feront autant que possible dans les établissements d'éducation ordinaire ».**

L'Ere du Changement a confirmé cette volonté du législateur, et a pris de nouvelles dispositions pour la rendre effective. En dehors des circulaires du Ministère de l'Education n°124 (1989) et n° 19 (1993) portant dispositions particulières destinées à faciliter le suivi par les handicapés de leur scolarité, un programme national d'intégration scolaire a été décidé par le Président Ben Ali et confié, pour sa mise en œuvre, aux deux Ministères de l'Education et de la Formation et des Affaires Sociales et de la Solidarité.

Il prévoit une série de facilités et de dispositions destinées à tenir compte des besoins spécifiques des handicapés, et à leur assurer le soutien que nécessite leur état (suppression des barrières architecturales, soutien pédagogique, psychologique et orthophonique, dérogation à l'âge d'admission à l'école, mesures particulières lors du passage des examens et concours nationaux.

Par ailleurs la nouvelle loi d'orientation en matière d'éducation nationale promulguée en 2002 a appuyé

explicitement la notion d'intégration scolaire des sujets à besoin spécifique suivant le contenu de son article 4.

### **2-3. L'emploi des handicapés**

La loi de 1989 modifiant celle de 1981 a encore amélioré ces orientations, d'abord en affirmant (article 13 nouveau) que « **le handicap ne saurait constituer un empêchement pour l'accès d'un citoyen à un emploi dans le secteur public ou privé s'il a les aptitudes nécessaires pour l'exercer** » sans allusion aux restrictions contenues dans l'ancienne formulation, relatives aux préjudices ou à la gêne que la présence du handicapé peut occasionner au service où il sera appelé à exercer.

Dans le même sens, la loi d'orientation de la formation professionnelle dispose (article 14) que « **des dispositions spéciales doivent être prises pour la formation des personnes handicapées** ».

La seconde amélioration réside dans l'institution, à partir de 1989, d'une obligation d'emploi au profit des handicapés : les entreprises publiques et privées employant habituellement 100 personnes et plus doivent en effet réserver 1 % de leurs postes d'emploi aux personnes handicapées etc.).

L'entreprise bénéficie en cas d'embauche du handicapé, d'une exonération des charges sociales dues au titre de la personne embauchée. Cette exonération varie en fonction de l'importance de l'handicap, entre 50 % et 100 % des charges dues.

Par ailleurs mécanismes incitatifs à l'emploi des handicapés ont été créés tels que la Banque Tunisienne de La Solidarité, le Fond National de L'Emploi 21-21, l'association de promotion de l'emploi des handicapés.

### **3- DEFINITION DE LA PERSONNE HANDICAPEE EN TUNISIE**

**Est handicapée, toute personne qui présente une limitation dans une ou plusieurs activités de base de la vie courante consécutive à une atteinte de ses fonctions sensorielles, mentales ou motrices d'origine congénitale ou acquise.**

**L'état de handicapé est reconnu par les commissions régionales des handicapés qui sont représenté dans chaque gouvernorat du pays et qui délivrent une carte de handicapé**

Il existe trois type de carte :

**Carte de handicapé –bleu.**

**Carte de handicapé prioritaire –verte.**

**Carte de handicapé prioritaire avec accompagnant-rouge.**

### **4- STATISTIQUES DES HANDICAPES EN TUNISIE**

Le nombre des handicapés, tout handicap confondu s'élève à 171.400 et ce, suivant le nombre des cartes d'handicaps déclarés par le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité au 31.12.2002, soit moins de 2 % de la population tunisienne.

La répartition des handicapés est comme suit :

<b>Handicap moteur</b>	<b>44,5 %</b>	<b>76.339</b>
<b>Handicap mental</b>	<b>25,8 %</b>	<b>42.923</b>
<b>Handicap visuel</b>	<b>13,8 %</b>	<b>23.600</b>
<b>Handicap auditif</b>	<b>12,5 %</b>	<b>21.451</b>
<b>Handicap divers</b>	<b>04,12 %</b>	<b>7.086</b>

## **5 – LA PREVENTION DU HANDICAP**

La politique de prévention du handicap s'appuie notamment sur :

\* Les programmes de santé publique touchant différents domaines tels que :

- Programme de vaccination ;
- Programme de périnatalité ;
- Programme de lutte et de prévention de la diarrhée ;
- Programme antituberculeux ;
- Programme de prise en charge des maladies respiratoire ;
- La médecine scolaire et universitaire ;
- Programme de prise en charge des maladies chroniques des adultes ;
- etc.

### **• Les programmes de prévention en santé et sécurité au travail :**

- **Création d'un Institut de la Santé et de la Sécurité au Travail** qui est sous la tutelle du ministère des affaires sociales et de la solidarité, est chargé de participer à la conception, à l'établissement et à l'évaluation des programmes de prévention des risques professionnels et d'amélioration des conditions de travail et de fournir une assistance technique aux divers intervenants dans ce domaine.
- Promulgation de divers textes législatifs et réglementaires sur la prévention et réparation des maladies professionnelles et des accidents du travail aussi bien dans le secteur privé que dans le secteur public avec implications des caisses de sécurité sociales pour la gestion depuis 1994
- Développement de l'inspection médicale du travail
- Création d'un conseil national de prévention des risques professionnel.

### **\* La prévention des accidents de la route**

- Création d'un conseil national de la sécurité routière.
- Création d'un observatoire sur les accidents routiers.
- Mise en place d'une stratégie de sensibilisation sur la prévention des risques routiers impliquant même les écoles.

## **6- LA REHABILITATION ET LA READAPTATION PROFESSIONNELLE DES HANDICAPES**

Ces programmes s'articulent autour de plusieurs thèmes dont :

- la prévention secondaire et tertiaire,
- l'insertion scolaire
- l'assistance sociale
- la formation et la réadaptation professionnelle
- l'insertion professionnelle et sociale

Plusieurs structures étatiques et associatives contribuent à ces actions.

### **L'Institut de Promotion des Handicapés**

A pour missions :

- De former le personnel chargé de l'éducation spéciale des handicapés ;
- D'organiser des formations continues aux divers intervenant oeuvrant au profit des handicapés ;
- Participer à l'élaboration d'une politique nationale de prévention du handicap, d'orientation, de guidance et de prise en charge des handicapés et de fournir une assistance pédagogique aux structures spécialisés du handicap ;
- De promouvoir des actions de sensibilisation.

### **Les centres d'éducation spéciale**

Il existe en Tunisie à ce jour 7 centres étatiques spécialisés dans le handicap, sous la tutelle principalement du Ministère des affaires sociales et de la solidarité.

Par ailleurs le centre d'appareillage orthopédique, relevant de la caisse nationale de la sécurité sociale intervient dans la prévention secondaire en offrant tout type de prothèse, et d'appareillage orthopédique.

Concernant les centres associatifs, leurs créations est autorisée, supervisée contrôlés et aidée par le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité. Ces centres sont répartis comme suit :

	<b>Nbre d'association</b>	<b>Nbre de centre</b>
<b>Handicap mental</b>	<b>5</b>	<b>101</b>
<b>Handicap moteur</b>	<b>5</b>	<b>12</b>
<b>Handicap auditif</b>	<b>4</b>	<b>42</b>
<b>handicap visuel</b>	<b>2</b>	<b>11</b>
<b>Handicap divers</b>	<b>14</b>	<b>27</b>
<b>Handicap multiple</b>	<b>3</b>	<b>2</b>

Le nombre des associations a augmenté de 140 % depuis 1987. Il est passé de 13 en 1987 à 204 en 2003.

### **Les unités régionales de réhabilitations**

Ce sont des unités implantées dans les structures de première ligne de la santé publique dans les gouvernorats, sont constituées de : médecin, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, éducateur polyvalent, assistante sociale.

Ces unités participent au dépistage précoce du handicap, à l'orientation, à la rééducation et à l'insertion scolaire des handicapés.

### **6-1. L'insertion scolaire**

Actuellement, 6525 élèves (3%) sont intégrés dans les classes ordinaires.

A côté de cette intégration dans les classes ordinaires, il existe deux autres formules de scolarisation, la première est **l'intégration partielle**, qui concerne certaines catégories de déficients auditifs (88 élèves) et mentaux légers (76 élèves) qui bénéficient à côté d'une intégration en milieu scolaire ordinaire, d'un soutien particulier dans le cadre d'une scolarité adaptée à leurs aptitudes.

La deuxième formule est **l'éducation dans les centres spécialisés**, qui concerne essentiellement les aveugles, les handicapés mentaux, les sourds et exceptionnellement les handicapés physiques. Ces centres assurent une prise en charge globale qui doit associer les activités à caractères médical, social, éducatif, scolaire, professionnel, et de loisir au profit des handicapés visant l'épanouissement et le développement de toutes leurs potentialités intellectuelles, affectives et physiques et l'acquisition d'un maximum d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne en vue d'assurer leur intégration sociale.

Il faut noter qu'actuellement une vaste stratégie à l'échelle nationale est en cours d'élaboration visant la promotion de l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires.

### **6-2. L'insertion professionnelle**

Il est important de signaler les efforts déployés à plusieurs niveaux visant à faire bénéficier les sujets handicapés d'une formation professionnelle, à ce sujet les associations apportent une large contribution ainsi que les structures spécialisées relevant de l'état, en soulignant le rôle du ministère des affaires sociales et de la solidarité et le ministère de l'éducation et de la formation.

Plusieurs postes d'emploi sont occupés par les personnes handicapés dans

les secteurs public et privé

Il existe plus de 200 ateliers de formation couvrant près de 50 spécialités au profit de plus de 2200 jeunes handicapés. Sur instruction présidentielle, les centres ordinaires de formation relevant de l'Agence Tunisienne de Formation Professionnelle apportent, dans le cadre d'un programme mis en place en 1996, leur collaboration et leur assistance technique aux centres spécialisés.

D'autre part, et pour améliorer les opportunités d'emplois au profit des handicapés, faire évoluer les comportements et promouvoir l'égalité de chance et de traitement, une action de sensibilisation, d'information et d'incitation à l'embauche est entreprise par les associations, les services de l'emploi, les inspecteurs de travail et à travers les médias pour rendre ces mesures plus effectives et informer les entreprises des incitations prévues pour assurer l'insertion es handicapés.

Pour élargir les opportunités d'insertion pour cette catégorie, l'Etat a mis également en place, depuis 1987, un programme spécifique de création de sources de revenus au profit des handicapés, dans le but de les aider à s'installer dans des activités indépendantes et à leur propre compte. Entre 1987 et 1988, plus de 7500 unités des production ou petits projets ont été créés dans ce cadre pour des dotations d'environ 8 M.D.

D'autres sources de créations d'emploi ont été développées tels que et à titre indicatif et non exhaustif :

- La contribution du Ministère des Affaires Sociales et de Solidarité à plusieurs niveaux :

- ♦ **le programme national d'aide aux familles nécessiteuses** et qui apporte une aide matérielle au profit des handicapés lourds ;
- ♦ Aide matériel aux handicapés lourds à domicile (200 bénéficiaires) ;
- ♦ **La Banque Tunisienne de Solidarité (BTS)** qui a pour mission de financer les micro-projets (1798 projets financés jusqu'au mois d'octobre 2002 avec un montant global s'élevant à 5,9 MD soit à raison de 3,300 dinars par projet).

**\*Des programmes régionaux de développement :**

- (114 projets réalisés) ;
- Aide matérielle au niveau des associations.

**\*Contributions de l'Union Tunisienne de Solidarité Sociale (UTSS).**

**\*Association Tunisienne de la Promotion de l'Emploi des Handicapés :** insertion de 118 handicapés dont 83 employés et 35 installés pour leur propre compte.

- enfin et tout dernièrement, la création du fond national 21-21 qui a pour mission la promotion de l'emploi et qui offre de nouvelles sources d'emploi.

Depuis 1987, il y a eu création de 9500 projets pour une valeur de 12.546.000 mille dinars. La moyenne étant de 1,6000 MD / projet.

## **7- AMELIORER L'AUTONOMIE DES HANDICAPES ET FACILITATION DE LACOMMUNICATION AVEC L'ENVIRONNEMENT :**

Plusieurs mesures ont été prévues pour faciliter la communication des handicapés avec leur environnement et favoriser leur autonomie et leur mobilité. C'est ainsi par exemple qu'ils bénéficient de grands avantages tarifaires sur les lignes de transport public, ainsi que pour la personne accompagnante de grands handicapés.

Ils bénéficient du transport à demi-tarif sur les autres lignes inter-urbaines et suburbaines, des gratuites leur sont accordés aux musées et aux sites archéologiques ainsi que des priorités d'accès publics.

L'état distribue annuellement des bus de transport gratuitement aux associations (15 bus par an, au total à ce jour plus de 150 bus ont été offerts)

Par ailleurs, le transport des handicapés effectué par les associations est exonéré de la TVA, les bus acquis à cet effet par les associations bénéficient de la suspension des droits de douane à l'importation, et de l'exonération de la TVA à l'importation, la fabrication et la vente.

Les associations sont également exonérées de la taxe unique de compensation du transport routier sur les bus destinés au transport des handicapés.

Enfin, au niveau du transport individuel, il faut relever l'effort de l'Etat en matière de fourniture des appareillages et fauteuils roulants, gratuitement pour les handicapés nécessiteux, et au moyen d'une prise en charge par les caisses de sécurité sociale pour les assurés sociaux, à ce sujet le Président de la République a ordonné le 4-6-1999 pour faire bénéficier chaque handicapé moteur d'un fauteuil roulant pour l'an 2000, cette importante mesure a démarré à la charge du ministère des affaires sociales et de la solidarité.

Il faut également signaler l'octroi d'avantages fiscaux à l'importation de véhicules individuels spécialement aménagés pour handicapés.

L'Etat s'est préoccupé également de l'amélioration de l'accessibilité des lieux publics et principalement les bâtiments civils, et de l'élimination des barrières empêchant la pleine participation des handicapés à la vie de la collectivité.

Un arrêté du Ministre de l'Equipement du 8 octobre 1991 a fixé les normes techniques à ce sujet.

Enfin, l'outil informatique est de plus en plus accessible aux handicapés, et formation à cet outil est facilité par la création en 2003 d'un centre de formation en informatique pour handicapés à Tunis sous la tutelle du ministère de la famille, de la femme et de l'enfance.

## **8- SPORTS DES HANDICAPES :**

Plusieurs mesures ont été prises à cet effet dont :

- La création en 1987 de la Fédération Tunisienne des Sports pour Handicapés chargée de développer les activités sportives, d'encourager et de vulgariser les sports pour handicapés et d'encadrer les sportifs d'élite handicapés.
- La création d'environ 100 clubs sportifs pour handicapés, encadrant près de 2950 licenciés.
- L'introduction de la spécialité «éducation physique et sportive pour handicapés» au niveau des programmes des instituts supérieurs d'éducation physique et sportive et de l'enseignement de l'éducation physique dans les centres d'éducation spécialisée et de réadaptation.

Il faut signaler l'excellent comportement des sportifs handicapés tunisiens à l'échelle nationale et surtout internationale avec des records du monde et plusieurs médailles remportées.

## RAPPORT DE SYNTHÈSE

**AOUIJ MRAD Amel**

**Professeur de Droit à la Faculté de Droit et des Sciences Politiques de Tunis**

*«Avoir affaire à des représentants des classes inférieures était toujours, pour Bernard, une sensation fort pénible. Car, quelle qu'en fût la cause (...), le physique de Bernard ne valait guère mieux que celui du Gamma moyen. Il avait huit centimètres de moins que la taille réglementaire des Alphas, et était mince en proportion. Le contact avec des représentants des classes inférieures lui rappelait toujours douloureusement cette insuffisance physique. « Je suis moi, et je voudrais bien ne pas l'être ».*

*Aldous Huxley :Le meilleur des mondes*

La question du handicap congénital pose douloureusement le handicapé face à son image déformée ou le plaçant en prise à ses capacités déficientes, avec sa famille repliée autour à lui, et le regard de la rue et de la société posés, curieux et interrogateurs, sur eux. Car le handicap, et qui plus est, le handicap congénital, celui avec lequel on naît et donc avec lequel on prend pied dans la vie, ne peut que modeler cette vie.

Le handicap congénital est lui-même lié à une maladie ou à une malformation congénitale. Il donne lieu immédiatement à la naissance ou plus tardivement à un

préjudice plus ou moins grave. Ce handicap « de naissance » entraînera inéluctablement une réduction des capacités personnelles, une altération des gestes de la vie quotidienne et peut-être même, pour les plus graves de ces handicaps, une incapacité. En cela, il se distingue de la déficience qui se caractérise par une altération très modérée des capacités physiques ou intellectuelles, qui n'altère pas, justement, le déroulement des actes de la vie quotidienne. Les handicaps sont classés par référence aux lésions l'ayant causé : on distingue ainsi le handicap moteur du handicap mental du handicap sensoriel, l'un n'étant pas forcément exclusif des autres.

Nous l'avons donc compris, le handicap congénital constitue réellement un désavantage social car même si le préjudice induit est faible à la naissance, il peut toujours s'aggraver par la suite. Et même s'il ne s'aggrave pas en lui-même, ses retombées sont, au fur et à mesure de l'avancée en âge, de plus en plus durement ressenties par la personne atteinte, avec des variantes tenant à la profession qu'elle exerce. Une vue globale du handicap serait donc à la fois médicale, psychologique, sociale, professionnelle et amènerait forcément à multiplier les niveaux d'analyse.

Le thème du handicap congénital est riche de sens : il renvoie tout à la fois à l'idée de visible, de technique médicale, d'éthique, de qualité de vie et de politiques publiques. C'est un thème qui est, hélas, toujours d'actualité, en référence aux nombres et statistiques de handicaps congénitaux répertoriés annuellement, qui nous révèlent, au plan national, que ces handicapés congénitaux constituent 1,2% de la population tunisienne (tous handicaps confondus et en référence à des causes multiples) et, au plan international, que les pays en voie de développement ont statistiquement un nombre plus élevé de handicapés que les

pays développés; il est également d'actualité en référence au récent arrêt Perruche et à la réaction législative qu'il a suscitée en France – soit la loi du 4 mars 2002 relative à la « solidarité envers les personnes handicapées » interdisant toute demande de dédommagement relative à la réparation d'un préjudice « de naissance ». Ce sont des réactions qui nous amènent à réfléchir sur la responsabilité des médecins et des structures sanitaires publiques, sur le rôle que peut jouer l'Etat et la communauté nationale pour dédommager les retombées du handicap congénital que les premiers n'ont pu déceler.

Le handicap congénital s'inscrit donc au carrefour de nombre de thématiques et de disciplines, à la croisée d'un ensemble de textes juridiques touchant de près ou de loin les handicapés, la protection de l'enfance, l'insertion sociale... Il existe en Tunisie, comme dans tous les pays, un cadre enserrant le dépistage de ce handicap, tentant de réduire a priori le nombre de handicapés ; cependant, ce dépistage lui-même entraîne des problèmes lorsque justement le handicap est décelé.

### **Premier axe de réflexion : Le cadre du dépistage**

L'instauration d'un dépistage du handicap congénital soulève en lui-même un grand nombre de problèmes spécifiques et, préliminairement, de savoir si ce dépistage doit être, dans la mesure du possible, systématique c'est-à-dire s'il doit toucher l'ensemble de la population « à risques » (toutes les femmes enceintes, tous les enfants à la naissance...) et ce, quel qu'en soit le coût. Car il se pose déjà à ce niveau deux séries de problèmes. Le premier de ces problèmes est concret : il s'agit des énormes difficultés matérielles, financières et humaines que l'instauration de ce dépistage systématique du handicap susciterait. Le second de ces problèmes est éthique et tient aux dérives et limites

possibles de ce dépistage. Il s'agit donc ici de mettre en place une politique de prévention rationnelle du handicap, ne sombrant pas dans les excès technicistes et déshumanisants. Cette politique nécessite un cadre d'exercice et se concrétise à travers différentes périodes et pratiques de dépistages.

### **1- Le cadre général du dépistage : la politique générale de l'Etat en matière de prévention du handicap**

Une politique nationale est le reflet d'une image de l'Etat, du rôle qu'il se donne à jouer, de son évaluation d'un problème spécifique en un temps donné de son évolution. Les différentes politiques publiques de l'Etat obéissent à une procédure longue et complexe d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation, sans cesse renouvelée, formant une chaîne sans fin. Pour ce qui est de la politique de prévention du handicap, elle se situe à la croisée de deux politiques publiques souvent indissociables : la politique de santé et la politique sociale. Comme souvent pour ce qui concerne ces deux politiques en Tunisie, et surtout leur côté préventif, elle semble être assez avant-gardiste dans sa conception, mais souffre malheureusement encore de réelles et graves limites entravant sa mise en œuvre.

C'est donc une politique avant-gardiste qui s'inscrit dans la politique générale de santé que l'Etat tunisien a entamé depuis 1956, et plus précisément dans son volet préventif. C'est ici que viennent prendre place les luttes menées contre les maladies contagieuses, la politique de vaccination de masse contre les maladies infantiles et les campagnes contre les fléaux. Il s'agissait d'un véritable ordre public sanitaire à assurer, au moyen de procédés de police administrative, dont la prévention et la prescription.

Entre autres illustrations concrètes de cette politique de prévention du handicap, nous pouvons citer l'instauration du planning familial, les centres de protection maternelle et infantile ou encore le certificat médical prénuptial.

Cette politique de prévention évolua au fil des années vers l'utilisation de moyens moins autoritaires et plus persuasifs. L'on mit en place des campagnes de sensibilisation, d'information et d'éducation devant toucher des groupes cibles de population. La stratégie se fit, ces dernières années, plus intégrative et plus novatrice avec le programme national de périnatalité. Un système de recherche et de contrôle des maladies graves est en train de se mettre en place pour prévenir les générations futures. Il existe donc bien, à l'évidence, un cadre général de dépistage du handicap congénital. Mais ce cadre nous révèle assez rapidement ses limites.

La première de ces limites, la plus grave sans nul doute car elle est globale, est l'insuffisance des sources d'information et des informations elles-mêmes qui ne sont jamais suffisamment exhaustives. Peu fiables, ces informations desservent la politique menée dans le domaine : les objectifs ne sont pas clairs, les résultats sont, quant à eux, insatisfaisants.

Les autres limites de cette politique sont des limites spécifiques à certains de ses aspects, tenant à mise en œuvre de certains moyens affectés pour sa réalisation. Concernant par exemple le certificat médical, institué depuis 1964 et réaménagé en 1995, et dont les retombées positives sont évidentes pour limiter la propagation de certaines maladies transmissibles, ou naissant du fait de la combinaison de certains gènes (le médecin devant prodiguer « *un conseil génétique y compris celui lié à la parenté entre les deux époux* », d'après l'arrêté du 16 décembre

1995), tout le monde est unanime pour déclarer qu'il ne joue pas son rôle du fait de la malheureuse généralisation des certificats de complaisance. Concernant également le certificat de décès pour les nouveaux-nés, les médecins déplorent le fait que son établissement ne soit pas systématique, ce qui permettrait de répertorier certaines maladies et malformations congénitales létales, permettant de s'interroger et d'aider la recherche et la prévention.

Ces limites amènent forcément à s'interroger sur le rôle du droit et des cadres établis lorsque les comportements ne suivent pas. Si le cadre général de prévention du handicap existe, le dépistage à proprement parler de ceux-ci demeure perfectible.

## **2 – Le cadre restreint de la prévention : les divers dépistages**

*« La médecine prédictive s'inscrit dans le mouvement de la pensée bernardienne qui estimait que la connaissance du mécanisme des maladies entraînerait tôt ou tard leur disparition »* (B. Renaud : « Le diagnostic postnatal de prédiction », in « Le droit saisi par la biologie », p.76).

Il existe différents niveaux, différentes méthodes et étapes de dépistage du handicap congénital. Dans les trois techniques de dépistages exposées, et qui se s'effectuent toutes trois avant la naissance, se trouvent renvoyés face à face la haute technicité des méthodes utilisées et le caractère limité de leurs résultats.

Nous avons d'abord le dépistage au moyen de l'échographie. Cette méthode, déjà ancienne puisque datant de plus de trente ans, s'est considérablement affinée au fil des années. Elle a aidé spectaculairement au dépistage du

handicap, surtout pour celle effectuée au premier trimestre de grossesse. Mais, d'abord, l'échographie ne peut être parfaite : elle ne pourra jamais révéler toutes les malformations du fœtus et jamais ses maladies. A un autre niveau, l'échographie souffre en Tunisie de nombre de problèmes matériels, concrets qui viennent en limiter la portée : notre système de sécurité sociale est imparfait, nos médecins hospitaliers manquent cruellement de temps pour la pratiquer dans les règles de l'art, il y a parfois, dans les hôpitaux, une mauvaise maîtrise de la technique échographique ou du matériel lui-même, ce qui obère la précision du diagnostic. Enfin, à un niveau plus général, il n'existe aucun recensement général des résultats des différentes échographies pratiquées et des malformations détectées, ni d'échange d'informations entre praticiens. Or, tout ceci serait bien utile, pour ne pas dire indispensable, pour faire avancer la recherche.

Le dépistage échographique est complété par les dépistages génétiques et biochimiques, faits de méthodes déjà anciennes (telles l'amniocentèse) et de méthodes beaucoup plus récentes. Ces méthodes sont porteuses de grands espoirs pour l'avancée de la recherche mais elles révèlent, elles aussi, très vite leurs limites : ainsi, et pour ne citer que l'amniocentèse, elle est pratiquée tardivement et encore trop rarement. Toutes posent des problèmes d'interprétation et soulèvent la question des limites de diagnostic des anomalies génétiques.

Quant au diagnostic préimplantatoire, il n'est pas encore pratiqué en Tunisie du fait de son énorme coût financier (il avoisinerait les 15.000 dinars), et pose en lui-même le douloureux problème du tri des embryons et, partant, d'une certaine forme d'eugénisme privé.

En fait, toutes ces méthodes de dépistage préalables à la naissance laissent planer la question de savoir au service de qui elles sont pratiquées : constituent-elles un acte médical ou un instrument au service de l'eugénisme privé ? De plus, ne sont-elles pas douloureusement inefficaces lorsque, une fois la malformation ou le gène détecté, il n'existe en fait aucune possibilité de les traiter, poussant ainsi les parents à se positionner face à un cruel dilemme, soit avorter ou garder un enfant malformé.

Postérieurement à la naissance, il existe encore des techniques de dépistage de certaines causes de provocation de handicaps futurs et notamment de la déficience motrice. C'est une maladie dont il est difficile de connaître la cause, ce qui fait que même lorsqu'elle est décelée, on ne pourra pas agir en profondeur. Les blocages du dépistage postnatal sont encore plus flagrants pour d'autres maladies, dont le pronostic est extrêmement variable (telles la mucoviscidose). Il s'agirait ici de développer des structures de référence pour ces maladies. Cependant, le plus triste et le plus incompréhensible des handicaps est bien celui qui est induit par l'asphyxie périnatale, qui cause rien moins que 29% des retards mentaux. Ce handicap, pourtant si aisément décelable par la maîtrise de quelques techniques et appareillages fort simples, devrait être toujours soigné dans les plus brefs délais.

Les failles de ces différentes techniques ou encore leur impuissance à tout déceler nous amène donc à nous interroger sur les réactions possibles des différents protagonistes face à un handicap décelé.

### **Second axe de réflexion : Le handicap révélé**

Lorsqu'un handicap est décelé, en période prénatale ou postnatale, au moyen de l'une ou l'autre des techniques

inventoriées, le premier douloureux problème qui se pose au médecin est celui de son annonce à la famille de l'enfant. Car si déjà un enfant réel parfaitement normal est différent de l'enfant fantasmagorique, qu'en sera-t-il de cet enfant plus ou moins gravement imparfait dont la vie s'annonce ? Cette annonce est toujours extrêmement difficile à faire, car elle révèle une détresse et une souffrance et renvoie au médecin une image de lui par rapport à cet enfant handicapé et à sa famille. Se posent ici des questions relatives à la stratégie à suivre pour annoncer ce handicap – il n'y en a aucune de codifiée – et de formation du personnel soignant – il n'y en a pas non plus. Sur tout cela viendra se greffer le vécu propre des parents, et leur détresse pourra alors s'exprimer à travers d'autres sentiments négatifs tels la culpabilité, le refus, et toujours la souffrance intense et durable.

En réaction à cette annonce, si elle a été effectuée antérieurement à la naissance existent deux solutions, deux réactions possibles, qui constituent un terrible dilemme pour ceux qui doivent trancher, soit les parents : rejeter matériellement cet enfant ou le garder, tel quel, avec son handicap, dans un esprit d'abnégation et de fatalisme. Alors, ultérieurement, surgira un autre problème qui est de connaître la place de cet enfant pas tout-à fait comme les autres au sein de la société.

### **1 – Le rejet de l'enfant handicapé.**

Ce rejet peut être immédiat ou médiat.

Rejeter immédiatement l'idée même d'un futur enfant handicapé consiste concrètement, pour les parents, à choisir d'interrompre la grossesse en cours. C'est une réaction, tout-à fait légitime et compréhensible, de refus total de cet enfant imparfait. En fait, ce n'est pas là une idée

nouvelle et l'on retrouve ici cette importance de l'image, du paraître qui semble avoir toujours existée. « *Jusqu'au XIX<sup>ème</sup> siècle, dans de nombreuses régions en France, les matrones procèdent au modelage du crâne de l'enfant à la naissance* » (...) pour se conformer à un certain modèle esthétique.

Or, l'avortement pratiqué dans le cas précis du handicap suscite de vives controverses entre le principe que tout être a droit à la vie et le refus de faire naître un enfant dont la vie ne sera que tourment. Sacralisation de la vie, qualité de la vie, dignité de l'être humain sont les grandes interrogations éthiques soulevées par ce choix difficile, auxquelles se rajoutent les questionnements et angoisses propres aux médecins, aggravés par l'absence de structures collégiales pouvant les aider à trancher, et d'un registre répertoriant toutes les causes d'avortement et diverses informations sur leur pratique, les laissant, dans la plupart des cas, seuls face à eux-même.

De plus, l'avortement soulève nombre de problèmes juridiques dus à un certain laxisme dans l'énoncé de l'article 214 du code pénal, qui risque d'ouvrir la voie à des dérives s'il n'est pas rigoureusement appliqué. Le nombre des affaires jugées au pénal – avortements mal pratiqués ou homicides volontaires perpétrés à naissance - dans ce domaine, en légère augmentation, prouve certes que ces dérives existent mais qu'elles tendent à être révélées et contestées par des parents abusés ou mal conseillés.

Enfin, s'il est certain que le droit à l'avortement ne saurait souffrir d'aucune remise en cause, il convient bien de comprendre que l'avortement, en lui-même, ne résout que des problèmes ponctuels et isolés de handicaps, de la manière la plus radicale qui soit. Ce n'est pas un soin, c'est même ce que certain appellent une « *médecine*

*thanatophore* » (J. Milliez : « Une annonce anténatale et postnatale du handicap ». Espace éthique n°3 2001) et l'on s'interroge alors sur ce décalage sans cesse croissant entre les techniques de diagnostic et de dépistage (de plus en plus sophistiquées) et les rares solutions proposées par la médecine pour pallier au handicap ou le soigner. L'avortement est une technique médicale à manier prudemment dans le cas de l'existence de certaines maladies génétiques révélées au cours de la grossesse mais qui ne se déclareront que fort tardivement ou qui n'altéreront que peu la vie quotidienne. Il faudrait éviter d'inverser ce principe kantien qui considère l'homme comme une fin et non comme un moyen.

Le rejet médiat du handicap ou, plus exactement, la tentative de « monnayage » de ce handicap et des désagréments de vie qu'il induit (« wrongfull life ») consiste, pour les parents de l'enfant handicapé, à demander plus tard en leur nom propre ou au nom de celui-ci, des dommages et intérêts. Or, c'est là soulever l'énorme question de savoir si l'on peut indemniser le fait d'être en vie, donc le fait d'être né. Naître handicapé constitue-t-il un préjudice pouvant donner lieu à réparation ? Le médecin n'ayant pas révélé ce handicap, pour une raison ou une autre, a-t-il eu un comportement fautif ? Le cas échéant, existe-t-il un lien de causalité entre cette faute et le préjudice ? Ceci signifierait - présupposerait - que l'on voulait à l'origine supprimer ce handicap s'il avait été annoncé, mais que, ayant été dans l'impossibilité de le faire, on ait souffert de la situation qui en a résulté et que, sur cette base, on demande des dommages et intérêts. Certains médecins avanceraient même l'idée choquante et, totalement en contre faux de l'article 2 du code de déontologie médicale (« *Le respect de la vie et de la personne humaine constitue en toute circonstance le devoir primordial du médecin* ») d'établir une liste noire des malformations

devant automatiquement donner lieu à une interruption de la grossesse. Ce serait, de plus, supprimer tout libre arbitre des parents

Dans tous ces cas de figure, où l'enfant handicapé est venu à naître contre le gré de ses parents, ou de leur plein gré ou tout simplement par ignorance du handicap, qu'en sera-t-il de son avenir dans la société ?

## **2 – L'insertion des handicapés**

L'insertion d'une catégorie donnée de citoyens, présentant des caractéristiques communes spécifiques, qui les distinguent des autres groupes sociaux, signifie la recherche de leur intégration au sein de l'Etat, de ses institutions, de ses groupes, leur accès aux différentes prestations de services publics, aux activités, au travail. Elle s'oppose donc à leur exclusion ou, dans une moindre mesure, à leur marginalisation. Elle est obligatoire pour la légitimité même de l'Etat qui doit chercher à la satisfaire par tous les moyens et à n'importe quel coût car son image même qui se joue ici. D'ailleurs l'article 1<sup>er</sup> de la loi n°81-46 du 29 mai 1981 relative à la promotion et à la protection des handicapés commence par rappeler cette « responsabilité nationale ». Le rôle de l'Etat est donc essentiel, tout comme l'est d'ailleurs celui des structures associatives (l'on dénombre 33 associations mères et 189 sections d'associations), qu'elles soient nationales ou non gouvernementales. Cette insertion emprunte deux voies complémentaires : celle de la formation et celle de l'insertion dans la vie active.

Il est indiscutable que tout handicapé, dispose, en tant qu'enfant, que jeune, que citoyen, d'un droit à la formation. Mais la réalité est là, qui impose ses limites et ses contraintes. D'ailleurs, le constat parle de lui-même :

l'insertion scolaire des handicapés est difficile, surtout au niveau du cycle secondaire. Aussi, la plupart d'entre eux sont analphabètes. Selon la lourdeur du handicap, leur formation se fait dans des établissements publics ou, si le handicap est trop lourd, dans des établissements spécialisés, malheureusement trop peu nombreux. L'on relève donc à ce niveau une certaine défaillance de l'Etat au niveau du nombre des structures de formation, différentes selon les âges des handicapés et selon le degré de leur atteinte, devant les accueillir et les former. Il existe seulement 4 centres importants spécialisés en matière d'accueil des handicapés, tous les autres relevant d'associations. Cependant l'aide de l'Etat est médiatement présente au sein de ces derniers puisqu'il leur verse, par l'intermédiaire du ministère des affaires sociales et les caisses de sécurité sociale, une subvention fixe par handicapé pris en charge.

Par contre, le nombre de personnes spécialisées en matière de formation et d'éducation des handicapés, soit ceux que l'on appelle les « éducateurs », semble suffisant. Là aussi, l'action de l'Etat est indirecte, peu apparente puisque c'est lui qui paie ces éducateurs même lorsqu'ils travaillent dans les centres relevant des associations.

En matière d'insertion à proprement parler dans la vie active – ou au moins d'aide et d'encouragement à l'insertion – le rôle de l'Etat et de ses structures semble davantage marqué. D'abord par la délivrance des cartes de handicapés (bleue, verte ou rouge selon la gravité du handicap : il y a actuellement 171.400 cartes de handicapés distribuées) ; ensuite, par l'instauration de diverses mesures d'encouragement au recrutement des handicapés qui se concrétisent notamment par une baisse de la cotisation patronale versée à la caisse nationale de sécurité sociale ; enfin, par l'existence soins à domicile pour les handicapés qui ne peuvent se déplacer, ou encore de programmes dénommés « unités de vie » pour accueillir les handicapés

n'ayant pas de famille ou encore de certaines actions ponctuelles en leur faveur comme la distribution de chaises roulantes.

Par contre, des insuffisances notoires sont à relever au niveau de cette insertion des handicapés. Se pose ainsi le problème de leur couverture sociale : actuellement, seuls les handicapés lourds bénéficient de la couverture sociale totale et son élargissement demeure à l'état de simple projet. D'ailleurs, avant même son élaboration le projet d'élargissement de la sécurité sociale pose le problème de savoir quel ministère prendra les soins des handicapés à sa charge. Demeure également posé le problème de l'insuffisance des structures publiques spécialisées dans la formation des handicapés. Enfin, la question la plus importante serait peut-être bien celle de l'insuffisance de dépistages précoces qui limiteraient le nombre de handicapés, alors que le coût de ce dépistage ne dépasserait pas 1 MD par année, somme dérisoire relativement aux énormes souffrances qu'elle permettrait d'éviter.

## الفهرس

- كلمة الأستاذ البشير حمزة  
رئيس اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية.....6
- كلمة الإفتتاح السيد الحبيب مبارك  
وزير الصحة العمومية.....12
- الإجهاض : وقفلة القضاء  
محمد مشرمة.....24

**كلمة الأستاذ البشير حمزة**  
**رئيس اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية**

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

- سيدي وزير الصحة العمومية،
- سيدتي كاتبة الدولة لدى وزير الشؤون الإجتماعية،
- زملائي ،
- حضرات السادة والسيدات ،

أريد في مستهل هذه الكلمة أن أشكر السيد حبيب مبارك - وزير الصحة العمومية- لتفضله بقبول الإشراف على هذه الجلسة الإفتتاحية للندوة السنوية السابعة التي تنظمها اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية. ولعل في حضوره معنا اليوم لخير دليل لما توليه سلطة الإشراف من أهمية لنشاطات اللجنة والمواضيع الحساسة التي تأخذها بالبحث اعتبارا المستوى الوعي الذي بلغه اليوم المجتمع و نظرا للتحديات التي تفرضها أحيانا الإمكانيات المتوفرة للتقنيات الطبية الحديثة و نظرا

الحرص على احترام مكونات الكرامة البشرية وحقوق الإنسان المستوحات من مبادئ الأخلاقيات الطبية.

و بهذه المناسبة أود أن أتقدم بأخلص عبارات الشكر للسيدة بلخيرية قروي - كاتبة الدولة لدى وزير الشؤون الإجتماعية والتضامن - على إسهامها الفعال في هذه الندوة والأستاذ عبد الوهاب بوحدية - رئيس بيت الحكمة (وهو يتعذر لديكم على تغييره نظرا لسفره إلى الخارج في مهمة) على احتضانه هذه الندوة ومساهمته الفعالة على إنجازها.

وهذه فرصة للتذكير أن تونس كانت سباقة في بعث لجنة وطنية للأخلاقيات الطبية التي تنحصر مهامها في ابداء الرأي في المشاكل الأخلاقية الناتجة عن تقدم البحث العلمي في ميادين البيولوجيا والطب والصحة.

حضرات السادة والسيدات ،

اسمحوا لي أن أذكر بعجالة أهم النشاطات والإنجازات التي حققتها اللجنة الوطنية منذ انبعاثها.

فلقد انشغلت اللجنة أولاً بالنظر في المواضيع التي عرضت عليها من طرف وزارة الصحة العمومية نذكر منها:

1. الإنجاب بمساعدة طبية : لقد صدر بشأن الإنجاب قانون يتعلق بالطب الإنجابي ويتضمن هذا قانون القيم الأساسية الصادرة عن اللجنة بخصوص هذه الطريقة في الإنجاب.

2. بعث لجان أخلاقيات محلية داخل المستشفيات

3. الاستنساخ الإنجابي

4. الأخلاقيات : التطور التكنولوجي والكلفة الصحية الاستنساخ العلاجي.

كل هذه المواضيع لها أهمية لدى الرأي العام في تونس وكذلك لضرورة إعداد نظرة استشارية للتحديات التي يفرضها على مجتمعنا التقدم الطبي وحرص الأطباء إلى اللجوء للتقنيات الحديثة.

- وبالنظر إلى الأنشطة أخرى فإن اللجنة الوطنية تعقد ندوة سنوية مفتوحة للجمهور هدفها إعلام المواطنين

وتحسيسهم بمبادئ ومسائل الأخلاقيات الطبية وتوعية الرأي العام فيها.

- ومنذ انشائها ، فقد عقدت اللجنة ستة ندوات سنوية و لقد تم نشر أشغالها وتوزيعها على نطاق واسع (في تونس وخارجها).

- نظمت اللجنة الوطنية ملتقيات على النطاق الدولي والقومي والمحلي وذلك بتونس العاصمة وبداخل الجمهورية وتمحورت هذه التظاهرات حول مواضيع شتى و حساسة.

- كما شاركت اللجنة الوطنية في تنظيم ملتقيات دولية نذكر منها :

**الملتقى الدولي حول الأخلاقيات العلوم الأحيائية**  
التي نظمتها كتابة الدولة للبحث العلمي والتكنولوجيا.

كما نظمت الندوة المغربية حول "الألم والعلاج الملطف".

و لقد شاركنا في العديد من المؤتمرات العلمية الدولية والإقليمية انطلاقا من المعطيات الثقافية والاجتماعية التونسية والعربية

كما أن اللجنة نشرت ودونت العديد من الدراسات باللغتين العربية والفرنسية.

و أريد أن أشير بأن اللجنة ممثلة لدى المنظمات الدولية : - اللجنة الدولية للأخلاقيات الطبية وعلم الأحياء ، - لجنة ما بين الحكومات للأخلاقيات وعلم الأحياء (Comité intergouvernemental de Bioéthique) - اللجنة العربية للأخلاقيات الطبية.

أما ندوتنا السنوية هذه فقد اخترنا لها موضوع "الإعاقة الولادية : الجوانب الطبية والنفسية والقانونية والأخلاقية" وسيعرض فيها نقاش المواضيع التي تثير تساؤلات جدية على مستوى الأخلاقيات الطبية لا بد من عرضها على التحليل والنقاش من طرف المجموعة الوطنية وذلك بمعايير اجتماعية وثقافية وعقائدية منبثقة من الواقع التونسي حتى يكون لصاحب القرار والمشروع نظرة شاملة على جميع المعطيات مع العلم أن سرعة النمو والتطور في ميدان العلوم الإحيائية والتكنولوجيا يستوجب مشاركة كل الأطراف الاجتماعية بما فيها الأوساط العلمية والثقافية والدينية والإعلامية.

و لقد بادرت اللجنة بإبداء الرأي في المواضيع المعروضة عليها من طرف الوزارة وساهمت في تطور نظرة المجتمع لها وترشيد الرأي العام. و اليوم مؤهلة لكي تعرض هي بنفسها على النقاش والتحليل المسائل التي تعتبرها من مشمولاتها وفي صلب المهام التي أسندت إليها، فلقد فكرنا في بعث فرق عمل للبحث والتحليل في عدة مواضيع حاملة للعديد من التساؤلات والرهانات على مستوى الأخلاقيات الطبية وستقول فيها اللجنة الوطنية كلمتها بعد مناقشتها بمقاييس علمية إلى جانب الضوابط الإجتماعية والثقافية و الدينية في المجتمع التونسي المتفتح والقابل لتطور مفاهيمه وإثراء قيمه بما يجعله متماشيا مع متطلبات التقدم الطبي والتكنولوجي من جهة مفهوم الكرامة البشرية وحقوق الإنسان من جهة أخرى. ولا يسعني إلا أن أتوجه بالشكر الجزيل لأعضاء اللجنة والمحاضرين على مشاركتهم في إنجاح هذا الملتقى. والسلام عليكم ورحمة الله وبركاته.

**كلمة الافتتاح**  
**السيد الحبيب مبارك**  
**وزير الصحة العمومية**



- السيدة ناجح بلخيرية-قروي
- كاتبة الدولة لدى وزير الشؤون الإجتماعية والتضامن،
- الدكتور البشير حمزة
- رئيس اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية ،
- السادة والسيدات أعضاء اللجنة الوطنية
- للأخلاقيات الطبية ،
- أيها السادة ،
- أيتها السيدات ،

لـ " اللجنة إن إشرافي على افتتاح الندوة السنوية  
لـ "اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية" (وهي السابعة  
من مثيلاتها منذ انعقاد أولها يوم 25 أفريل سنة 1996)

تُتيح لي فرصة لقاءكم في هذا الفضاء الجليل الثريّ بالإيجاءات والرّموز، فضاء المَجَمَع التونسي للعلوم والآداب والفنون "بيت الحكمة".

فرصة سعيدة بحق يَطيبُ لي فيها أن أشكر للمنظمين دعوتهم إِيَّايَ إلى حضور هذه الجلسة الافتتاحية، وأن أرحّب بكم جميعاً مُعبِّراً لكم عن ارتياح وزارة الصحة العمومية لمشاركتكم في أشغال "الندوة"، و مُنوّهاً بالجهود السخّية التي تبذلها "اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية"، منذ تَنصيبها سنة 1995، للبحث - في كَنَف ما يفتّضيه احترامنا لحقوق الإنسان وتمسُّكنا بالقيم الحضارية الأصيلة لمجتمعنا - في المشاكل الدقيقة، الأخلاقية والقانونية، التي يطرحها ما تشهده مختلف ميادين البيولوجيا والطب والصحة من تكنولوجيات مُذهلة يتسارع نسقها عاماً بعد عام.

فإلى "اللجنة الوطنية للأخلاقيات الطبية"، ورئيسها الأستاذ البشير حمزة والمُفكِّرون والأطباء والصيادلة والخُبِراء... أتوجّهُ بتحيّة حارّة ملؤها الإكبار لما يقومون به من نشاط في مجالات الإعلام والتكوين، وما

ينجزونه من بحوث مُعمَّقة ودراسات مَرَجعية تزداد ، من سنة إلى أخرى ، تنوعاً وثرأءاً.

فنحن مَدِينون لـلجنتكم بمعالجتها المُتبصِّرة للعديد من الإشكاليات المُتَشعِّبة من قبيل "الإنجاب بمساعدة طيبة" (procréation médicalement assistée) و"الإستساخ التَّوَالِدِيّ" (clonage thérapeutique) و"الرِهانات الأخلاقيَّة الناجمة عن تطوُّر الطب" (enjeux éthiques des progrès de la Médecine) ...

و سَيَنُضَاف إلى البحوث وغيرها ممَّا لم أذكره ما سَيُقَدَّم اليوم في ندوتكم السابعة من دراسات اخترتم أن تتمحور حول موضوع :

"الإعاقة الخلقية : جوانبها الطبية ، والنفسية ، والقانونية، والأخلاقيَّة"

(handicap congénital : aspects médicaux, psychologiques, juridiques et éthiques).

إن هذا الإختيار اختيار موفق بدون شك، بل هو موفق إلى أبعد الحدود. فالإعاقة - بشق أشكالها ، ومختلف جوانبها، وجميع أبعادها النفسية والإجتماعية

والأخلاقية (psychologiques, sociales et morales) وما يدخل منها في باب "الأخلاقيات الطبية (Ethique Médicale) — تستأثر بكامل عناية وزارة الصحة العمومية وتحتل مكانة هامة في مشاغلها ذات الأولوية.

ومن أبلغ الشواهد على هذه العناية أنها بدفع متواصل من سيادة الرئيس زيــــــــــــن العابديــــــــــــن بن علي ، وضعت لمكافحة الإعاقة استراتيجيا متكاملة تقوم بالخصوص على أسس ثلاثة :

1. وقاية محكمة عبر برامج صحية متعددة الإختصاصات.

2. استقصاء مستمر لحالات الإعاقة.

3. مساهمة نشيطة في تأهيل المعاقين والإحاطة بهم.

وفي نطاق هذه الوقاية، تم اتخاذ الإجراءات الكفيلة بالنهوض بالعيادة الطبية السابقة للزواج، ومراقبة الحمل ، والولادة ، وما بعد الولادة.

والجدير بالملاحظة في هذا الصدد أن نسبة التغطية  
مراقبة الحمل ارتفعت من 72 في المائة سنة 1989  
إلى 91،9 في المائة سنة 2001، وأن نسبة الولادات  
المراقبة بلغت 90،3 في المائة سنة 2001 بعدما كانت لا  
تتجاوز 71 في المائة سنة 1989.

وفي سبيل الحدّ من الأمراض الوراثية التي يُحتمل أن  
تؤدي إلى إعاقة ، تجري حاليا الدراسة حول إمكانية  
وجدوى القيام بتَقْصِي الـ (Phénylcétonurie)  
و الـ (Hypothyroïde) باعتبار أن  
الـ (Phénylcétonurie) مرض وراثي تُنجر عنه  
إعاقة شديدة واضطرابات حركية وتخلّف ذهني ، و أن  
الـ (Hypothyroïde) — وهو مرض وراثي  
أيضا — يسبب "قزامة" غير متناسقة (nanisme)، ونمواً  
غير متكامل ، وتخلّف ذهنياً مُتدرّجاً.

ولا أظنني في حاجة إلى التذكير بأهمية دور "البرنامج  
الوطني للتلقيح" في مجال الوقاية من الإعاقات المختلفة،  
وذلك بفضل ارتفاع نسبة تغطية ، واتساع رزنامة —  
بتعليمات من سيادة الرئيس — إلى التلقيح ضد التهاب  
الكبد الفيروسي من صنف "ب" والتلقيح ضد جرثومة

"التهاب السّحّايا" (mningite) في مجال الوقاية من الإعاقات المختلفة.

وكان من نتائج هذه السياسة التلقيحية الحدّ من كثير من الإعاقات الحركية والذهنية والتنفسية ، واختفاء بعضها ممّا كان ينجرّ بالخصوص عن "شلل الأطفال" و "الحصبة".

كما لا أظنني في حاجة إلى التذكير بأهمية دور ما نبذله من جهود في مجال "العناية المندمجة بصحة الأم والطفل" ، ومقاومة بعض "الإلتهابات الحادة للجهاز التنفسي" التي تخلف "الصم" بسبب ما قد يكون لهذه "الإلتهابات" من مضاعافات كـ "التهاب الأذنين" ، فضلا عن "الإعتلال القلبي الروماتزمي" الناجم عن "التهاب اللوزتين" عندما لا يعالج بصفة منتظمة، وما يمكن أن ينجر عن التهاب الرئة من "توسع قصبي" و"قصور تنفسي" مزمن.

أيها السادة،  
أيها السيدات،

إن الوقاية من الإعاقة لا تنحصر في مجالات التلقيح وحدها بل تعضدها أيضا برامج أخرى كالبرنامج الوطني الخاص بأمراض العيون الذي تسنى لنا بفضل القضاء نهائيا على الـ"التراخوما" منذ سنة 1982.

ونظرا إلى التغيرات الديمغرافية والوبائية التي تشهدها بلادنا بفضل ما تسجله من تقدم في شتى الميادين الاجتماعية والاقتصادية، عرف هذا البرنامج نقلة ملحوظة تجلت بالخصوص في نوعية أمراض العيون المؤدية إلى فقدان البصر، وهي أمراض تتصل أساسا بالسن، وبأنماط الحياة العصرية.

وأثبتت الدراسات التي قامت بها وزارة الصحة العمومية، خصوصا في الأرياف وجهات الوسط والجنوب، أن نسبة فقدان البصر انخفضت من 3،1 في المائة سنة 1988 إلى 0،8 في المائة سنة 1993. كما أثبتت أن "الساد" (cataracte) يمثل السبب الأول لفقدان البصر (66 في المائة)، تليه "اعتلالات الشبكية"

(affections de la rétine) (13 في المائة) ، يليه "الزرق"  
(glaucome) (4،6 في المائة).

ومن البرامج الوقائية الأخرى، أذكر كذلك  
"البرنامج الوطني لرعاية مرضى السكري وارتفاع ضغط  
الدم" الذي تم بعثه سنة 1993 للحد من مضاعفاتهما  
الخطيرة لهذين لمضين كأعراض القلب والشرابين ،  
والقصور الكلوي المزمن ، وأمراض الشبكية ، وأمراض  
الأعصاب ... وذلك بواسطة توحيد طرق العلاج  
والمراقبة ، وترشيد استعمال الأدوية ، وجمع المعلومات ،  
وإدماج هذه الخدمات في خدمات "مراكز الرعاية  
الصحية الأساسية" ، وتسهيل طريقة التعامل بين الخطوط  
الأمامية وأقسام الاختصاص.

وتمثل اعتلالات الشبكية الناجمة عن "السكري"  
و"ارتفاع ضغط الدم" 12 في المائة من أسباب فقدان  
البصر عند الكهول ، وتأتي في المرتبة الثانية بعد "الساد"  
(cataracte).

ويؤدي "السكري" إلى إصابة الكلى في 40 في المائة  
من الحالات.

ومهما تكثفت جهودنا في سبيل مكافحة الإعاقة والوقاية منها والحد من الإصابة بها، فإنها لا تحجب عنا ضرورة العمل على إحكام الإحاطة بالمعوقين ، والحرص على تأهيلهم ، والسعي إلى إدماجهم في المجتمع كي يتجاوز كل واحد منهم إعاقته ، ويشعر بكرامته ، ويسعد بحقه في أن يكون عنصرا إيجابيا في الحياة : يساهم في الإنتاج ، ولا يعيش عالة على غيره ، فيحيا في محيطه — العائلي والمجتمعي معا — حياة متوازنة وجدانيا ونفسيا (moralement et psychologiquement) ودون أن تشوبها المركبات والعقد.

وتم في هذا الصدد ، أوائل التسعينات وبالتعاون بين وزارتي "الصحة العمومية" و"الشؤون الإجتماعية والتضامن" ، تركيز وحدات جهوية لتأهيل المعاقين بلغ اليوم عددها ثماني عشرة وحدة (18) ، في انتظار أن يتم تركيز وحدة في كل ولاية من ولايات الجمهورية الأربع والعشرون.

ويشرف على كل وحدة من هذه الوحدات طيب من أطباء الصحة العمومية ، وتعمل بها فرق متعددة الاختصاصات تتكون من ستة عشر اختصاصات في

العلاج الطبيعي (16) ، وسبعة عشر اختصاصات في  
تقويم النطق (17) ، واثنى عشر مرييا من ذوي  
الإختصاصات المختلفة (12) ، وثلاثة عشر اختصاصات  
نفسانيا (13) ، وخمس مرشادات اجتماعيات (5).

وتسهيلا لدور هذه الفرق في تقديم الخدمات خارج  
الوحدات ومساعدة لها على إحكام إحاطتها بالمعاقين  
والقيام بنشاطات التحسس والتوعية ، وفرت لها وزارة  
الصحة العمومية سيارات إسعاف ، وأمدت كل فريق  
منها بالتجهيزات التقنية الضرورية في العلاج الطبيعي ، و  
تقويم النطق ، والعلاج النفساني ... إلى غير ذلك من  
الإختصاصات.

وأضيف إلى هذا أنه تم بناء مقر جديد لـ"وحدة  
تأهيل المعاقين" بأريانة ، وتوسيع عدة مقرات أخرى  
أذكر منها على سبيل المثال مقرات وحدات سيدي  
بوزيد ، وتونس ، وزغوان ...

أيها السادة ،

أيها السيدات ،

ارتأيت ، في نطاق هذه الكلمة الإفتتاحية ، أن أركز بوجه خاص على الجوانب الطبية والإجتماعية والنفسية المتصلة بالإعاقة عموما.

أما ما يتصل بها من الجوانب القانونية والأخلاقية (خصوصا إذا ما كانت "الإعاقة خلقية" handicap — — congénital) فلجنتكم — بحكم أنها مجمع علمي جليل يضم نخبة من الفقهاء ، والأطباء ، والصيادلة ، والحقوقيين ، والخبراء ... — هي الأقدار على معالجتها ، وخير من يتولى البحث في دقائقها ، ونقدم إلينا في شأنها من التوصيات المبدئية ما يساعدنا على التوفيق بين ما تسجله العلوم الطبية من تقدم وما تشهده تكنولوجياتها من تطور ، وبين ما يلائم القيم الإنسانية عامة ويوافق خصوصياتنا الحضارية العريقة ، ويتمشى مع واقع مجتمعنا وتوجهاته الأخلاقية والثقافية المميزة.

وثقوا بأن وزارة الصحة العمومية تعير نذوتكم اهتماما بالغا ، وتعلق آمالا عريضة على النتائج التي

ستسفر عنه أشغالكم التي تتمنى لكم فيها كامل النجاح  
والتوفيق.

كان الله في عونكم ، والسلام عليكم ورحمة الله  
وبركاته.

وشكرا لكم جميعا.

## الإجهاض : وتفضة القضاء

محمد مشريفة

رئيس دائرة - محكمة التعقيب - تونس

الإجهاض يعدّ من أكثر الإعتداءات خطورة على حياة الجنين وللحدّ من هذا الإعتداء نظم المشرّع الإبطال الاختياري للحمل في إطار المحلّة الجنائية (IVG) وأرسى مبدأ عامًا وهو تجريم الإجهاض بأكيدا منه على حقّ الجنين في الحياة وجعل لهذا المبدأ استثناءات وهو تنظيم الإجهاض وبذلك أرسى المشرّع معادلة بين حقّ الأم وحقّ الجنين حتّى لا يقع الإخلال بإحدى المصالح أو الحقوق.

أحكام الفصل 214 من القانون الجنائي لا تخفى على أحد وسيكون دوري منحصرًا في تقديم بعض الملاحظات القانونية الناجمة عن تطبيق الفصل المذكور واجتهادات فقه القضاء في تفسير بعض الجوانب المثيرة للإلتباس. فما هي خصوصية هذه الجريمة بالنسبة للجرائم الأخرى المبنية بالمحلّة الجنائية؟

مثلا : فيما يتعلق بالركن المادّي للجريمة (Elément matériel du délit) الفصل 214 فقرة أولى جاء عامًا عند ضبطه للوسائل المستعملة في إسقاط الحمل حيث ذكر بعض الوسائل ثمّ أردف المشرّع قائلًا "أو بأيّة وسيلة أخرى" (Par tout autre moyen) هذه العمومية تجعل الفصل 214 شاملا لجميع الوسائل المستعملة سواء كانت طبيّة أو غيرها.

مثلا : **فقه القضاء في مصر:** اعتبر ممارسة الرياضة العنيفة كالقفز أو ارتداء ملابس ضاغطة بقصد الإجهاض (intentionnellement) تعتبر وسائل محظورة تستوجب التجريم والعقاب.

والتوسّع في هذه الوسائل كان مقصودا من المشرّع لاحتواء آية وسيلة أخرى قد تظهر نظر لتطور العلم بصفة عامّة والطب بصفة خاصّة.

مثل : (La mifégyne RU486 (pilule abortive) التي تستعمل للإجهاض خلال الأشهر الأولى (45 jours) من الحمل ونسبة نجاحها بين 85 و 90 بالمائة. اعتبرت المحكمة في فرنسا أنّ هاته الحبوب تدخل ضمن الوسائل المستعملة للإجهاض وجرّمت إسقاط الحمل بهذه الطريقة لكن مجلس الدّولة الفرنسي رفض الدّعاوي التي رفعت

لإيقاف تداول هاته الحبوب ضمن قرارة المؤرخ في  
21-12-1990 وبعد شهر من ذلك 20-01-1991  
ألغى أيضا القرار الذي اتخذته وزير الصحة لمنع توزيع  
هاته الحبوب.

سؤال : هل يمكن تحقق جريمة الإجهاض  
بالإمتناع أو الترك ؟

(Abstention de procurer des soins au fœtus)

مثلا : تمتنع المرأة أو الغير عن إسعاف الحمل الذي  
يكون مريضا أو في خطر ، هل يشكل ذلك جريمة  
إجهاض لم تطرح المسألة بعد أمام المحاكم التونسية ولكن  
محاكم فرنسا ومصر مثلا لم تعتبر هذا الإمتناع جريمة  
فالحمل سقط بدون تدخل الأم وكان هذا نتيجة المرض  
الذي ألمّ به ولم يثبت وجود علاقة مباشرة بين الوسيلة  
والنتيجة.

سؤال : ما دمنا نتحدث عن الوسائل  
المستعملة لغاية الإجهاض ما هو موقف المحاكم إذا لم  
ينجرّ عن استعمال إحدى هذه الوسائل إجهاض ؟

الفقيه "قارو" GARROT يرى أنّ ذلك لا يحول  
دون تسليط العقاب إذ يكفي حصول القصد من وراء

استخدام هذه الوسائل وهو إنهاء الحمل قبل مواعده الطبيعي، ولكن كان عمل المحاكم مخالفا لهذا الرأي (قرار تعقيبي تونسي جزائي عدد 6585 - 19 نوفمبر 1969). قال : "جريمة الإجهاض لا تكون إلا على أساس أو تلك الوسيلة من شأنها إحداث الإجهاض".

في الركن المعنوي للجريمة («Elément moral»)

جريمة الإجهاض هي من الجرائم العمدية (crime intentionnel) ولا يفترض وقوعها خطأ فيجب أو يتوفّر القصد الجنائي أي اتجاه إرادة الجاني لتحقيق نتيجة من وراء سلوكه المادّي.

سؤال : هل يعدّ القصد الجنائي متوقّرا إذا لم يكن الجاني على علم بحالة الحمل ؟

ذهب فقه القضاء إلى اعتبار أنّ الشّخص الذي انعدم لديه العلم بحالة الحمل لا يعدّ مسؤولا عن جريمة الإجهاض إذ أنّ نيته اتّجهت إلى تعنيف المرأة مثلا ولم يكن يخطر في ذهنه أن ينجرّ عن هذا العنف إجهاض فيحاكم من أجل العنف فقط إذ أنّ جريمة الإجهاض تقتضي قصدا جنائيا خاصّا (Elément intentionnel spécial).

وهو علم الجاني أنّ الوسيلة التي استعملها تؤدي فعلا للإجهاض وهذه خاصية لجريمة الإجهاض لأن بقية الجرائم يكفي فيها القصد الجنائي العام. فإذا اعتدى شخص على آخر وكان في نيته تعنيفه فقط ومات المعتدي عليه بحاسب الفاعل هنا على النتيجة وهو العنف التاجم عنه موت بينما الإجهاض إذا لم يكن الفاعل عالما بالحمل وأجهضت المرأة بفعله فلا يؤخذ الفاعل بالنتيجة وهذا عمل المحاكم وهو فقه قضاء مستقرّ في تونس وفرنسا والبلدان العربية.

سؤال : هل يمتدّ هذا القصد للمرأة أيضا ؟

جرى عمل المحاكم على اعتبار أنّ القصد الجنائي للمرأة يعتدّ به عندما تقوم بإجهاض نفسها فإذا لم تقصد باستعمالها بعض الوسائل كالمشروبات أو الحشائش إسقاط الجنين وحصل الإجهاض فإنها لا تعاقب لانتفاء القصد الجنائي الخاص. أما إذا اتجهت المرأة للغير بقصد الإجهاض فإن هذا القصد مفترض ولا يمكن لها الدّفع بحسن النية (prétendre la bonne foi).

(Dans ce cas l'intention criminelle est présumée).

في محاولة الإجهاض (tentative d'avortement)

المحاولة مفترضة في الجنايات ويجب التنصيص عليها في الجرح والفصل 214 يعاقب على المحاولة.

سؤال : هل يمكن الحديث عن محاولة للإجهاض من طرف المرأة وهي غير حامل ؟

من الغريب أن فقه قضاء فرنسي قديم اعتبر ذلك جريمة يعاقب عليها القانون (قرار محكمة الإستئناف Riom فرنسا 30 أوت 1940) وهو اتجاه غير سليم اعتمد تأويلا واسعا للنصّ الجزائري معتبرا أنّ المحاولة في حدّ ذاتها لا تؤدّي فعلا إلى إجهاض لكن وما دامت النية قد انعقدت على اتمام الجريمة فإنّ هذا وحده كاف لتسليط العقوبة دون النظر في وجود الحمل لكن ، فقه القضاء في الوقت الحاضر أقرّ بانعدام المحاولة في صورة تخلف ركن الحمل.

### المشاركة في الإجهاض (Complicité)

المرجع هو الفصل 32 من القانون الجنائي يعدّ شريكا كلّ من قام بفعل سابق أو معاصر أو لاحق لإرتكاب الجريمة وهذه الأفعال عدّها هذا الفصل على سبيل (الإرشاد ، التّحريض، الإعانة السّابقة، الإعانة اللاحقة، الإعانة المسهّلة للجريمة).

قرار تعقيبي جزائي عدد 11429 مؤرخ 12 مارس  
1975

جاء بحديثاته "أن المشاركة جريمة قصدية يقتصر فيها على ما وقع العزم على الإسهام فيه، ولا يتجاوزه إلى النتائج الأخرى الغير متوقعة أو المستبعد حدوثها — كوفاة المرأة التي وقع إجهاضها في القضية التي ورد فيها هذا القرار".

سؤال : الإعانة اللاحقة : هل تعدّ وسيلة من وسائل المشاركة ؟ (Aide postérieure au crime)

المشاركة في جريمة الإجهاض يجب أن تكون سابقة أو معاصرة لأن الإعانة اللاحقة لا تتعدى أن تكون مساعدة على إخفاء آثار الجريمة أما جريمة الإجهاض في حدّ ذاتها فقد وقع ارتكابها وإتمامها قبل المساعدة. (le délit a été consommé avant l'aide)

سؤال : إرشاد المرأة على طريقة تمكّنها من الإجهاض : هل يعدّ هذا المرشد شريكا ؟

لا ، بل يعدّ فاعلا أصليا لأنّ الفقرة 2 من الفصل 214 يعاقب على مجرد الإرشاد فأهل الاختصاص من

أطباء وصيادلة وقوابل هم دائما فاعلون أصليون حتى وإن قاموا بمجرد الإرشاد على الإجهاض وفي هذا أيضا خروج عن الأحكام العامة الخاصة بالمشاركة.

**قرار الدائرة الجنائية بصفاقس 4 جوان 1990.**

اعتبر أهل الاختصاص فاعلين أصليين واعتبرت المحكمة "المرضة" مشاركة لأنها سهّلت عملية الإجهاض.

**سؤال : التحريض على الإجهاض ؟**

**(l'incitation à l'avortement)**

الفصل 214 لم يتناول هذه الحالة وليمكن من الناحية القانونية المعاقبة على التحريض إلاّ بنصّ قانوني إذ يجب تفسير النصوص الجزائية تفسيرا ضيقا أما في فرنسا فيعاقب عليه بموجب نصّ في القانون.

**- في العقوبات**

**سؤال : لماذا أقرّ المشرّع عقوبة أشدّ في**

**الإجهاض بالنسبة للغير وهم الأطباء والقوابل وغيرهم؟  
المبررات لذلك ؟**

- المرأة التي تقدم على إجهاض نفسها تلحق ضرراً بكائن واحد وهو الجنين لكن إذا ما أجهض الغير المرأة فهناك متضرران الأم والجنين ولذلك يكون العقاب أشد.

- إن أهل الاختصاص الطبي هم أدري بالوسائل التي يمكن اعتمادها إلى جانب قدرتهم بالخصوص على إخفاء آثار الإجهاض وعوارضه والمرأة عادة تلجأ إليهم ومن المنطق أن توصف جريمة الإجهاض في شأنهم وصفا أشد.

جنائي صفاقس 5724. 1990/06/04

العجز عن التصدي لظاهرة الإجهاض

رغم سعي المشرع للتصدي لظاهرة الإجهاض من خلال التجريم والعقاب ، لم ينجح في القضاء على هذه الظاهرة ويعود ذلك لأسباب عديدة.

- أسباب العجز :

يعود فشل السياسة الزجرية التي اتبعها المشرع للحد من ظاهرة الإجهاض إلى خصوصية الإجهاض الذي يعد

من أسرار العائلة والذي من المفروض أن يبقى داخل هذا الإطار.

وَمَا دَعَمَ هذه الظاهرة دعم أهل الإختصاص لها من ذلك ما وقع التصريح به في مؤتمر صحفي بتاريخ 17 جانفي 1985 بفرنسا من تولى مسيري الحركة الفرنسية للتنظيم العائلي

(Mouvement français pour le planning familial).

القيام بإجراء 2141 عملية أجهزة مخالفة للقانون سنة 1984 في مراحل متقدمة من الحمل دون أن يقع القيام بأيّ تتبّع ضدّهم.

جدول قضايا الإجهاض الذي وقع تتبعها من

1979 - 1984

5 تتبّعات	1979
5	1980
5	1981-1982
4	1983
0	1984

القضايا التي نشرت ببعض حكام الجمهورية التونسية  
خصوص الإجهاض سنتي 1992 و 2002

العقاب	الموضوع	عدد القضايا المنشورة	الفترة	الحكمة
3 سنوات	توفيت إثر نزيف داخلي	1 n°1868	2002-95	ابتدائية سوسة
3 أشهر	أسقطت حملها من سفاوح بمساعدة أمها	1 n° 60227	2002-96	ابتدائية سيدي بوزيد
4 أشهر (X2)	حملت من جدّها اسقاط بمساعدة أمها	1 n° 60203	2002-92	ابتدائية المهدية
-	-	0	2002-92	استئناف المنستير
سنتين (2)	ماتت في عيادة خاصة إثر نزيف داخلي	1	2002-92	ابتدائية بن عروس
سجن مع تأجيل التنفيذ 5 سنوات	1-نزيف داخلي ما تتخارج العيادة 2-أسقاط الإحراق الوليد	2	2002-92	ابتدائية صفاقس
-	-	0	2002-92	ابتدائية قابس

من أسباب قلة التبعات صعوبة إثبات هذا النوع من الجرائم وقلة التبليغ عنها وهذا ما يبرر ندرة القضايا المطروحة أمام المحاكم والنقص الواضح لفقهاء القضاء في هذا المجال إذ لا تصل القضايا إلا في حالات نادرة تكون فيها نتائج الإجهاض خطيرة لا يمكن تداركها من ذلك موت المرأة أو انتهاكات لا إنسانية تسلط على الجنين مثل قضية صفاقس عام 1990 وأصبح الرقم الأسود علامة بارزة مرتبطة بجريمة الإجهاض ويعود ذلك للسرية التي يتم فيها الإجهاض خشية التعرض للعقاب.