L'AVORTEMENT SÉLECTIF : UN NOUVEL ORDRE MORAL ?

LOUISE BOUCHARD, MARC RENAUD, ODILE KREMP, LOUIS DALLAIRE

Le développement du recours au diagnostic prénatal peut conduire à une demande d'avortement de plus en plus fréquente et pour des raisons de plus en plus variées de la part des couples. En comparant les attitudes des médecins français et canadiens face à cette éventualité, on peut mesurer l'évolution en cours de systèmes des valeurs concernant la reproduction humaine dans les deux sociétés concernées et en comprendre certains ressorts sociologiques.

Résumé en anglais p. 128

Une innovation technique peut changer les valeurs d'une société. En matière de génétique médicale, le rythme rapide des innovations, l'augmentation phénoménale des possibilités de diagnostic prénatal (DPN) et la multiplication constante des anomalies sujettes à la décision d'avortement, placent aujourd'hui la génétique au cœur des débats

sociaux sur l'avenir de la reproduction humaine. Aux instruments probabilistes et statistiques de la génétique du passé ont succédé, avec l'arrivée du DPN (échographie, amniocentèse, biopsie du chorion, cordocentèse), des outils diagnostiques permettant la détection *in utero* d'un nombre croissant de pathologies, alors que n'existent pas les thérapeutiques pour plusieurs de ces anomalies. Cette situation soulève un dilemme : l'avortement est-il souhaitable suite au DPN ? Avec le temps, le DPN redéfinira-t-il ce qui est perçu comme normal et comme anormal ? Changera-t-il le seuil de tolérance vis-à-vis de l'imperfection, du handicap ? Pourrait-il devenir obligatoire ? Le diagnostic prénatal portera-t-il les germes d'une nouvelle forme d'eugénisme ? Sera-t-il le catalyseur d'un nouvel ordre moral ?

Ces développements technologiques ne se font pas sans tensions ni controverses et sont fortement soumis aux jeux des dynamiques sociales qui les façonnent. Les innovations se produisent dans un contexte culturel, caractérisé par des attitudes plus ou moins favorables aux techniques, à leur expansion et à leurs conséquences (comme l'avortement). Les normes et les valeurs individuelles colorent l'utilisation et la diffusion des innovations, en particulier quand celles-ci, comme le DPN, touchent la vie et la mort. En matière de DPN, il est important de comprendre les facteurs culturels qui influent sur les comportements des médecins : ce sont eux qui orientent les patientes vers ces techniques, qui doivent se soumettre aux standards de la pratique médicale, laquelle recom-

mande pour le "bon suivi" de la grossesse, le recours à l'échographie obstétricale et la prescription d'une amniocentèse aux femmes enceintes de trente-cinq ans et plus au Canada et de trente-huit ans et plus en France. Plusieurs études indiquent, en effet, que les personnes clés de la diffusion du DPN sont les membres de la profession médicale (Lippman et Piper, 1981 ; Bell *et al.*, 1985 ; Dawe, 1988 ; Reid, 1991). Un nombre croissant de praticiens et praticiennes ne font pas qu'orienter des cas, ils effectuent également des tests de dépistage prénatal. Certains d'entre eux font passer des examens échographiques de routine dans leur cabinet. La fréquence avec laquelle ces médecins orientent leurs patientes et la façon dont ils procèdent ont d'importantes répercussions sur l'évolution et la prestation des services de DPN. En interaction avec leurs patientes, les médecins jouent un rôle central dans le recours aux technologies et dans les choix qu'elles sous-tendent en matière de reproduction.

C'est pourquoi il nous a semblé utile de conduire une enquête sociologique auprès des médecins qui sont les plus susceptibles d'avoir à diriger les femmes enceintes vers le DPN : les généralistes qui font des accouchements, les obstétriciens-gynécologues, les pédiatres et les radiologues effectuant des échographies obstétricales, afin d'examiner leurs attitudes et conduites devant la diffusion des technologies du diagnostic prénatal et l'avortement sélectif qui peut en résulter. Cette enquête a été réalisée dans deux pays différents (le Canada et la France) afin de faire ressortir les variables culturelles et institu-

114

RÉSUMÉ : L'avortement sélectif : un nouvel ordre moral ?

Le présent article discute certains des résultats d'une enquête faite auprès de médecins canadiens et français (région Picardie, Nord Pas-de-Calais) sur leurs attitudes et comportements à l'égard de l'avortement après un diagnostic d'anomalies fœtales par amniocentèse, échographie ou biopsie du chorion. L'étude examine le degré d'acceptabilité de l'avortement dans différentes situations de même que la perception des médecins quant à leur rôle dans la décision d'avorter. Alors que les médecins canadiens dans leur ensemble n'établissent aucun consensus sur l'acceptabilité de l'avortement sélectif, les médecins québécois et français (régions Picardie et Nord-Pas-de-Calais) accepteraient dans une proportion supérieure à 55 % l'avortement dans le cas d'un fœtus atteint d'une trisomie 21, d'une dystrophie musculaire, de la fibrose kystique, de la chorée de Huntington et du spina bifida. Au Québec, les médecins anglophones se disent plus ouverts à l'avortement que les médecins francophones et que les médecins français. En ce qui concerne le rôle du médecin dans la décision d'avorter, les médecins français ont tendance à être beaucoup plus directifs que leurs collègues d'outre-Atlantique. Divers facteurs culturels contribuent à expliquer ces différences d'attitudes.

tionnelles qui sont susceptibles de jouer dans la formation de ces attitudes. Avant de rendre compte des résultats de l'enquête, nous ferons un rapide tour d'horizon du contexte idéologique, scientifique, éthique et social dans lequel s'inscrit le développement du DPN.

LE CONTRÔLE DE LA REPRODUCTION

Les objectifs du diagnostic prénatal sont globalement de réduire l'anxiété liée aux incertitudes de la reproduction et d'assurer les meilleurs traitements possibles aux enfants à leur naissance. Le DPN vise, en principe, à donner plus de contrôle sur la reproduction.

Les sociétés ont, de tout temps, cherché à définir la vie et à contrôler la reproduction en fonction de principes philosophiques, religieux, économiques et politiques propres à chacune d'elles. Contraception, avortement, abandon d'enfants, infanticide ont été au cours de l'histoire des pratiques courantes (McKeown, 1988 ; Retsinas, 1991). Les enfants handicapés, probablement plus que les autres, connurent ce sort. Au moyen-âge, l'Église a commencé à contrôler mariages, familles et abandons d'enfants. Les monastères et les hospices devinrent une alternative au rejet, à l'abandon et à l'infanticide. Au XVIII^e siècle, des villes comme Paris, Lyon, Florence, Milan comptent 30 à 40 % d'enfants abandonnés (Newman, 1991). Au XIX^e siècle, les réformes sociales contribuèrent à jeter les premiers jalons à l'humanisation de ces institutions qualifiées de désastreuses. Au XX^e siècle, elles se sont professionnalisées. Le placement

en institution est perçu comme un soulagement pour les familles et un moyen d'améliorer la condition des enfants. Enfin, ces dernières décennies voient apparaître pour des raisons économiques et sociales un nouveau phénomène : la désinstitutionnalisation. On juge alors préférable pour l'insertion sociale des personnes souffrant d'une déficience mentale, comme des personnes handicapées physiquement, une vie dans le milieu familial et naturel et on encourage les parents à accepter et à garder leur enfant à la maison.

Les coûts humains et sociaux des enfants non désirés sont des facteurs qui ont conduit les sociétés contemporaines à légaliser l'avortement. Aujourd'hui, les possibilités techniques de connaître *in utero* l'état du fœtus par l'échographie obstétricale, l'amniocentèse, la biopsie du chorion permettent d'éviter la naissance d'enfants ayant certaines malformations et des handicaps.

LES RETOMBÉES SOCIALES DU DPN

Les maladies génétiques et les malformations congénitales sont devenues aujourd'hui les premières sources de morbidité et de mortalité infantile, même si elles n'affectent qu'une petite fraction des nouveau-nés.

Environ 3 % des nouveau-nés présentent à la naissance des anomalies ou des malformations dont la plupart des causes demeurent inconnues. Elles représentent le tiers de la mortalité chez les enfants de moins de quinze ans et la moitié des admissions en hôpital pédiatrique pour le même groupe d'âge (Holtzman, 1989). Dans l'état actuel des

connaissances et de la technologie, sur les cinq mille maladies répertoriées à ce jour (McKusick, 1990), deux cents à trois cents maladies ou malformations peuvent être détectées *in utero*. Plusieurs de ces diagnostics révèlent des anomalies physiques et intellectuelles de gravité variable comme le spina bifida, la trisomie 21, la fibrose kystique, la dystrophie musculaire, les syndromes associés aux chromosomes sexuels (XXX, XXY, XXX). D'autres sont des diagnostics de maladie à expression tardive, par exemple la chorée de Huntington (cf. glossaire). Enfin, le DPN permet d'identifier certaines caractéristiques physiques du fœtus, dont le sexe.

Ces dix dernières années, cette pratique a progressé si rapidement qu'il est maintenant possible de poser des diagnostics prénatals pour un nombre toujours grandissant de conditions génétiques. Jusqu'à récemment, ces découvertes touchaient des maladies relativement rares, mais les années quatre-vingt dix pourraient constituer un tournant. Les recherches s'orientent aujourd'hui, entre autres, vers la compréhension des composantes génétiques d'une foule de maladies complexes (maladies cardio-vasculaires, cancers, maladie d'Alzheimer, diabète, psychose maniaco-dépressive, schizophrénie, alcoolisme). On envisage même la mise au point de techniques pour déceler *in utero* les prédispositions à ces maladies. Plusieurs pays ont mobilisé d'importantes ressources financières pour le "projet biologique du siècle", celui de la cartographie du génome humain¹. Bref, la génétique est en train de prendre une place de plus en plus importante comme mode d'explication de la maladie et comme mode d'intervention.

Si la médecine est maintenant capable de diagnostiquer plusieurs malformations ou déficiences, le plus souvent, elle est encore incapable de les traiter. Le choix s'ouvre alors sur la possibilité d'éliminer le fœtus présumé mal formé. En "arrachant" ainsi la procréation au hasard biologique, le DPN, parce qu'il peut être associé à l'interruption sélective de la grossesse, contribue à fixer de nouvelles règles sociales (de Watcher, 1980 ; Roy, 1987 ; Lippman, 1989, 1991 ;

GLOSSAIRE

Trisomie 21 (syndrome de Down)

Aberration chromosomique due à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire. Cette affection congénitale se traduit par l'association de troubles dysmorphiques et d'arriération mentale. Le développement de l'enfant permet une survie qui atteint l'âge adulte. On appelle couramment cette déficience "mongolisme" à cause de la forme bridée des yeux (!).

Dystrophie musculaire de Duchenne

Maladie de la fibre musculaire qui ne frappe que les garçons. Elle débute dans le tout premier âge, elle entraîne une dystrophie musculaire progressive de la jambe et du bassin, une cardiopathie et le décès avant l'âge de vingt ans.

Chorée de Huntington

Affection neurologique de dégénérescence apparaissant habituellement entre trente et cinquante ans. La maladie est caractérisée par un ensemble de symptômes (des mouvements anormaux involontaires, une détérioration intellectuelle et des troubles psychiatriques du comportement) qui s'installent progressivement et pour lesquels il n'existe aucun traitement curatif ou préventif. La mort survient une quinzaine d'années après l'apparition des premiers symptômes.

Malformation cardiaque sévère

Malformation congénitale exigeant un suivi médical ou chirurgical continu.

Mucoviscidose (fibrose kystique)

Maladie héréditaire d'expressivité variée, plus fréquente dans les populations de race blanche. Elle se caractérise par un dysfonctionnement des glandes exocrines qui cause des sécrétions muqueuses anormales dans les poumons et l'appareil digestif. Malgré des traitements qui permettent d'éviter la surinfection, l'évolution de la maladie reste grave et peut entraîner la mort au début de l'âge adulte.

Spina bifida

Malformation congénitale due à la non fermeture du tube neural qui s'accompagne de malformations plus ou moins sévères de la moelle épinière. La forme bénigne n'a pas de conséquence pour la santé. Les formes sévères avec méningocèle présentent de graves désordres neurologiques (paraplégie, incontinence, insensibilité des membres inférieurs). En l'absence d'hydrocéphalie associée, l'intelligence est habituellement normale. Certaines

formes de spina-bifida sont traitées par une intervention chirurgicale, quand elle est possible. La prise d'acide folique au début de la grossesse diminue les risques d'un défaut du tube neural.

Phénylcétonurie

Affection héréditaire due à un trouble enzymatique. La maladie non soignée se manifeste par une arriération mentale. L'enfant est normal à la naissance et la maladie peut être dépistée dès les premiers jours par une mesure systématique de la phénylalanine dans le sang du nouveau-né. Le dépistage peut également être fait avant la naissance. Par une diète spéciale, il est possible d'éviter les conséquences de la maladie.

Syndrome de Turner XO

Ce syndrome rare est caractérisé par l'absence de l'un des chromosomes sexuels chez une femme. Les femmes atteintes sont généralement stériles et n'ont pas de puberté à moins de subir une thérapie hormonale. Une petite taille les caractérise souvent.

Syndrome de Klinefelter XXY

Anomalie chromosomique chez l'homme caractérisée par une atrophie testiculaire entraînant la stérilité et parfois une dystrophie des seins. À part la stérilité, le développement est normal.

Syndrome XYY

Bien que l'on ait trouvé ce syndrome plus prévalent parmi les détenus de prison, il est moins fortement associé au comportement agressif qu'on ne l'avait pensé. Plusieurs hommes ayant ce syndrome ne seront jamais détectés. Leur reproduction est normale. Il peut y avoir des troubles mineurs du comportement.

Syndrome XXX

En dehors d'une taille parfois plus grande, les filles sont physiquement normales. Il peut y avoir des troubles mineurs d'apprentissage.

Main en pince de homard

Malformation congénitale de la main caractérisée par une réduction des doigts. Généralement, la main ne compte que le pouce et un autre doigt, représentant une pince de homard.

Sources : Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, vol. 2, 1993 ; *British Medical Journal* (289) 1989.

Fletcher, 1989 ; Moatti, 1990 ; Knoppers, 1991).

Cette situation soulève de nombreux problèmes moraux et entraîne des bouleversements sociaux. Il n'y a pas de consensus social sur les bienfaits ou les inconvénients du dépistage prénatal, pas plus sur l'avortement, qu'il soit "sur demande" ou "sélectif"². Il s'agit là d'un des débats les plus difficiles de la fin du siècle (Kunins et Rosenfield, 1991).

L'avortement sélectif, fait pour des raisons génétiques, soulève plusieurs questions relatives, par exemple, au statut de "personne" accordé ou non au fœtus, à la légitimité de l'avortement pour sélectionner les fœtus, ou encore à sa légitimité devant le caractère incertain de la sévérité de plusieurs anomalies identifiées. Certains redoutent les incitations économiques en faveur de l'avortement sélectif s'il apparaît qu'il en coûtera moins d'éliminer les fœtus présentant des imperfections biologiques que d'élaborer un système social et d'éducation adapté aux besoins des personnes handicapées (Knoppers, 1991). D'autres craignent que les ressources et les préoccupations soient davantage orientées vers les recherches génétiques que vers les aspects environnementaux et sociaux de la maladie. Citons par exemple le spina bifida qui est l'une des malformations sujettes à un diagnostic génétique avec possibilité d'avortement. De récentes études montreraient un lien entre la prise d'acide folique au début de la grossesse et la réduction de 72 % du risque d'un défaut du tube neural (MRC Vitamin Study Research Group, 1991 ; Duster, 1990). Sachant également que ces anomalies congénitales se produisent davantage chez les femmes de milieux défavorisés, souvent caractérisés par des carences alimentaires, on peut se demander quelles priorités seront établies entre le développement d'instruments diagnostiques et l'amélioration des conditions de vie.

La technicisation et la médicalisation accrue de la grossesse ont conduit à établir une distinction entre le fœtus et la mère, soulevant pour l'avenir des questions quant aux droits de l'un et de l'autre et pouvant par là créer des conflits juridiques entre eux. Mère

et fœtus pourraient devenir, dans ce contexte, des adversaires légaux. L'enfantement pourrait alors être "judiciarisé", comme commencent à en témoigner certains procès aux États-Unis à propos de cas dits de "naissance préjudiciable" et de "vie préjudiciable". Ces procès soulèvent des interrogations complexes. La naissance d'un enfant déficient constitue-t-elle un préjudice pour celui-ci ? Quelle vie vaut la peine d'être vécue ? Jusqu'où va la responsabilité du médecin ? Enfin, le dérapage de l'utilisation du DPN vers la sélection des caractéristiques non pathologiques de l'enfant à naître, son sexe par exemple, soulève déjà des craintes. Aux yeux de certains, la sélection du sexe n'est que l'extension logique du droit des parents à choisir le nombre, le moment, l'espacement et la santé génétique de leurs enfants (Wert et Fletcher, 1989).

On comprend que toutes ces questions fassent du DPN une technique fortement discutée et lui donnent un retentissement que la plupart des autres innovations médicales n'ont pas connu. L'évolution future de ces techniques dépendra des attitudes des personnes en cause, des dynamiques sociales qui se développeront, et des mécanismes de régulation qui seront mis en place.

LES MŒURS, LES MÉDECINS ET L'AVORTEMENT

C'est à la fin des années soixante et au début des années soixante dix que les lois sur l'avortement se sont libéralisées dans la majeure partie du monde occidental. D'après Kunins et Rosenfield (1991), les trois quarts de la population mondiale vivent dans des pays où l'on peut avoir recours à l'avortement pour des raisons de santé. Deux événements majeurs, au cours des années 1960 ont contribué à considérer les indications fœtales comme motif d'avortement :

- l'apport des connaissances épidémiologiques des conséquences sur la santé du nouveau-né de certaines maladies maternelles dont la rubéole ;
- la connaissance des effets désastreux

1. Le projet de cartographier l'ensemble des gènes du corps humain, le U.S. Human Genome Project est le plus important projet scientifique financé par le gouvernement fédéral américain depuis le projet Apollo. Ce projet est évalué à trois milliards de dollars. Se sont également constitués les projets européen et japonais (Genetics in Practice, 6, (2), 1989).

2. L'avortement "sur demande" renvoie à l'avortement effectué à la demande des femmes qui veulent interrompre leur grossesse. Les motifs sont d'ordre psychologique ou social. L'avortement "sélectif" est celui qui est effectué à la suite d'un diagnostic prénatal révélant une anomalie chez le fœtus.

de certains médicaments (par exemple la thalidomide) sur le développement fœtal.

Le cas de Sherri Finkbein, cette américaine qui avait demandé un avortement parce qu'on lui avait prescrit la thalidomide au cours de sa grossesse, est symboliquement important. Il introduit une complication iatrogénique nouvelle que les médecins devaient désormais prendre en compte (Imber, 1990).

Les médecins sont au centre des mouvements sociaux entourant le développement du diagnostic prénatal. Ces médecins (généralistes engagés dans le suivi de grossesse, obstétriciens et obstétriciennes, radiologues obstétricaux, pédiatres) ont à diriger les femmes enceintes vers le diagnostic prénatal, soit comme spécialistes de la technique, soit comme médecins traitants. En essayant d'utiliser au mieux les techniques médicales afin d'assurer la meilleure grossesse possible, ils

doivent répondre aux demandes parfois contradictoires de parents désirant à la fois un bébé en bonne santé (c'est-à-dire avec les meilleures garanties médicales) et une grossesse sans problème (c'est-à-dire aux yeux de certains, la moins "technologisée" possible). Dans le contexte d'aujourd'hui, les enfants à naître sont d'autant plus précieux qu'ils sont rares. Les médecins doivent aussi tenir compte des politiques et des coûts en matière de santé publique. Ils sont confrontés à plusieurs groupes de pression, sollicités par l'industrie bio-technologique et par le milieu de la recherche biomédicale, etc.

Le praticien du diagnostic prénatal se trouve également au cœur des débats moraux et idéologiques que ces techniques suscitent. D'un côté, par exemple, la position du Vatican qui condamne le diagnostic prénatal si celui-ci est fait avec l'intention délibérée d'avorter si le fœtus est atteint. De

l'autre, la position des généticiens (Wertz et Fletcher, 1989) et celle des obstétriciens américains (Henifin et Hubbard, 1988) qui défendent l'autonomie reproductive des couples, la liberté de choix face au DPN et à l'avortement. Enfin, pour d'autres encore, médecins et juristes, il faudrait responsabiliser la femme enceinte qui, se sachant à risque de porter un fœtus atteint d'une grave anomalie, refuserait le diagnostic prénatal. On l'accuserait alors "de mauvais traitements prénataux" (Henifin et Hubbard, 1988).

Le droit à l'avortement que les femmes ont finalement gagné est toutefois limité par celui qu'ont les médecins de ne pas le pratiquer, si leur conscience le leur interdit. Les médecins ne font pas figure de libéraux en matière d'avortement (Imber, 1990). Ce conflit est visible dans l'organisation même des services. Un petit nombre de médecins pratiquent la majorité des avortements, ceux-ci étant divisés en deux catégories : l'avortement "sur demande" (motifs personnels) pratiqué généralement en dehors des hôpitaux, perçu souvent comme un "sale travail" et l'avortement médical (indications fœtales, santé maternelle) plus accepté dans les standards de la pratique médicale (Imber, 1990). Des études, sur la longue durée, montrent chez les médecins un consensus fort, constant dans le temps, en faveur de l'avortement pour anomalies fœtales (plus de 80 % des médecins enquêtés) alors que l'avortement sur demande a connu une acceptation très progressive (de 25 % en 1976 à 55 % en 1990 au Canada) (Badgley *et al.*, 1977 ; Renaud *et al.*, 1992, 1993). Le diagnostic prénatal, comme le rappelle un généticien, J.-F. Mattéi, a été entrepris dans les années soixante-dix à la suite d'un débat partagé par la plupart des généticiens. « Il s'agissait, ni plus ni moins, de diagnostiquer des maladies que l'on n'était pas capable de guérir, et de les éliminer » (Mattéi, 1992). Les avortements médicaux sont peu nombreux (0,2 % des avortements après vingt semaines de grossesse au Canada et en France, 1 % aux États-Unis) mais le champ des indications, nous l'avons souligné, s'ouvre de plus en plus.

Les médecins jouent un rôle-clé non

Types de maladie	Maladies	Fréquence (nombre/1000 naissances)
Maladies congénitales (affection présente à la naissance)		
Aberration chromosomique	trisomie 21 (syndrome de Down)	0,6 à 20 ans* 3,2 à 35 ans 10 à 40 ans
	syndrome XXX	1,0
	syndrome YYY	1,0
	syndrome XXY	1,0
	syndrome XO	0,1
Défaut du tube neural	anencéphalie	1,0 en France
	spina bifida	6,0 en Écosse 4,0 au Canada
Maladies héréditaires (maladie héritée d'un ou des deux parents)		
expression dominante (probabilité de 1/2)	chorée de Huntington	0,1
expression récessive (probabilité de 1/4 lorsque les deux parents sont porteurs)	mucoviscidose ou fibrose kystique	0,5
	phénylcétonurie	0,1
transmission liée au sexe (chromosome X)	dystrophie de Duchenne	0,2

* Le risque de mettre au monde un enfant atteint augmente progressivement avec l'âge de la mère et de façon plus marquée vers 35 ans.

Source : Thompson M.W., McInnes R.R., Willard H.F., *Genetics in Medicine*, Fifth Edition. W.B. Saunders, Toronto, 1991.

seulement dans la diffusion du DPN mais également dans la constitution d'un nouveau système de valeurs concernant l'avortement. Ils sont à la fois des "experts" dans la diffusion des techniques biomédicales et à la fois des citoyens avec leurs parti-pris, leurs idéologies, leurs systèmes de valeurs personnels et en rapport avec la société dans laquelle ils vivent. De ce point de vue, ils expriment de façon privilégiée les contradictions qui peuvent résulter de la confrontation de ce double système de référence.

LES OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

Devant une situation aussi controversée que le recours au DPN et à l'avortement sélectif, notre premier objectif a été de faire le point sur les attitudes devant l'avortement sélectif dans la communauté médicale la plus concernée. Jusqu'à quel point l'avortement de fœtus présentant une anomalie devient-il une norme au sein du milieu médical ? Où trace-t-on la ligne ? Y a-t-il des anomalies pour les-

quelles un consensus existe pour trouver l'avortement acceptable ? Comment les médecins interviennent-ils dans la prise de décisions aussi complexes ?

Deuxièmement, nous voulions examiner jusqu'à quel point les modalités d'intégration et de diffusion des technologies dépendent des contextes socioculturels, des systèmes de représentations et de valeurs, d'une spécialité médicale, d'une région ou d'un pays. C'est pourquoi nous avons jugé important de conduire une enquête au Canada et en France.

L'enquête a été effectuée dans un premier temps au Québec et en France (régions Picardie et Nord-Pas-de-Calais)³. Puis une seconde enquête a été réalisée au Canada anglais dans le cadre d'une Commission royale créée en 1990 dans le but de faire un rapport sur les progrès actuels et prévisibles en matière de techniques de reproduction⁴. Le Canada constitue une véritable mosaïque culturelle, caractérisée par sa diversité ethnique, ses différences régionales et provinciales. Il est formé de dix provinces (cf. carte). Sa population vit

- 1. Yukon
- 2. Territoire du Nord-Ouest
- 3. Colombie-Britannique
- 4. Alberta
- 5. Saskatchewan
- 6. Manitoba

- 7. Ontario
- 8. Québec
- 9. Terre-Neuve
- 10. Île-du-Prince-Édouard
- 11. Nouveau Brunswick
- 12. Nouvelle-Écosse

Carte 1 : le découpage territorial du Canada.

3. Cette recherche a été financée, au Québec, par le Conseil de la recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et le Fonds pour la formation de chercheurs et l'aide à la recherche (FCAR) et par l'INSERM en France. Les régions françaises ont été choisies parce qu'elles étaient comparables, prises dans leur ensemble, au Québec quant à la densité de la population (environ six millions de personnes dans chaque région), à la répartition urbaine et rurale et à la structure industrielle.

4. L'enquête canadienne a été financée par la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction.

dans sa très grande majorité (76 %) dans les grandes villes situées non loin de la frontière américaine. Certaines provinces sont plus homogènes sur le plan de la culture et des valeurs ; d'autres sont plus cosmopolites. Le Canada possède un système d'assurance-maladie général, obligatoire et financé par l'État. Dans ce contexte, les autorités publiques ont été plus lentes à adopter de nouvelles technologies que certains autres pays dont les États-Unis (Roy et Hall, 1989). La France est reconnue être un pays de pointe pour certaines technologies médicales nouvelles (recherche sur l'embryon, la fécondation *in vitro*, RU486) (Geller *et al.*, 1993).

L'enquête a eu lieu de novembre 1989 à janvier 1990 pour le Québec, de janvier à juin 1990 pour la France et d'octobre 1991 à janvier 1992 pour l'ensemble du Canada. Dans l'ensemble du Canada, 3072 médecins ont retourné le questionnaire dûment rempli (soit un taux de réponse de 52 %). En France, 588 médecins ont répondu à l'enquête donnant un taux de réponse de 54 % (Tableaux 1 et 2).

Tableau 1 : Population des médecins étudiée, nombre de répondants et taux de réponse au Canada.

	Population	Échantillon répondants	Nombre de réponse (%)	Taux de de répondants	Nombre pondéré
Généralistes	8021	1715*	1045	61	1962
Obstétriciens	1528	1501**	773	51	373
Pédiatres	2027	1746***	770	44	495
Radiologues	991	991	484	49	242
Total	12567	5953	3072	52	3072

* Seuls les généralistes faisant 5 accouchements et plus ont été retenus

** Les obstétriciens-gynécologues ne pratiquant pas d'obstétrique ont été retirés de la population

*** Au Québec seulement, 2/3 des pédiatres ont été échantillonnés

◇ L'échantillon étant stratifié de manière non proportionnelle, la pondération permet de redonner à chaque strate son poids réel dans la population

Tableau 2 : Population des médecins étudiée, nombre de répondants et taux de réponse en France (Picardie-Nord -Pas-de-Calais).

	Population	Échantillon répondants	Nombre de réponse (%)	Taux de de répondants	Nbre pondéré
Gynécologues	168	168	91	54	80
Obstétriciens	315	315	188	63	175
Pédiatres	287	287	179	62	165
Radiologues	291	291	119	41	168
Total	1061	1061	577	54	588

Figure 1 - Pourcentage des médecins qui acceptent l'avortement dans différentes situations, au Canada et en France (PNPC).

Le questionnaire comprenait plus de deux cents questions. Une partie portait sur les caractéristiques démographiques, socioculturelles et professionnelles du répondant. L'autre s'intéressait aux attitudes du médecin à propos de :

- l'utilisation des techniques du diagnostic prénatal ;
- la gravité perçue de diverses anomalies ;
- des choix de société sur lesquels débouche le développement des techniques de DPN (en particulier l'acceptabilité de l'avortement, le rôle du médecin dans la prise de décision et le bien-fondé d'une plus grande réglementation étatique dans ce domaine). Nous ne livrons ici que des résultats concernant le degré d'acceptation de l'avortement sélectif.

Nous avons donc demandé aux médecins de dire dans quelle mesure ils trouvaient l'avortement acceptable dans différentes situations, de la trisomie 21 à la sélection du sexe, pour lesquelles il est aujourd'hui possible de poser le diagnostic *in utero*. Plusieurs genres d'anomalies ont été choisies afin de mettre en évidence la variété des déficiences mentales ou physiques, selon qu'elles mettent en jeu le pronostic vital à un âge précoce, impliquent une lourde thérapeutique, font l'objet de pronostics incertains, ou sont d'apparition tardive. Afin de préfigurer les développements futurs en matière de génétique, nous leur avons également demandé de prendre position sur le caractère acceptable ou non de l'avortement pour des affections telles que la schizophrénie ou la maladie d'Alzheimer, dans le cas où le diagnostic de risque *in utero* deviendrait fiable. De plus, il nous a semblé pertinent de vérifier auprès des médecins leurs perceptions quant à leur rôle dans la prise de décision d'un avortement.

L'“ACCEPTABILITÉ” DE L'AVORTEMENT SÉLECTIF

Les résultats de l'enquête, illustrés à la figure 1, montrent une très grande variabilité de l'acceptabilité de l'avortement sélectif, selon la condition du fœtus et selon le groupe

culturel d'appartenance. Ainsi, les médecins sont quasi unanimes à trouver inacceptable l'avortement d'un fœtus parce qu'il est du sexe non désiré. D'un autre côté, les médecins trouvent souvent acceptable l'avortement s'il s'agit d'un fœtus atteint de trisomie 21, de dystrophie musculaire de Duchenne, de chorée de Huntington, de fibrose kystique et même du spina bifida, ceci variant fortement d'une province à l'autre, d'un pays à l'autre. Les anomalies du chromosome sexuel, la phénylcétonurie, la malformation d'une main en pince de homard n'entraînent l'accord que de moins de 30 % des médecins. Les médecins français sont de manière générale beaucoup plus ouverts à l'avortement sélectif. Suivent les médecins québécois. Dans l'ensemble canadien, la province qui se montre la plus réticente à l'avortement est la Saskatchewan. Alors que l'avortement en cas de fœtus atteint de trisomie 21 est acceptable pour environ 75 % des médecins français et 70 % des médecins québécois, seulement 25 % des médecins de la Saskatchewan le trouvent acceptable.

Au Québec, si nous examinons les attitudes des médecins selon leurs groupes linguistiques (francophones et anglophones), nous constatons (figure 2) que les médecins anglophones sont les plus ouverts à l'avortement, plus encore que les médecins des régions françaises enquêtées. Leur ouverture est particulièrement nette concernant les anomalies gonosomiques⁵.

S'il devenait possible de diagnostiquer *in utero* le risque qu'un fœtus aurait de développer une schizophrénie, environ 30 % des médecins, au Québec comme en France, seraient d'accord pour préconiser l'avortement (contre 17 % des médecins dans l'ensemble canadien) (figure 3). La même hypothèse concernant la maladie d'Alzheimer entraînerait l'accord en faveur de l'avortement de 11 % des médecins au Québec et de 20 % en France contre 7 % seulement pour le Canada pris dans son ensemble.

Au Canada, 15 % des médecins s'opposent à l'avortement sélectif quelles que soient les circonstances, au Québec et en France, ce sont 5 % des médecins qui rejettent

5. Ces anomalies, précisons-le, ne sont pas recherchées, mais révélées par l'étude du caryotype. Il s'agit des syndromes XXX, XYY, XXY. Leur pronostic, comme il est mentionné au glossaire, est incertain.

Figure 2 - Pourcentage des médecins qui acceptent l'avortement dans différentes situations, au Québec et en France (PNPC).

Figure 3 - Répartition des médecins qui accepteraient de recourir aux tests de susceptibilité dans différentes situations pour éviter des naissances, au Canada et en France (PNPC).

France, ce sont 5 % des médecins qui rejettent catégoriquement l'avortement.

Malgré des débats importants sur l'acceptabilité de l'avortement, les médecins s'opposent en très grande majorité à la position de certains adversaires de l'avortement condamnant le DPN lorsqu'il est fait avec l'intention délibérée d'une interruption de grossesse si les résultats révèlent une anomalie (tableau 3). Seuls un peu moins de 20 % des médecins canadiens et français sont d'accord avec cet énoncé. En Saskatchewan, 33 % des médecins sont prêts à condamner le DPN dans ce cas de figure, contre 13 % au Québec.

En contrepartie, un peu plus de 15 % seulement des médecins canadiens considèrent que mettre au monde délibérément un enfant génétiquement anormal à une époque où le diagnostic intra-utérin et l'avortement sont possibles est un acte socialement irresponsable. Par contre, ce sont 28 % des médecins au Québec, et 37 % en France qui adhèrent à cet énoncé (tableau 4).

Bref, l'avortement sélectif est loin d'être unanimement accepté au Canada : dans l'ensemble du pays, aucune des anomalies citées n'obtient l'accord d'au moins 55 % des médecins. C'est donc dire qu'elles ne font pas l'objet d'un consensus⁶. Seul le Québec se distingue en atteignant des consensus, bien

que faibles, d'acceptabilité de l'avortement de fœtus atteints de trisomie 21, de chorée de Huntington et de dystrophie musculaire. Les médecins de Colombie-Britannique s'entendent sur l'acceptabilité de l'avortement dans le cas de la chorée de Huntington. Le pays est marqué d'une importante variance inter provinciale, le Québec et la Saskatchewan étant les pôles extrêmes.

Les médecins français se montrent les plus ouverts. En France, l'acceptabilité de l'avortement pour plusieurs anomalies fait consensus, comme pour les médecins anglophones du Québec : à la trisomie 21, la dystrophie musculaire et la chorée de Huntington, viennent s'ajouter la fibrose kystique et le spina bifida.

Nous avons demandé aux médecins s'ils accepteraient pour eux-mêmes l'idée d'avoir un enfant trisomique (tableau 5). Là encore, il y a une très grande variation entre les médecins. Les médecins québécois (66 %) et français (64 %) sont les plus nombreux à ne pas accepter cette idée comparativement aux médecins canadiens dans leur ensemble (40 %). L'écart est encore plus grand avec les médecins de Saskatchewan (17 %) ou du Manitoba (25 %).

Pour ce qui est de l'acceptabilité de l'avortement sur demande, l'accord est fra-

Atlantique	Québec	Ontario	Manitoba	Saskatchewan	Alberta	Colombie-Britannique Territoires Nord-Ouest	Canada	France (PNPC)
%	%	%	%	%	%	%	%	%
20	13	19	21	33	21	15	18	17

Tableau 3 : « Il faut condamner le DPN si celui-ci est fait avec l'intention délibérée d'avoir une interruption de grossesse si les résultats révèlent une anomalie » (% des médecins d'accord avec l'énoncé)

Atlantique	Québec	Ontario	Manitoba	Saskatchewan	Alberta	Colombie-Britannique Territoires Nord-Ouest	Canada	France (PNPC)
%	%	%	%	%	%	%	%	%
9	27	16	15	9	16	15	16	37

Tableau 4 : « Mettre au monde délibérément un enfant génétiquement anormal à une époque où le diagnostic intra-utérin et l'avortement sont disponibles est un acte socialement irresponsable » (% des médecins d'accord avec l'énoncé)

Atlantique	Québec	Ontario	Manitoba	Saskatchewan	Alberta	Colombie-Britannique Territoires Nord-Ouest	Canada	France (PNPC)
%	%	%	%	%	%	%	%	%
32	66	38	25	17	35	41	40	64

Tableau 5 : « Je n'accepterais l'idée d'avoir un enfant trisomique » (% des médecins d'accord avec l'énoncé)

6. Le consensus est établi selon la règle suivante : le consensus est fort lorsqu'il y a adhésion de 75 % et plus des médecins, il est modéré quand il regroupe 65 % à 74 % des médecins, il est faible quand 55 % à 64 % des médecins acceptent l'énoncé. Autrement, nous considérons qu'il y a débat.

gile au sein des médecins qui ont répondu à l'enquête. Environ 50 % des médecins canadiens acceptent l'idée qu'en matière de décision d'avortement, la liberté de choix des parents soit un "droit absolu", 63 % en France. Ce point mérite d'être développé.

LA DIRECTIVITÉ DU MÉDECIN EN MATIÈRE DE DÉCISION D'AVORTEMENT

Une dimension importante de la pratique du DPN concerne en effet l'autonomie de décision des parents en matière de reproduction et le consentement libre et éclairé à l'examen. D'après les principes avancés par certains généticiens, les praticiens ne devraient absolument pas intervenir dans les décisions des femmes. Leur rôle devrait se limiter au soutien, à l'information et à l'éducation (Wertz et Fletcher, 1989). Pour d'autres, les médecins devraient s'opposer à l'avortement lorsqu'il s'agit d'une anomalie mineure et curable (Maroteaux, 1986) et s'interroger sur les anomalies pour lesquelles l'avortement est moralement justifié (Chervenak, 1984). Enfin, pour d'autres encore, il est impossible de maintenir une approche objective en matière de conseil génétique tout en voulant prévenir les anomalies (Clarke, 1991).

Nous avons tenté de préciser si les médecins pensaient nécessaire d'être directifs avec les couples dans la décision d'avorter. Le tableau 6 présente les résultats sur divers indicateurs de directivité. Comme nous venons de le dire, la moitié des médecins sont favorables à la liberté de choix des parents en matière de décision d'avortement, un peu plus au Québec (56 % chez les francophones, 65 % chez les anglophones) et en France (63 %) mais beaucoup moins en Saskatchewan (35 %). Par ailleurs, paradoxalement, même si bon nombre de médecins reconnaissent la liberté de choix comme un droit absolu, une grande proportion de médecins est d'avis qu'un "médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement" (63 % dans l'ensemble canadien, 76 % en Saskatchewan contre 59 % au Québec).

	ATL %	QC %	ONT %	MAN %	SASK %	ALB %	CB-TNO %	CAN %	FR(PNPC) %
Le médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement lorsqu'il juge l'anomalie mineure	62	59	62	73	76	65	61	63	78
Ce sont les médecins et non pas les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à une interruption de grossesse	18	25	13	19	15	14	13	16	39
En matière de décision d'avortement, la liberté de choix des parents est un droit absolu	43	58	53	40	35	40	52	50	63

Tableau 6 : Directivité des médecins en matière de décision d'avortement

Les médecins français (78 %) comme les médecins de Saskatchewan soutiennent fortement cette attitude du médecin. En revanche, devant un énoncé explicitement directif, seulement 16 % des médecins iraient jusqu'à dire que ce sont les médecins et non les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à un avortement (27 % chez les francophones du Québec, 16 % chez les anglophones). Là encore, les médecins français sont plus directifs (39 %).

Les seules données socio-démographiques de l'enquête ne nous permettent pas d'approfondir les déterminants d'un tel comportement plus directif chez les français où la "culture médicale" d'ensemble semble différente, bien que diverses hypothèses soient possibles pour expliquer ces différentes attitudes. Il se peut que le statut social dont jouit le médecin français l'autorise à une attitude plus directive. Il se peut que la clientèle, du moins celle des régions étudiées, soient moins instruite et moins revendicative. Il est possible que la médecine française accorde plus d'importance au jugement clinique et laisse plus de place à l'autoritarisme et moins de place à la négociation entre le médecin et sa patiente. Au-delà des consensus auxquels ils parviennent quant à l'acceptabilité de l'avortement, les médecins français estiment de leur devoir d'exercer un certain contrôle. On

peut retrouver dans ces attitudes l'opposition entre les cultures juridiques anglo-saxonne et française, la première étant plus axée sur les droits individuels et privés, la seconde étant davantage orientée vers les droits collectifs et publics (Renaud *et al.*, 1992).

LES DÉTERMINANTS DE L'ACCEPTABILITÉ DE L'AVORTEMENT

Permettant de prendre en compte simultanément plusieurs variables prédictives, les analyses multivariées nous indiquent qu'au Canada, ce sont par ordre d'importance, la perception de la gravité de différentes déficiences, l'engagement religieux, la spécialité médicale, la province où le médecin pratique qui exercent une influence sur l'acceptabilité de l'avortement.

Ainsi, les médecins qui disent pratiquer une religion (au sens que la sociologie des religions donne à ce terme) sont les plus réticents devant l'avortement, ce qui confirme la majorité des études sur ce sujet (Carlos et Cloutier, 1976 ; Weitz, 1979 ; Bernhardt et Bannerman, 1982). Concernant l'effet de la spécialité médicale, ce sont les généralistes qui sont les moins ouverts à l'avortement, ce qui

va dans le sens d'autres études sur les différences d'attitudes entre les spécialités médicales. Les obstétriciens-gynécologues semblent plus favorables à l'avortement que les pédiatres ou les omnipraticiens (Weitz, 1979). Comme nous l'avons mentionné, au Canada, il y a deux pôles ; la Saskatchewan est la province qui s'oppose le plus à l'avortement sélectif comparativement au Québec qui s'affirme la plus ouverte sur cet aspect. C'est là aussi que les médecins montrent une tendance générale à repousser l'âge d'accès à l'amniocentèse (la norme médicale au Canada est de proposer cet examen aux femmes de trente-cinq ans et plus) et rejettent en plus grand nombre l'examen (14 % contre 3 % au Québec). Ces médecins se montrent de manière générale plus tolérants devant la déficience. La Saskatchewan est la province où le plus grand pourcentage de médecins affirment pratiquer leur religion (70 % contre 27 % au Québec). Les médecins y sont un peu plus âgés que la moyenne canadienne (quarante-sept contre quarante-quatre ans), ils exercent leur médecine davantage dans des milieux ruraux et desservent une clientèle, dans une plus grande proportion que leurs collègues canadiens, de milieu défavorisé. La Saskatchewan, contrairement à la province du Québec d'origine française et aux autres provinces canadiennes d'origine britannique, présente un visage ethnique plus diversifié. Elle compte parmi ses médecins une population importante provenant de l'Europe de l'est et de l'ouest et une proportion un peu plus importante qu'ailleurs au Canada, de francophones et d'asiatiques. Selon les données de la Commission d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction (1993), trois fois moins de femmes enceintes en Saskatchewan qu'au Québec sont orientées vers un centre de génétique. Ce qui laisse croire à la Commission que les médecins de Saskatchewan fondent leurs décisions sur des valeurs personnelles plus que sur des indications d'ordre médical. Notre étude confirme, du moins en ce qui concerne l'acceptabilité de l'avortement sélectif, l'influence importante des facteurs socio-culturels.

Au Québec, la référence linguistique est aussi un indicateur important d'accepta-

bilité de l'avortement : les anglophones y sont nettement plus favorables. Au Québec, Carlos (1976) a aussi constaté l'écart entre anglophones et francophones (plus de 80 % des anglophones acceptaient l'avortement pour différentes conditions contre 54 % des francophones). Les médecins anglophones du Québec semblent se rattacher à une culture médicale plus technique, plus libérale et moins directive. En matière d'avortement, ces médecins furent les premiers, au début des années soixante-dix, à pratiquer l'avortement sur demande dans les hôpitaux et cliniques du Québec. Leur rapprochement de la culture américaine, leurs références religieuses protestante ou juive les rendent plus sensibles aux libertés individuelles et surtout au libre arbitre. Ils préféreront faire appel à la déontologie professionnelle pour restreindre des services médicaux plutôt que d'imposer leurs propres contraintes.

En France, dans notre étude, seul le degré de pratique religieuse apparaît comme facteur socioculturel prédictif influençant les attitudes des médecins.

Plusieurs recherches antérieures ont montré que l'âge était un élément prédictif important (Carlos et Cloutier, 1976 ; Weitz, 1979 ; Bernhardt et Bannerman, 1982 ; Julian *et al.*, 1989). Nos données indiquent sur ce point des résultats différents ; l'âge des médecins ne semble pas avoir une influence sur les attitudes en regard de l'avortement.

Suivant les résultats de diverses études (Weisman *et al.*, 1987 ; Carlos et Cloutier, 1976 ; ACOG, 1985), les femmes médecins seraient en général plus ouvertes à l'avortement, quelles que soient les indications. Par contre, lorsqu'il s'agit d'un avortement sélectif suite à un diagnostic génétique, elles seraient légèrement moins favorables à l'avortement que leurs confrères (ACOG, 1985). Pour ce qui est de notre étude, nos données indiquent que le sexe ne semble pas exercer d'influence directe sur l'acceptabilité de l'avortement. Le fait d'être une femme médecin ne semble pas influencer directement les attitudes à l'égard de l'avortement sélectif.

QUE RÉSERVE L'AVENIR ?

De quoi sera fait le futur ? Peut-on parler d'un nouvel ordre moral ? Prévoir l'évolution des conduites en matière de DPN n'est pas simple, étant donné les multiples facteurs qui influencent la diffusion d'une technologie.

D'un côté, diverses forces concourent à une plus grande diffusion des technologies de dépistage prénatal. Depuis une vingtaine d'années, plusieurs programmes nationaux de dépistage des anomalies chromosomiques ont vu le jour ; des politiques de santé publique encouragent la diffusion du DPN et facilitent l'accès aux services d'avortement. De sérieux efforts se font pour élargir, par des tests sanguins, le dépistage de la trisomie 21 et des anomalies du tube neural à toutes les femmes enceintes. L'échographie obstétricale est un instrument de plus en plus performant pour détecter diverses malformations et elle connaît une diffusion massive.

On ne peut non plus négliger l'ensemble des pressions économiques et sociales qui s'exercent sur les individus qui doivent assumer les difficultés liées aux déficiences et aux incapacités dans un contexte d'insuffisance de soutien social, éducatif, et devant une quasi absence de thérapeutiques. Il est possible que l'avortement sélectif devienne de plus en plus acceptable, qu'il soit vu comme un moyen toléré de décourager la naissance d'enfants qui seront dépendants de leurs parents et de l'État pour le reste de leurs jours. Cette "logique de service" voulant diminuer la souffrance, sous-tend et appelle une nouvelle définition de normes à laquelle s'associent des notions d'économie, de coûts, de sélection. Cette logique conduirait à considérer comme "normale" l'interruption de grossesse des fœtus trisomiques ou atteints de diverses anomalies. Ces mesures, selon Mattéi, entraîneraient également les femmes qui refuseraient l'interruption de grossesse à assumer une double anomalie : « l'anomalie chromosomique de leur enfant et l'anomalie vis-à-vis de la conduite normative de la société pour avoir choisi de garder leur enfant » (Mattéi, 1992, p. 222).

D'un autre côté, plusieurs obstacles limitent une diffusion large de certaines techniques de DPN : les risques associés aux techniques, le fait que certains tests, l'amniocentèse, interviennent tardivement au cours de la grossesse, les résistances chez les femmes et les couples comme chez certains médecins (le taux de recours à l'amniocentèse ne dépasse pas ou dépasse à peine les 50 % au Canada comme en France). Chez les médecins, comme on l'a vu, une grande variété d'opinions se dessinent. Malgré la mise en place depuis une vingtaine d'années des programmes nationaux de dépistage prénatal des anomalies chromosomiques, les médecins canadiens sont nettement partagés sur l'avortement en cas de trisomie. Par ailleurs, selon le contexte, divers consensus quant à l'acceptabilité de l'avortement, dans certaines conditions, tendent à apparaître.

Ces techniques sont appelées à devenir moins lourdes et moins risquées, plus précoces, plus commercialisées et dès lors probablement plus routinières. La question qui s'ensuit est de savoir si une porte est irrémédiablement ouverte à la sélection des fœtus. Certains pays ont déjà eu recours à ces techniques à des fins explicites de "sexage" (Rao, 1988). Des études révèlent un changement d'attitude chez les généticiens dans le sens d'une acceptation croissante, au nom de l'autonomie, du recours au DPN pour déterminer le sexe. Ainsi, l'étude de Sorrenson en 1972-1973 aux États-Unis montrait que seulement 1 % des généticiens étaient favorables à prescrire la technique pour la sélection du sexe (Sorrenson *et al.*, 1981). En 1988, ce pourcentage atteignait 62 % des généticiens américains, 47 % des généticiens canadiens mais 15 % des généticiens français (Wertz et Fletcher, 1989). Nos données montrent que les médecins rejettent radicalement l'idée d'éliminer un fœtus du sexe non désiré. En revanche, l'idée d'avoir recours à l'avortement dans le cas où un fœtus serait prédisposé à développer une maladie d'Alzheimer à un âge avancé (12 à 20 % d'accord) ou une schizophrénie à un moment ou à un autre de sa vie (30 % d'accord) ne semble pas radicalement rejetée par les médecins.

Peut-on faire, comme I. K. Zola (1981) l'écrivait, la prédiction sociologique que « toute société qui, pour une raison ou une autre, connaît un taux de natalité décroissant finira inévitablement par se préoccuper de la qualité des organismes qui voient effectivement le jour. Et même si tout commence inmanquablement par un processus de "désélection" par laquelle on choisit de ne pas avoir des enfants qui souffriraient de certains défauts génétiques, l'étape suivante consiste en une sélection visant à accentuer certaines caractéristiques, ou du moins à protéger l'individu et la société contre certains traits négatifs. »

Ces avancées technologiques font réapparaître des inquiétudes qui réactualisent la question de l'eugénisme. Étymologiquement, l'eugénisme est cette science qui étudie et met en œuvre les moyens d'améliorer les caractères propres des populations humaines, essentiellement fondée sur les connaissances acquises en génétique. L'"Eugénisme scientifique" de Galton (1909) préconisait un double objectif : entraver la multiplication des inaptes et améliorer la race. Plusieurs nations ont mis en œuvre des programmes de stérilisation involontaire des malades mentaux. Le projet le plus explicite en matière d'eugénisme fut le projet d'"euthanasie" nazi fondé sur les doctrines eugénistes et politiques.

On comprend que la génétique d'aujourd'hui cherche avec force à se détacher de ces origines (coercition légale sur l'action des individus). Sa perspective, telle que l'énoncent les généticiens, se veut individuelle et familiale, articulée sur les principes d'autonomie, de liberté de choix, de consentement éclairé. C'est une génétique tournée vers les besoins des individus, des familles et non préoccupée au premier chef des retombées sur la société ou l'espèce humaine. Toutefois, pouvons-nous ne pas reconnaître une tendance eugénique moderne dans la promotion du dépistage prénatal et l'effet cumulatif de décisions parentales individuelles pour l'avortement sélectif sur la base d'indications fœtales (Roy et Hall, 1989) ? Tests et avortement

sélectif sont de plus en plus acceptés. Pour certaines affections, au moins dans certaines provinces canadiennes ou régions françaises, le consensus frôle l'unanimité (cf. figure 1). Le pourcentage des femmes qui ont choisi l'avortement pour une affection comme le spina bifida est passé, au Royaume-Uni par exemple, de 21 % en 1976 à 74 % en 1985 (Harris et Wertz, 1989). Selon les données de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction (1993), 83 % des femmes qui se sont soumises à l'amniocentèse, interrompent leur grossesse si le fœtus est atteint de trisomie, 76 % s'il s'agit de malformations du tube neural, 70 % pour les cas de syndrome de Turner et 30 % pour des anomalies du chromosome sexuel.

Cette convergence de technologies, d'intérêts politiques et individuels montre le caractère éminemment social qu'emprunte la "prévention" du handicap et de la maladie. Les individus seuls ne peuvent être mis en cause et on ne peut se limiter à la répréhension morale. On ne peut non plus faire l'économie du débat sur la route que suivra la génétique dans une société en évolution. Les prochaines décennies nous réservent sans doute d'intenses réflexions sur l'entreprise de prévention du handicap qui implique, entre autres choses, l'avortement que l'on a d'ailleurs bien du mal à qualifier. Certains l'appelleront "génétique", "sélectif", "eugénique", "thérapeutique", d'autres parlent de "foeticide sélectif", ou encore "d'euthanasie préventive". La manière d'affronter ces questions influencera le développement des technologies. Est-il possible de mettre des limites à l'avortement sélectif ? Par quels moyens ? En limitant l'accès ? Les diagnostics ? L'information à transmettre aux parents ? Les techniques devraient-elles être limitées à la présomption d'anomalies graves et irréversibles ? Les mêmes questions refont surface : selon quels critères ? À qui reviennent ces décisions ? Jusqu'à maintenant la plupart des pays ont fait confiance aux médecins, leur déléguant ainsi de fait la responsabilité de la décision. Très peu de lignes de conduite sont énoncées.

Selon Duster (1992), « nous abandonnons à la "science et l'expertise" une pré-

occupation humaine profonde, qui a bien peu à voir avec la science et l'expertise, à savoir quelle sorte de connaissance nous devrions poursuivre pour déterminer quelles sortes d'enfants devraient naître ». « Au cours de la prochaine décennie, poursuit-il, le Japon, l'Inde, le Royaume-Uni et toutes les nations européennes rejoindront les États-Unis, soit pour affronter délibérément les questions de politique sociale inhérentes à la poursuite de la nouvelle technologie, soit pour récidiver dans des pratiques incontrôlées, avec résultat "eugénique". Pour employer une métaphore, quand l'eugénisme se réincarmera cette fois-ci, il n'entrera pas par la porte de devant, comme avec le projet de *Lebensborn* d'Hitler. Au lieu de cela, il viendra par la porte de derrière, avec les dépistages, les traitements et les thérapies. Certains seront admirables car ils offriront la santé, et ce sera le premier pas. Mais tôt ou tard, chacun aura à faire face à cette question : quand fermer à l'eugénisme la porte de derrière ? » ■

(Reçu le 11 mai 1993)

Références

- American College of Obstetricians and Gynecologists (1985). *Report on ACOG Survey of Attitudes Toward Elective Abortions*. Washington D.C., Needham Porter Novelli.
- Beck M.N. (1990). Eugenic Abortion : an Ethical Critique, *Canadian Medical Association Journal*, 143 (3), 181-186.
- Bernhardt B.B. and Bannerman R.M. (1982). The Influence of Obstetricians on the Utilization of Amniocentesis, *Prenatal Diagnosis*, 2, 115-121.
- Bell J.A., Pearn J., Cohen G., Ford J., Halliday J., Martin N., et al. (1985). Utilization of Prenatal Cytogenetic Diagnosis in Women of Advanced Maternal Age in Australia, 1979-1982, *Prenatal Diagnosis*, 5, 53-58.
- Carlos S. et Cloutier E. (1976). *Les médecins québécois et l'avortement. (Recherche effectuée pour la Corporation professionnelle des médecins du Québec)*, Montréal, Corporation professionnelle des médecins du Québec. 98 p.
- Chervenak F.A., Farley M.A., Walters L., Hobbins J.C. and Mahoney M.J. (1984). When is Termination of Pregnancy During the Third Trimester Morally Justifiable ? *The New England Journal of Medicine*, 310, (3), 501-504.
- Clarke A. (1991). Is Non-Directive Genetic Counselling Possible ? *The Lancet*, 338, 998-1001.
- Comité sur l'application des dispositions législatives sur l'avortement (1977). *Rapport du comité Badgley*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada.
- Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction (1993). *Un virage à prendre en douceur, Rapport final, ministère des services gouvernementaux*, Canada.

- Dawe U. (1988). *The Determinants of Utilization of Genetic Amniocentesis by Late Maternal Age Women*, Calgary University of Calgary, Department of Medical Science. (Thèse présentée à la Faculté des Études graduées de l'Université de Calgary pour l'obtention du titre de Philosophie Doctor (Ph.D.)
- De Watcher M. (1980). L'indication médicale, travestissement de convictions morales ? In Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, *Le diagnostic prénatal*, Québec : Les Presses de l'Université Laval, *Cahiers de Bioéthique*, 2, (pp. 223-238).
- Duster T. (1990). *Retour à l'eugénisme*, Paris, Kimé.
- Fletcher J.C. (1989). Ethics and Human Genetics : A Cross-Cultural Perspective, In Wertz, D.C., Fletcher, J.C. : *Ethics and Human Genetics. A cross-Cultural Perspective*, New-York, Springer-Verlag, 457-490.
- Geller G., Tambor E.S. and Papiemik E. (1993). Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs third trimester : A survey of Parisian obstetricians. *Prenatal Diagnosis*, 13, 707-722.
- Harris and Wertz, (1989). Ethics and Medical Genetics in the United Kingdom. In Wertz, D.C., Fletcher, J.C., *Ethics and Human Genetics. A cross-Cultural Perspective*, New-York, Springer-Verlag, 388-418.
- Henifin M.S., Hubbard R. and Norsigian, J. (1988). Prenatal Screening, In Taub N., Cohen N., *Reproductive Laws for the 1990s. A Briefing Handbook*, New-Jersey, Rutgers, 127-154.
- Holtzman N., A. (1989). Proceed with caution. Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era. Baltimore : The Johns Hopkins University Press.
- Imber J. (1990). Abortion policy and medical practice, *Society*, July/August, 27-34.
- Julian C., Huard P., Gouvenet J., Mattei J.-F. and Aymé S. (1989). Physicians' Acceptability of Termination of Pregnancy After Prenatal Diagnosis in Southern France, *Prenatal Diagnosis*, 9, (2), 77-89.
- Knoppers B.M. (1991). *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada (Série Protection de la vie)
- Kunins H. and Rosenfield A. (1991). Abortion : A Legal and Public Health Perspective, *Annals Review of Public Health*, 12, 361-382.
- Lippman-Hand A. et Piper M. (1981). Prenatal Diagnosis for the Detection of Down Syndrome : Why Are So Few Eligible Women Tested ? *Prenatal diagnosis*, 1, 249-256.
- Lippman A. (1989). Prenatal Diagnosis : Tough Questions For All Women, *Current Therapy*, 24-25.
- Lippman A. (1991). Prenatal Genetic Testing and Screening : Constructing Needs and Reinforcing Inequities, *American Journal of Law and Medicine*, 18(2), (XVII), 15-50.
- Mattei J.-F. (1992). Les retombées sociales du diagnostic prénatal : expériences et interrogations du généticien. In Moatti, J.-P. et Mawas C. (éds), *Innovations technologiques et décisions en santé publique*, Paris, La Documentation française, 221-225.
- Maroteaux P. (1985). Les praticiens face au diagnostic anténatal, In, *Vers la procréatique, Projet, numéro spécial*, 195.
- McKeown Thomas. (1988). *The Origins of Human Disease*, Oxford, Basil Blackwell.
- McKusick V. (1990). *Mendelian Inheritance in Man*, (9th ed.), Baltimore, The Johns Hopkins Univ. Press, 39-49.
- Moatti J.-P., Le Gales C., Julian C., Lanoe J.-L., Aymé S. (1990). Analyse coût-bénéfice du diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques par amniocentèse, *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 38, 309-321.
- MRC Vitamin Study Research Group (1991). Prevention of neural tube defect : Results of the Medical Research Council Vitamin Study, *Lancet* 338, 131-137.
- Newman and Lucile F. (1991). Historical and cross-cultural perspectives on abortion. In Stotland, N.L. (ed), *Psychiatric aspects of abortion, issues in psychiatry*, Washington, American Psychiatric Press, 39-49.
- Rao R. (1988). Move to Ban Se-Determination, *Nature*, 324, 202.
- Reid M. (1991). *The Diffusion of Four Prenatal Screening Tests Across Europe*, London, King's Fund Center.
- Renaud M., Bouchard L., Kremp O., et al. (1993). Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession ? A comparative study of Quebec and France, *Prenatal Diagnosis*, 13, 691-706.
- Renaud M., Bouchard L., Kremp O., et al. (1992). Diagnostic prénatal et choix de société : le non-dit du développement technologique, In Moatti, J.-P et Mawas C. (éds), *Innovations technologiques et décisions en santé publique*, Paris, La Documentation française, 203-220.
- Retsinas J. (1991). The impact of prenatal technology upon attitudes toward disabled infants, *Research in the sociology of health care*, 9, 75-104.
- Roy D.J. (1987). L'éthique du diagnostic prénatal, *Le Clinicien* (mail), 23-26.
- Roy D.J., Hall J.G. (1989). Ethics and medical genetics in Canada. In Wertz D.C., Fletcher J.C., *Ethics and Human Genetics A Cross-Cultural Perspective*, New-York, Springer-Verlag, 119-140.
- Sorenson J.R., Swazey J.P., Scotch N.A. (1981). Reproductive Pasts, Reproductive Futures. Genetic Counseling and its Effectiveness, *Birth defects original article series*, 17 (4).
- Weisman C.S., Nathanson C.A., Teitelbaum M.A., Chase G.A. and King T.M. (1986). Abortion Attitudes and Performance Among Male and Female Obstetrician-Gynecologists, *Family Planning Perspectives*, 18 (2), 67-73.
- Weitz R. (1979). Barriers to Acceptance of Genetic Counseling Among Primary Care Physicians, *Social Biology*, 26 (3), 189-197.
- Wertz D.C. and Fletcher J.C. (1989). *Ethics and Human Genetics A Cross-Cultural Perspective*, New-York, Springer-Verlag.
- Zola I.K. (1986). Culte de la santé et méfaits de la médicalisation, In L. Bozzini et al. : *Médecine et Société. Les années 80*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 31-51.

ABSTRACT : Selective abortion : a new moral order

The authors discuss the results of a survey of the attitudes of Canadian and French physicians (Picardie, Nord-Pas-de-Calais) towards selective abortion of fetal anomalies detected by ultrasound, amniocentesis or chorionic villous sampling. The study documents the threshold of acceptability of abortion of fetuses with selected anomalies, as well as the physicians' own perception of their role in the decision to abort. While there was no consensus among all Canadian physicians regarding the acceptability of abortion, more than 55 % from France and Quebec would accept selective abortion of a fetus affected with trisomy 21, Duchenne muscular dystrophy, cystic fibrosis, Huntington chorea or spina bifida. In the province of Quebec anglophone physicians showed a greater acceptance of abortion than did their French speaking colleagues. In reference to the physician's role in the decision to abort, French physicians are more directive than North American physicians. Cultural predispositions may explain these differences in attitudes.

REMERCIEMENTS

Une version préliminaire de ce texte a été présentée au Colloque scientifique international de l'Office des personnes handicapées du Québec, en novembre 1992. Cette étude a été financée par le programme "Actions spontanées" du Fonds concerté d'aide la recherche du gouvernement du Québec, par le programme thématique "La science, la technologie et les valeurs humaines" du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, par la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction et par l'INSERM. Plusieurs personnes ont participé à divers titres à cette recherche. Nous aimerions remercier Jocelyn Bisson et Jean-François Labadie qui ont coordonné et effectué les analyses statistiques, ainsi que Jézabelle Palluy qui les a assistés et Jocelyne Boivin pour ses fonctions de documentaliste.