

# ASPECTS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES DE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE LA GROSSESSE POUR DES PATHOLOGIES CARDIAQUES MATERNELLES OU FOÉTALES

## *ETHICAL AND LEGAL ASPECTS OF MEDICAL TERMINATION OF PREGNANCY FOR MATERNAL OR FETAL CARDIAC PATHOLOGIES*

Par Malek ZRIBI<sup>1\*</sup>, Wiem BEN AMAR<sup>1</sup>, Dorra ABID<sup>2</sup>, Samir KAMMOUN<sup>2</sup> & Samir MAATOUG<sup>1</sup>

### RÉSUMÉ

L'interruption de la grossesse (IG) a connu une évolution juridique considérable en Tunisie et dans le monde. Elle est légalement autorisée dans notre pays depuis l'année 1973. Elle est volontaire et libre avant le terme de douze semaines d'aménorrhée. Au delà, elle ne peut être pratiquée que pour un risque fatale maternel et/ou fœtal.

Dans ce travail, nous nous proposons de discuter les problèmes médico-légaux et éthiques posés par l'interruption de grossesse pour des pathologies cardiaques maternelles ou fœtales.

Les pathologies cardiaques maternelles graves ne posent généralement pas de problème quant à l'indication de l'interruption de grossesse pour préserver la santé de la mère. En revanche, les cardiopathies fœtales posent un problème quant à la détermination de leur degré de gravité. De plus, les possibilités de prise en charge des pathologies diagnostiquées dépendent des moyens disponibles, variables d'un pays à l'autre. Ce qui fait qu'une pathologie grave et incurable en Tunisie peut être curable ailleurs. Tout ceci fait que l'appréciation de la notion de gravité est variable et parfois subjective d'où le risque d'abus et de dérives soulevant de nombreuses questions éthiques. Bien que le législateur ait mis en place des conditions pour l'interruption de grossesse, l'interprétation de la notion de « gravité » reste vague et peut être exploitée à tort conduisant à des actes d'eugénisme. Une révision de la loi et un respect strict des principes éthiques sont nécessaires pour un meilleur contrôle des indications, de la décision de l'interruption de grossesse et une protection contre les abus.

1. Service de médecine légale de Sfax, CHU Habib BOURGUIBA, Université de Sfax, Tunisie

2. Service de cardiologie, CHU Hedi CHEKER, Université de Sfax, Tunisie

\* e-mail : Malekzribi2004@yahoo.fr

## MOTS-CLÉS

Interruption de grossesse, Cardiopathie, Diagnostic prénatal.

## ABSTRACT

*The interruption of pregnancy (IP) has known considerable legal developments in Tunisia and in the world. It is legally permitted in our country since 1973. It is voluntary and free before the end of twelve weeks of gestation. In addition, it can be performed unless for a harmful maternal and/or fetal risk.*

*In this work, we propose to discuss medico legal and ethical issues raised by the interruption of pregnancy for maternal or fetal heart pathologies.*

*Severe maternal heart disease does not usually pose a problem as regards the indication of the interruption of pregnancy to preserve the health of the mother. However, fetal heart poses a problem in determining their degree of severity. Moreover, opportunities for management of diagnosed pathologies depend on available resources, which vary from one country to another. What makes a serious and incurable disease in Tunisia can be curable elsewhere. All this means that the appreciation of the concept of gravity is variable and sometimes subjective where the risk of abuse and excesses raising many ethical questions. Although the legislature set up the conditions for the interruption of pregnancy, the interpretation of the concept of "gravity" is vague and can be operated wrongly leading to eugenic acts. A revision of the law and strict respect for ethical principles are needed to better control the indications, the decision of the interruption of pregnancy and protection against abuse.*

## KEYWORDS

*Interruption of pregnancy, Heart disease, Prenatal diagnosis.*

## INTRODUCTION

L'IG a connu une évolution juridique considérable en Tunisie et dans le monde. Elle est légalement autorisée en Tunisie depuis l'année 1973. Elle est volontaire et libre avant le terme de douze semaines d'aménorrhée. Au delà, elle ne peut être pratiquée que pour un risque sérieux de santé pour la mère ou un risque de

maladie ou d'infirmité grave pour l'enfant à naître. Il n'y a pas de liste limitative des indications de l'interruption médicale de grossesse (IMG). En Tunisie, la fréquence de la pratique de l'IMG est difficile à estimer à cause de l'irrégularité des déclarations. En pratique, les IMG pratiquées pour des indications maternelles sont plus fréquentes que celles pratiquées pour des indications fœtales [1]. Parmi les indications les plus fréquentes de l'IMG on trouve les cardiopathies maternelles et fœtales. En absence de liste limitative des indications notamment cardiaques fœtales, l'appréciation du « risque » et de la notion de « gravité » est variable, subjective et dépend de plusieurs facteurs. D'où le risque d'abus dans l'indication des IMG et de dérives soulevant de nombreuses questions éthiques. Dans cet article, nous nous proposons de discuter les problèmes médico-légaux et éthiques posés par l'IMG pour des pathologies cardiaques maternelles ou fœtales.

## ÉPIDÉMIOLOGIE DE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE EN TUNISIE ET EN FRANCE

En Tunisie, on ne dispose pas, actuellement, d'une statistique de référence concernant le nombre d'IMG indiquées et/ou pratiquées. Ceci est à cause des irrégularités de déclaration des IMG. Cependant, la fréquence de cet acte médical serait globalement en augmentation. Les indications maternelles sont plus fréquentes que les indications fœtales [1]. Cette augmentation peut être expliquée par les progrès de la médecine, les avancées technologiques et scientifiques en matière de diagnostic prénatal [2]. En effet, l'échographie morphologique est devenue obligatoire d'après le programme national de pré natalité [1]. Le médecin a, aussi, la possibilité de demander une échographie cardiaque spécialisée en cas de suspicion d'une malformation cardiaque. Cependant, tout progrès concernant l'homme confronte le praticien à des situations nouvelles sur le plan de la connaissance, et appelle à la vigilance, tant dans les pratiques que dans les recherches. En France, le rapport de l'agence de bio médecine, publié le 13 mars 2012, concernant l'activité de 47 centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) pour l'année 2010, note que le nombre de dossiers examinés dans les CPDPN a augmenté de 2% par rapport à l'année 2008, soit 7 200 dossiers. L'IMG a été indiquée pour des malformations fœtales dans 668 cas. 78% des IMG, indiquées pour un problème génétique, étaient réalisées avant le terme de 21 SA. En revanche, la pratique d'une IMG indiquée pour un syndrome malformatif, reste plus tardive (54% après 22 SA) [3].

## ASPECT MÉDICAL DE L'INTERRUPTION DE GROSSESSE POUR DES CARDIOPATHIES MATERNELLES OU FŒTALES

Les cardiopathies maternelles indiquant une IMG correspondent aux contre indications d'origine cardiaque de la grossesse. Ces contre indications sont définies par « ESC Guidelines 2011 for the management of cardiovascular diseases during pregnancy » [4] et sont représentées par l'hypertension de l'artère pulmonaire quelque soit sa cause, la dysfonction ventriculaire systémique sévère avec une fonction ventriculaire gauche inférieure à 30%, des antécédents de cardiomyopathie du péri partum avec une fonction ventriculaire gauche résiduelle, la sténose mitrale serrée, la sténose aortique serrée, le syndrome de Marfan avec une dilatation aortique supérieure à 45mm, la dilatation aortique supérieure à 50mm avec une bicuspidie de la valve aortique et la coarctation congénitale de l'aorte sévère. Ces cardiopathies risquent fortement de se compliquer au cours de la grossesse ou lors de l'accouchement. Les complications peuvent intéresser aussi bien la mère que le fœtus. Le décès de la mère peut survenir suite à une décompensation d'une cardiomyopathie, à une cardiopathie ischémique, ou suite à une dissection du segment thoracique de l'aorte [5]. Cependant, le fœtus peut souffrir, in utero, d'une arythmie cardiaque ou d'une défaillance cardiaque [4] qui peuvent être fatales.

Les cardiopathies fœtales représentent les anomalies congénitales les plus fréquentes [6, 7, 8]. Elles sont responsables de 50% de la mortalité dans la période néonatale [9, 10]. De plus, les cardiopathies congénitales diagnostiquées in utero, font l'objet d'une IMG dans 22% des cas [11]. Le diagnostic de ces cardiopathies est apporté par l'échographie cardiaque fœtale spécialisée. Cette dernière nous permet actuellement de faire le diagnostic prénatal des cardiopathies dites complexes. En effet, plus de 50% des cardiopathies cardiaques, non associées à une anomalie chromosomique connue, peuvent être diagnostiquées en prénatal [5]. Une fois le diagnostic de la cardiopathie établi, peut se poser, dans certains cas, la question de l'indication de l'IMG. Généralement, les cardiopathies complexes, sans espoir de restituer un cœur d'anatomie proche de la normale en postnatal, constituent les indications cardiaques fœtales de l'IMG. Il existe 12 malformations cardiaques dites complexes [11] l'hypoplasie du cœur gauche, le cœur uni ventriculaire, l'atrésie tricuspidiennne, le tronc artériel commun, l'interruption de l'arche aortique, l'atrésie pulmonaire à septum intact, la transposition des gros vaisseaux, le ventricule droit à double issue, la persistance du canal atrio-ventriculaire, le retour veineux pulmonaire anormal, la tétralogie de Fallot et la maladie d'Ebstein. Cependant, cette liste des indications cardiaques fœtales à l'IMG est loin d'être complète ou

limitative. De plus, le diagnostic du type de cardiopathie et de sa gravité n'est pas toujours certain. Il dépend souvent de la technique et de l'expérience du praticien qui interprète l'échographie cardiaque fœtale.

## ASPECTS JURIDIQUES DE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE

Actuellement, la loi en vigueur en Tunisie est l'article 214 du CPT modifié par le décret-loi n°73-2 du 26 septembre 1973. Selon cette loi, au delà des 3 mois, l'IMG est pratiquée lorsque la santé de la mère ou son équilibre psychique risque d'être compromis par la poursuite de la grossesse ou bien, l'enfant à naître risque de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave. L'acte doit être pratiqué dans un établissement agréé public ou privé par un médecin exerçant légalement sa fonction. Ceci après présentation d'un rapport du médecin traitant au médecin effectuant l'IMG. La pratique d'une IG en dehors des conditions légales sera sanctionnée. Bien que cette loi ait mis en place des conditions précises pour la pratique de l'IG, elle présente beaucoup d'insuffisances. En effet, elle consacre le rôle prépondérant du médecin traitant dans l'indication de l'IMG. Aucun contrôle n'est exercé sur cette indication. De plus, l'adhésion des parents à la décision d'IMG est très influencée par la qualité des informations fournies par le médecin traitant, qui en a posé l'indication, par son appréciation du risque malformatif et de sa vision personnelle des possibilités thérapeutiques. Par ailleurs, aucun délai de réflexion pour les parents n'est exigé par la loi. En ce qui concerne les indications psychiatriques maternelles, elles ne sont pas bien définies. De ce fait la notion « d'équilibre psychique compromis par la poursuite de la grossesse » est vague et son interprétation peut être large. Ceci fait que l'IMG peut devenir, dans certains cas, une façon de contourner la limite légale du terme de l'IVG. Ceci ne nous laisse pas ignorer le côté positif de cette loi, qui est de ne pas être ni ferme ni étroite et donne la possibilité au médecin d'avoir une marge de réflexion dans la prise de décision d'une IG. Dès la première Loi Veil du 17 Janvier 1975, la France a distingué nettement la notion d'IVG et d'IMG pratiquée sur une grossesse souhaitée mais qui présente des raisons fœtales ou maternelles qui justifient son interruption. Cette possibilité d'IMG était encadrée strictement par procédure médico-judiciaire d'acceptation de la demande parentale ou maternelle par deux médecins dont un expert près de la cour d'Appel ou la cour de Cassation. Des centres pluridisciplinaires ont été créés par la Loi du 30 Juillet 1994 et leur fonctionnement a permis, dès 1999, de faire ajouter à la Loi sur l'IMG que l'un des

deux signataires d'une IMG devait être membre d'un de ces centres. Actuellement, l'article L2213-1 du Code de santé publique français, modifié par la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011, est actuellement la loi qui régit la pratique de l'IG. Le délai légal de la pratique de l'IVG a été allongé de 12 à 14 SA. La nomination ITG a été remplacée par le terme « interruption médicale de la grossesse » (IMG). L'IMG peut être pratiquée, à tout terme de la grossesse, si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent 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 comme incurable au moment du diagnostic* ». Lorsque l'interruption de la grossesse est envisagée, à la demande de la femme, au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave sa santé, le médecin qualifié en gynécologie obstétrique réunit, pour avis consultatif, l'équipe pluridisciplinaire [15]. L'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme doit comprendre un médecin qualifié en gynécologie obstétrique, un médecin choisi par la femme, un assistant social ou un psychologue et un ou des praticiens qualifiés pour donner un avis sur l'état de santé de la femme. Un procès verbal est alors, systématiquement établi. S'il apparaît à deux médecins que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, ceux-ci établissent alors des attestations dont un exemplaire est remis à l'intéressée. Lorsque l'interruption de la grossesse est envisagée, à la demande de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre multidisciplinaire de diagnostic prénatal agréé [15].

## ASPECTS ÉTHIQUES DE L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE

Les progrès de la médecine, les avancées technologiques et scientifiques en matière de diagnostic prénatal, nous ont amené à une meilleure prise en charge médicale et préventive des femmes enceintes. Néanmoins, tout progrès concernant l'Homme confronte le praticien à des situations nouvelles sur le plan de la connaissance, et appelle à la vigilance, tant dans les pratiques que dans les recherches médicales. Les informations données par le diagnostic anténatal sont susceptibles de conduire à une interruption médicale de grossesse. Or, cette possibilité suscite de sérieuses discussions relatives à l'éthique.

Les IMG pratiquées pour des pathologies cardiaques maternelles sont peu fréquentes [1]. Ceci grâce à l'amélioration de la prise en charge des femmes en âge de procréation permettant ainsi le dépistage et le traitement précoces de ces pathologies. Pour les femmes

atteintes de cardiopathies graves, le diagnostic ainsi que l'évaluation de la gravité de la cardiopathie sont généralement préalablement établis par le médecin. Le risque prévisible d'une grossesse sur l'état de santé de la mère est déjà évalué et connu en pré-conceptionnel. Ainsi, pour ces femmes, les grossesses, quand elles ne sont pas contre indiquées, sont le plus souvent programmées [17]. Le problème se pose, sur le plan médical et surtout éthique, quand une grossesse survient là où elle est formellement contre indiquée ! En Tunisie, cette situation concerne, généralement, des femmes d'origine rurale peu ou pas éduquées, qui sont inconscientes du danger que peut représenter une grossesse sur leur vie soit par ignorance soit par optimisme démesuré. Pour d'autres femmes, le désir d'avoir un enfant, à tout prix, justifie le risque encouru. Dans ce cas, le médecin doit agir pour le bien de sa patiente selon son meilleur jugement. C'est le principe de bienfaisance. Le médecin assume la responsabilité du bien être physique, mental et social de la patiente. Il doit évaluer les risques encourus par la grossesse, sur la santé de la femme porteuse de cardiopathie grave, à la lumière des avantages qui en découlent, et proposer l'IMG à chaque fois que la poursuite de la grossesse risque de compromettre ce bien être. Cependant, en préservant la vie de la mère, nous allons sacrifier la vie d'un embryon ou d'un fœtus, qui est dans la majorité des cas indemne de toute pathologie. Qu'en est-il du principe de non malfaisance ? N'est-il pas du devoir du médecin de protéger cette personne potentielle ? Ainsi, le problème de la médecine fœtale se situe à plusieurs niveaux. En effet, le patient n'est pas parfaitement défini. Pour certains, c'est le fœtus. Pour d'autres, c'est le couple ou la femme enceinte. 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.

Comment définir la volonté et l'intérêt du patient si ce dernier est seulement « une personne potentielle » ? Qui doit les défendre ? Sa mère, ses parents, les soignants ? Qui est le mieux placé pour juger ? De même, le rôle du soignant est remis en question par la médecine fœtale. Les médecins sont formés pour soigner, guérir, lutter contre la mort. Dans ces situations, ils doivent faire l'inverse. Est-il licite de supprimer une vie pour préserver une autre ? La vie de la mère malade vaudrait-elle plus que celle de celle de cet enfant à naître potentiellement sain ? Quel serait le rôle du soignant si ce n'est supprimer la souffrance ou la soulager du mieux possible ? La relation médecin-malade est régie par le code de déontologie. La déontologie évolue avec la société. Si la relation médecin-malade était traditionnellement fondée sur un paternalisme généreux, elle tient aujourd'hui beaucoup plus compte 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 et l'autono-



mie, se trouve au centre du respect de la personne. Certes, le médecin doit protéger ses patients. Il doit éviter une grossesse si cette dernière risque de dégrader l'état de santé de la mère ou provoquer sa mort, en l'informant préalablement sur ce risque. Cependant, le médecin doit respecter le choix réfléchi d'une personne autonome, notamment, quand la femme décide d'entamer la grossesse en toute connaissance du risque encouru. De même, il doit respecter le choix éclairé de la mère de ne pas recourir à une IMG quand celle-ci est indiquée. Le médecin doit continuer à assurer la prise en charge de la patiente, de sa grossesse et de son accouchement malgré les difficultés et les risques prévisibles. Toutes les femmes, porteuses de pathologies cardiaques graves en âge de procréer, doivent être informées des risques possibles d'une grossesse sur leur vie et leur santé. Cette information doit être, en préconceptionnel, complète, loyale, simple et compréhensible. Le médecin doit s'assurer que l'information délivrée a été assimilée. D'ailleurs, parmi les objectifs de la visite médicale pré nuptiale, le dépistage précoce des pathologies pouvant interférer avec la grossesse et l'information sur les risques encourus en cas de grossesse sur terrain particulier. Les progrès du dépistage anténatal, essentiellement les progrès de l'échographie fœtale, ont connu un développement extrêmement rapide ces dernières années. Ces progrès conduisent à un diagnostic de plus en plus précis d'un grand nombre de pathologies, et permettent de repérer des malformations de plus en plus fines. Cependant, les connaissances scientifiques n'évoluent pas au même rythme que la technologie, ce qui fait encore poser de nombreuses questions. Certaines pathologies, bien connues chez le nouveau-né ou l'enfant, peuvent avoir une évolution et un pronostic radicalement différents lorsqu'elles débutent en anténatal. Dans de nombreux cas, le recul est encore insuffisant pour évaluer ce pronostic de manière certaine. De plus, 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 », mais annoncer l'existence d'une anomalie avant la naissance ouvre la possibilité de « faire sans »... Malheureusement, peu de solutions curatives sont disponibles pour le fœtus, la seule solution proposée reste le plus souvent l'interruption médicale de grossesse. Le fait qu'une offre existe en la matière, qu'elle rencontre une demande de la part des couples, et que les pratiques se trouvent légitimées par le corps social, traduit et produit d'importantes transformations des représentations sociales relatives au fœtus, à la normalité et au handicap. Dans ce contexte, l'évolution de la société se fait 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. Officiellement, il n'existe aucune liste de pathologies qui justifient l'indication fœtale d'une IMG. Etablir des listes de pathologies acceptables ou non fait perdre la liberté d'appréciation. La prise en compte de multiples facteurs associés fait l'individualité de chaque cas. Néanmoins, les limites de la décision d'indication d'une IG sont principalement la définition et la détermination de la notion de forte probabilité et de la notion de particulière gravité. Ce sont des notions subjectives. La réponse à de telles questions est souvent non univoque. Il est toujours très difficile, et subjectif, d'établir la gravité éventuelle d'une pathologie ou d'un handicap. Dans le cas de l'IMG, c'est au médecin d'évaluer ce degré d'handicap et d'en informer les parents, qui doivent définir le degré « acceptable » pour eux pour continuer cette grossesse. Or, la gravité est variable selon l'environnement social et la qualité de prise en charge disponible. A quelle limite d'ailleurs fixer le risque ? La réponse sera éventuellement donnée par les avancées de la science, qui font souvent disparaître d'elles-mêmes, comme le souligne J. Bernard, nombre de questionnements éthiques. En effet, le développement des techniques de diagnostic anténatal (radiologiques, biologiques, génétiques,...) permet d'évaluer avec plus de certitude le risque d'une malformation. En plus le développement scientifique permet de mieux évaluer le pronostic d'une malformation. Comme exemple, l'agénésie du corps calleux était depuis longtemps considérée comme une indication systématique à l'IMG. Actuellement, il est admis que cette pathologie peut être asymptomatique dans 50% des cas. De ce fait, son diagnostic n'impose plus l'indication d'une IMG. N'empêche qu'il y a lieu de craindre le désir d'un enfant parfait et de la normalité à tout prix, bref de l'eugénisme [22]. Les années 80 ont vu émerger plusieurs types de publications portant sur l'aspect éthique des indications d'interruption de grossesse [23]. Peu d'études se sont intéressées à la décision elle-même [24]. Les facteurs influençant cette prise de décision sont multiples et variés. Ils dépendent de la nature exacte de la lésion, des possibilités thérapeutiques, du terme, du caractère évolutif, du désir des parents, mais aussi de considérations familiales, économiques... Ils dépendent également fortement du vécu de chacun, de l'expérience professionnelle, de la spécialité exercée, de l'éducation, des convictions morales ou religieuses. Parmi les quelques facteurs décisionnels, les deux plus importants sont la lourdeur de la prise en charge thérapeutique et la demande parentale. Le positionnement du médecin, et celui des parents par rapport à la société, sont aussi déterminants. Le diagnostic prénatal par imagerie fœtale est, actuellement, l'outil de dépistage des malformations fœtales. Les procédures de l'information dans ce domaine ne sont pas clairement définies et ceci pour de multiples raisons renvoyant à la complexité de l'information, à l'absence d'études permettant d'avoir des

critères pronostiques fiables. Par ailleurs, il n'y a pas de directives définissant qui doit donner l'information et en fonction de quelles compétences. Or, l'information des parents est primordiale : les problèmes relationnels et le manque de confiance surviennent inmanquablement lorsque les informations sont contradictoires ou tout simplement non concordantes de la part des praticiens. De plus, les couples sont souvent peu préparés à l'annonce d'une malformation, l'échographie fœtale étant davantage vécue comme un examen permettant les premiers contacts avec l'enfant, l'appréciation de son bien-être et non comme un moyen d'investigation médical visant à dépister des anomalies. La plupart des échographistes vont tenter de rechercher les malformations les plus minimales pour ne pas se voir reprocher leur incompétence : de nombreux procès ont déjà eu lieu, justifiant cette attitude. En revanche, est-ce une solution par rapport au fœtus ? Pour les couples bien équilibrés, bien structurés, un bénéfice sera tiré de cette annonce : ils se prépareront mieux à assumer l'enfant à naître, avec ses défauts, et pourront d'emblée installer une bonne qualité relationnelle avec lui. Pour d'autres couples, ce sera au contraire une catastrophe insurmontable, ils tenteront de se débarrasser à tout prix de cette grossesse gênante, en reportant tous leurs espoirs sur une grossesse ultérieure. D'autre part, la décision de poursuivre ou pas la grossesse est corrélée à l'annonce du diagnostic. Malgré tout, un praticien informant un couple le fera, même inconsciemment, de manière subjective, et sa perception des choses sera bien ressentie par ses interlocuteurs, qu'il influencera. Si cette annonce est faite dans l'obscurité, devant un appareil d'échographie, par un spécialiste, que la patiente voit pour la première 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.

Ainsi, une information faite correctement, dans une relation sincère et honnête, permettra le plus souvent une prise de décision consensuelle médecins-parents. Selon Dumez [27], les situations conflictuelles sont rares quand les explications sont claires. De plus, l'information ne doit pas être conçue et pensée dans le cadre de l'urgence : même dans le temps limité d'une grossesse, il n'y a pas d'urgence à quelques semaines pour que les couples décident. L'information doit donc être la plus équilibrée et la plus complète possible, sans chercher à orienter la décision, pour permettre aux couples de s'approprier progressivement les concepts médicaux et leurs conséquences. Les résultats de l'étude menée par Moutard *et al.* [28] renforcent l'idée de l'intérêt d'organiser un parcours codifié pour l'ensemble des couples et qui soit harmonisé entre les différents spécialistes ; ceci permettrait que

tout couple concerné puisse bénéficier réellement de toutes les compétences. La collaboration pluridisciplinaire (gynécologues-obstétriciens, échographistes fœtaux, cardiopédiatres ayant l'expérience du suivi d'enfants nés avec cette malformation, généticiens, pédiatres, travailleurs sociaux en charge du handicap) est le moyen de mettre en place de telles filières de soins pour les couples confrontés à ce délicat problème et respecter ainsi le droit des patients : droit à l'information complète et éclairée, droit au double avis, droit à la collégialité dans la démarche de soins. Quand le diagnostic de pathologie cardiaque fœtale grave est fait, les parents, quelles que soient leurs convictions intimes, se retrouvent alors face à un choix. En fonction de leur attachement à des principes religieux ou à des traditions culturelles, décider de donner naissance à un enfant porteur d'un lourd handicap ou d'une maladie grave, ou bien alors recourir à l'IMG en toute conscience et en concertation avec le corps médical. Il y a lieu de craindre le désir d'un enfant parfait et de la normalité à tout prix, bref de l'eugénisme. Ainsi, il n'est pas étonnant que la pratique de l'IMG puisse faire songer à l'eugénisme. La sélection de l'autre sur des critères physiques, le jugement porté sur son aptitude à vivre et son élimination à cause de sa faiblesse, sont bien à la base de l'IMG. N'accepter que la naissance d'enfants sains et bien formés correspond à l'évidence, étymologiquement, à une démarche eugéniste. Alors, quelle différence substantielle y a-t-il entre l'élimination des personnes handicapées comme celle qui, au cours de la deuxième guerre mondiale a porté l'eugénisme au plus haut niveau, et la pratique courante de l'IMG dans nos sociétés démocratiques ? D'ailleurs, la question de l'eugénisme s'avère d'autant plus pertinente que les praticiens de l'IMG eux-mêmes sont les premiers à la poser et à tenter d'y apporter une réponse. Pour eux, qu'est-ce qui distinguerait un eugénisme médical d'un eugénisme criminel ? Pratiquement, rien dans les modalités d'exécution ni dans les modes opératoires ne distinguerait les deux catégories d'eugénisme. En revanche, ce qui justifierait l'eugénisme médical, c'est « la pureté de l'intention, la sincérité de la motivation et la qualité de la finalité poursuivie » [29] Tout tient dans l'intention. L'euthanasie fœtale n'est tolérable éthiquement dans sa dimension eugénique que parce qu'elle n'est conçue, organisée, préméditée que pour l'intérêt des personnes, le bénéfice individuel des couples et qu'elle est acceptée par eux dans la plus absolue liberté, sans la moindre contrainte extérieure. Sa motivation est d'éviter pour l'enfant à naître des souffrances inacceptables, irrémédiables, incurables et pour les parents un calvaire, le fardeau insupportable, la blessure perpétuelle du handicap irréversible de leur enfant. Elle procède donc bien d'une attitude compassionnelle, individuelle et consentie. Elle s'oppose ainsi à l'euthanasie criminelle qui procéderait par la contrainte et émanerait d'un projet collectif délic-

tueux. Le but d'un tri d'embryons ou d'une interruption médicale de grossesse demeure une intervention médicale singulière, personnelle, dont la décision naît du dialogue particulier entre des parents et des médecins.

## CONCLUSION

Au delà de 3 mois de grossesse, l'IMG est légalement autorisée, dans notre pays, pour un risque d'altération de la santé de la mère ou de son équilibre psychique ou bien un risque de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave chez le fœtus. La loi actuellement en vigueur présente beaucoup d'insuffisances. Il n'existe pas de liste complète ou limitative des cardiopathies fœtales indiquant une IMG. Les informations données par le diagnostic anténatal sont susceptibles de conduire à une IMG. Or, cette possibilité suscite de sérieuses discussions relatives à l'éthique. D'une façon générale, Le médecin doit faire du bien à son patient selon son meilleur jugement et respecter sa dignité et sa volonté. L'évolution et le développement concomitant des moyens de diagnostic anténatal et ceux de la prise en charge des enfants porteurs de pathologies congénitales, nous paraît diminuer la notion de lien obligatoire entre malformation et IMG. Une révision de la loi et un respect strict des principes éthiques sont nécessaires pour un meilleur contrôle des indications, de la décision de l'IG et une protection contre les abus, dans le sens de la mise en place de comité pluridisciplinaire de diagnostic anténatal, en Tunisie, pour contrôler les indications maternelles et fœtales d'IMG. La composition de ce comité serait variable en fonction de la nature de l'indication. En cas d'indication fœtale, un spécialiste de référence de la malformation ou de la pathologie diagnostiquée doit obligatoirement figurer dans le comité pour évaluer les alternatives thérapeutiques possibles. Un temps de réflexion légal avant décision doit être obligatoirement instauré. Il faut développer la notion d'accompagnement psychologique des parents dans la prise de décision d'IMG ou après naissance d'un enfant handicapé. Parallèlement à ces mesures, il est prioritaire, à notre avis, de mettre en place un registre national des IMG à fin d'avoir, au moins, des statistiques significatives des actes d'IMG et ces différentes indications retenues en Tunisie. ■

## RÉFÉRENCES

- [1] H. Marret, F. Perrotin, P. Descamps, A. de Magalhaes, J. Lansac, G. Body. Interruption médicale de grossesse aux 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> trimestre : A propos de 125 indications de 1992 à 1995. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1999;28:245-252.
- [2] D. Merg, V. Kessler-Resch. Interruption médicale de grossesse et éthique : une étude comparative auprès des gynécologues-obstétriciens et des pédiatres du Bas-Rhin. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 1996;2:85-89.
- [3] www. Agence-biomedecine.fr consulté le 25 octobre 2013
- [4] ESC Guidelines 2011 for the management of cardiovascular diseases during pregnancy. *European Heart journal* 2011, doi:10.1093/eurheart/j/hr218
- [5] B. Khoshnood, C. de Vigan, V. Vodovar, J. Goujard. Evolution du diagnostic prénatal, des interruptions de grossesse et de la mortalité périnatale des enfants avec cardiopathie congénitale. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2006;35:455-464.
- [6] J. Hoffman. Incidence of congenital heart disease : prenatal incidence. *Pediatr Cardiol* 1995;16:155-165.
- [7] J. Hoffman, S. Kaplan. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2002;39:1890-1900.
- [8] B. Khoshnood et al. Évaluation du diagnostic prénatal, des interruptions de grossesse et de la mortalité périnatale des enfants avec cardiopathie congénitale. *La revue Sage-Femme* 2006;5:249-58.
- [9] K. Lee et al. Infant mortality from congenital malformations in the united states, 1970-1997. *Obstet Gynecol* 2001;98:620-627.
- [10] H. Isaacs. Fetal and neonatal cardiac tumors. *Pediatr cardiol* 2004;25:252-73.
- [11] E. Robert et al. Epidemiologie, étiologie et génétique des cardiopathies congénitales. *EMC-Cardiologie Angéiologie*, 2004;1:140-160.
- [12] JM. Jouannic, J. Rossenblatt. Conduite à tenir devant une cardiopathie : 71-85.
- [13] Rapport des 17<sup>es</sup> journées Méditerranéennes de la Médecine Légale du 17 samedi le 18 novembre 2006: page 6.
- [14] Imprimerie officielle de la République tunisienne. Le code pénal tunisien : 2006.
- [15] F. Daffos. L'interruption médicale de grossesse et la loi. *J Pédiatr Puériculture* 2003;16:129-133.
- [16] G. Issenhuth et al. L'information et la gestion des risques dans le suivi de la grossesse lors du 1<sup>er</sup> trimestre : quelques réflexions sur le défi éthique et le cadre légal en Suisse. *Médecine et Droit* 2009;94-99.
- [17] L. Zimbris, P. Boulot, PL. Giacalone, M. Hoffet, P.Sarda. Prises en charge des indications médicales de grossesse. Evolution de 1986 à 1994. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 1997;26:76-84.
- [18] RJ. Lilford, P. Stratton, S. Godsil, A. Prasad. A randomised trial of routine versus selective counselling in perinatal bereavement from congenital disease. *Br J Obstet Gynecol* 1994;101:291-6.
- [19] MK. Davis, MJ. Khoury, JD. Erickson. Pregnancy experience after delivery of a child with a major birth defect : A population study. *Pediatrics* 1995;95:59-65.

- [20] RJ. Lilford, P. Stratton, S. Godsil, A. Prasad. A randomised trial of routine versus selective counselling in perinatal bereavement from congenital disease. *Br J Obstet Gynecol* 1994;101:291-6.
- [21] J. Thevenot. Attitude médicale en cas de découverte anténatale d'une pathologie fœtale létale. *La revue Sage-femme* 2009;8:340-341.
- [22] F. Sirol. La douleur de l'interruption médicale de la grossesse: le point de vue du psy... *Journal de pédiatrie et de puériculture* 2005;18:141-143.
- [23] G. Geller, ES. Tambor, E. Papiernik. Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs. The third trimester: A survey of parisian obstetricians. *Prenat Diag* 1993;13:707-22.
- [24] M. Langer, M. Ringler. Prospective counselling after prenatal diagnosis of fetal malformations : interventions and parental reactions. *Acta Obstet Gynecol Scand* 1989;68:323-9.
- [25] A. Dusart. *La détection des anomalies fœtales. Analyse sociologique*. Editions du CTNERHI.
- [26] F. Perrotte, V. Mirlesse, C. De Vigan, F. Kieffe, E. Meunier, F. Daffos. Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale Le point de vue des patientes. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2000;29:185-191.
- [27] Y. Dumez. Prise en charge obstétricale des malformations fœtales chirurgicalement curables. *Pédiatrie* 1993;48:99-107.
- [28] M.-L. Moutard, I. Fauriel, G. Moutel, I. François, J. Feingold, G. Ponsot, C. Hervé. Information des couples et diagnostic prénatal d'une malformation cérébrale à pronostic incertain : analyse des pratiques. *Archives de pédiatrie* 2004;11:423-428.
- [29] C. Huque. La prise en charge des interruptions médicales de grossesse. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2003;51:43-46.