



HAL
open science

La prévention périnatale, des soins aux nouveau-nés au diagnostic prénatal

Odile Kremp

► **To cite this version:**

Odile Kremp. La prévention périnatale, des soins aux nouveau-nés au diagnostic prénatal. Médecine humaine et pathologie. Université Henri Poincaré - Nancy 1, 1994. Français. NNT : 1994NAN10437 . tel-01747142

HAL Id: tel-01747142

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01747142v1>

Submitted on 29 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

85236



DOCTORAT D'UNIVERSITE

GROUPE DE FORMATION DOCTORALE : RECHERCHE EN SANTE PUBLIQUE

**LA PREVENTION PERINATALE,
DES SOINS AUX NOUVEAU-NES
AU DIAGNOSTIC PRENATAL**

Thèse présentée et soutenue publiquement

le 14 Novembre 1994 par

Odié KREMP

née le 17 Décembre 1953 à Paris

Composition du Jury :

Pr Jean-Pierre DESCHAMPS
Pr Bernard RISBOURG, Amiens
Pr Marc RENAUD, Montréal (Canada)
Pr Serge BRIANÇON
Pr Michel SCHWEITZER
Dr Denis ZMIROU, Grenoble

Président
Rapporteur
Rapporteur
Juge
Juge
Juge



* 0 0 7 0 7 7 5 1 8 2 *

156f. 254 réf.

11.06.1

1. Diagnostic prénatal.

Soins prénataux

Échographie prénatale.

Soins intensifs nouveau-né



DOCTORAT D'UNIVERSITE

GROUPE DE FORMATION DOCTORALE : RECHERCHE EN SANTE PUBLIQUE

LA PREVENTION PERINATALE, DES SOINS AUX NOUVEAU-NES AU DIAGNOSTIC PRENATAL

Thèse présentée et soutenue publiquement

le **14 Novembre 1994** par

Odile KREMP

née le 17 Décembre 1953 à Paris

Composition du Jury :

Pr Jean-Pierre DESCHAMPS

Pr Bernard RISBOURG, Amiens

Pr Marc RENAUD, Montréal (Canada)

Pr Serge BRIANÇON

Pr Michel SCHWEITZER

Dr Denis ZMIROU, Grenoble

Président

Rapporteur

Rapporteur

Juge

Juge

Juge

Je tiens à exprimer toute ma gratitude :

- à mes parents, pour le modèle de remise en question permanente et l'ouverture sur le monde qu'ils m'ont donnés ; je les remercie ainsi que ma famille et mes amis pour leur affection et leur soutien constants.

- au Professeur Bernard KJSBOURG qui, depuis mon arrivée comme interne dans son service, m'a toujours guidée et appuyée ; il m'a donné les moyens d'acquérir et de structurer une vision de plus en plus large de la médecine périnatale et de la pédiatrie, en dépassant le cadre traditionnel de la clinique ; je le remercie de la confiance qu'il m'a toujours témoignée.

- au Professeur Serge BRJANÇON qui m'a introduite à l'école de santé publique de Nancy et orientée aux moments clés de ma formation ; je le remercie pour ses précieux conseils.

- au Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS qui a dirigé ce travail ; en guidant ma formation en santé publique, il m'a permis de passer d'une approche individuelle à une conception plus globale de la santé ; je lui suis très reconnaissante de l'ouverture qu'il m'a donnée en m'envoyant au Québec, me faisant accéder ainsi à la dimension internationale de la recherche en santé publique.

- au Professeur Marc RENAUD, qui en m'accueillant dans son équipe de recherche en sciences sociales m'a amenée à remettre en cause mes certitudes de médecin et à modifier mon regard sur la médecine et la santé ; il est à l'origine de ce travail, qui n'aurait pas été mené à bien sans sa rigueur et la collaboration de toute son équipe, en particulier Louise BOUCHARD ; je le remercie de m'avoir fait confiance pour diriger la partie française de la recherche.

- au Docteur Denis ZMSROU, qui est à la tête de la société Française de santé publique un exemple de dynamisme et de rigueur ; je le remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

- au Professeur Michel SCHWEJTZER, qui a bien voulu accepter de faire partie du jury ; je le remercie de sa disponibilité et de ses critiques.

- à Alain TRUGEON, Directeur de l'Observatoire régional de santé de Picardie ; je n'aurai pu mener la partie française de la recherche sans lui et l'équipe de l'ORS, et je le remercie pour son enthousiasme, sa disponibilité et son appui.

- à mes amis pédiatres, grâce à qui j'ai pu trouver le temps de me former en santé publique et de mener cette recherche : Gérard KRJM, Clotilde HERBAUT, Alain de BROCA, Michèle GALLET, André LEKE ; je les remercie de leur soutien.

SOMMAIRE



SYNTHESE	page 1
BIBLIOGRAPHIE	page 15
QUESTIONNAIRE	page 18

PUBLICATIONS

O. KREMP, S. DORE, R. BERNARD, M. RENAUD, J.P. DESCHAMPS : Le développement de la Sémiologie Foetale en Amérique du Nord. Arch. Fr. Péd. 1990, 47 : 59-63. **page 27**

B. GODARD, O. KREMP, M. RENAUD, C. COLIN, S. DORE : L'évolution du conseil génétique dans la région d'AMIENS ; première partie : pratique du conseil génétique. Santé Publique, 1989, N°6, 32- 37. **page 32**

B. GODARD, O. KREMP, M. RENAUD, C. COLIN, S. DORE : L'évolution du conseil génétique dans la région d'AMIENS ; deuxième partie : les enjeux. Santé Publique, 1989 , N°6, 38- 44. **page 38**

M. RENAUD, L. BOUCHARD, O. KREMP, M. MARRACHE, A. TRUGEON. A. LIPPMAN, L. DALLAIRE, M.F. RAYNAULT, B. GODARD, J.F. LABADIE : Diagnostic prénatal et choix de société : le non dit du développement technologique.in collection INSERM - Documentation Française : "Analyse et prospective" , JP MOATTI et CI MAWAS ed. Evaluation des innovations technologiques et décisions en santé publique.Paris 1992, p 203-220. **page 45**

M. RENAUD, L. BOUCHARD, O. KREMP, L. DALLAIRE, J.F. LABADIE. J. BISSON, A. TRUGEON : Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession ? a comparative study of Quebec and France. Prenat. Diagn., 1993, 13 : 691-706. **page 63**

L. BOUCHARD, M. RENAUD, O. KREMP, L. DALLAIRE : L'avortement sélectif : un nouvel ordre moral ? Natures, Sciences, Sociétés, 1994, 2, (2) : 114-128
accepté pour publication dans International Journal of Health Services **page 79**

O. KREMP, M. RENAUD, L. BOUCHARD, A. TRUGEON, C.HERBAUT. B. RISBOURG : Notre représentation du handicap est elle unique ? in Elargir les Horizons : Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale. Coédition Office des personnes handicapées du Québec - Editions MultiMondes, Sainte Foy, Québec, 1994, p 107-122. **page 94**

O. KREMP, L. BOUCHARD, M. RENAUD, A. TRUGEON, B. RISBOURG : Diagnostic prénatal et représentation du handicap chez les médecins au Québec et en France. accepté pour publication dans Archives of Public Health. **page 103**

O. KREMP, M. RENAUD, L. BOUCHARD, A. TRUGEON, L. DALLAIRE. C. DEVOLDERE, C. LAHOUTTE, B. RISBOURG : Use of Prenatal diagnosis : A comparizon between France and Quebec. Soumis pour publication à Health Services Research **page 127**

SYNTHESE



LA PRÉVENTION PÉRINATALE, DES SOINS AUX NOUVEAU-NÉS AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL.

1 ORIGINE ET HISTOIRE DU PROGRAMME DE RECHERCHE :

L'activité de recherche qui incombe naturellement au pédiatre responsable d'une unité de néonatalogie dans un hôpital universitaire, peut être inscrite dans une démarche de prévention :

- secondaire car l'amélioration des pratiques et/ou la mise au point de nouvelles techniques de soins permettent de diminuer l'évolution et la durée des maladies néonatales, donc leur prévalence ;

- tertiaire car l'optimisation de la prise en charge du nouveau-né permet de limiter les séquelles liées à une naissance prématurée et/ou difficile, donc la prévalence des incapacités ultérieures (insuffisance respiratoire chronique, retards psychomoteurs, troubles de l'adaptation...).

C'est ainsi que nous avons participé à différentes études dans le domaine de l'adaptation néonatale, au sein de l'Unité de Recherche Mère-Enfant du CHU d'Amiens (Université de Picardie)[1, 2, 3, 4, 5, 6].

Il nous est cependant rapidement apparu que les soucis rencontrés par les nouveau-nés étaient le plus souvent déterminés par la période prénatale, ce qui nous a conduite à vouloir nous situer plus en amont, pour participer à la prévention primaire des problèmes néonataux. Nous nous sommes donc formée à la Santé Publique à l'Université de Nancy 1, et impliquée au niveau de différentes instances régionales : Observatoire régional de santé de Picardie, Comité technique régional de la naissance de Picardie, Groupe d'études en

néonatalogie et urgences pédiatriques de Picardie. L'étude des principaux facteurs de risque de mortalité et de morbidité infantile en Picardie, région caractérisée par le retard de la plupart de ses indicateurs de santé par rapport à la moyenne nationale ouvrait des pistes de recherche : faible niveau scolaire des parents picards par rapport à la moyenne française, une des plus faibles densités de spécialistes de France, grossesses plus qu'ailleurs suivies par des généralistes, accouchements faits plus souvent par des sages-femmes [7, 8, 9, 10, 11].

C'est alors que nous avons pu participer à un échange (entre les départements de Santé Publique de l'Université de Nancy 1 et de Sociologie de l'Université de Montréal) financé par la commission Franco-Québécoise sur le thème : "actualités de la grossesse à la fin du XX^{ème} siècle en France et au Québec" (contrat 20 02 02 86 FQ). En 1986 nous avons passé trois mois comme "jeune chercheur" au sein du GRASP (groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention), dirigé par le professeur Marc Renaud et associé au département de sociologie de l'université de Montréal. Pendant ces trois mois de formation à la recherche, nous avons partagé notre temps entre cette équipe d'accueil et différents services de l'Hôpital Sainte-Justine, notamment le centre de pédiatrie du développement du professeur Gloria Jeliu, et le service de néonatalogie du professeur Harry Bard, nous familiarisant ainsi avec la pédiatrie québécoise, ce qui allait faciliter la connaissance du "terrain" de la recherche ultérieure.

Nous avons pu nous intégrer dans le programme de recherche du Pr Renaud sur **l'évolution de l'obstétrique prénatale au XX^{ème} siècle** ; la recherche était basée sur la comparaison des manuels d'obstétrique anglophones édités depuis le début du XX^{ème} siècle [12]. Nous avons pour notre part étudié l'émergence de la sémiologie fœtale, puis le développement du diagnostic prénatal (DPN) à travers les 17 éditions (de 1906 à 1985) du manuel d'obstétrique de référence pour les étudiants Nord-Américains : le "William textbook of Obstetrics" [13]. Nous aurions voulu faire la même étude dans des manuels français mais il n'en existe

pas couvrant une période aussi longue. Certains avaient commencé à être édités autour de 1900 et s'arrêtaient dans les années '40; les autres étaient apparus à la fin des années '50, mais la plupart n'avaient pas été réédités récemment. Dans ceux que nous avons pu consulter, nous avons eu l'impression que les regards sur le nouveau-né puis le fœtus (en particulier la manière française d'aborder la prématurité et le diagnostic prénatal) étaient assez différents du regard Nord-Américain.

De retour en France, comme la plupart des néonatalogistes, nous avons été sollicitée de plus en plus souvent à la période anténatale par nos collègues obstétriciens. En effet l'explosion depuis le début des années 70, des techniques permettant de surveiller la grossesse (amniocentèse, biopsie de chorion, échographie), a fait émerger le fœtus comme un individu à part entière, dont on discute les droits, dont on étudie la croissance, la santé, le bien-être, que l'on essaye quelquefois de traiter, ouvrant ainsi de nouveaux champs d'activité et de recherche à tous les professionnels concernés. Un groupe picard de diagnostic prénatal s'est mis en place, composé d'obstétriciens, de pédiatres, de généticiens, de chirurgiens pédiatres, d'échographistes, pour discuter des différentes modalités de prise en charge des anomalies fœtales. Habituee comme pédiatre à être à la fois en aval du diagnostic prénatal en établissant le diagnostic et la prise en charge des enfants présentant des maladies graves, mais aussi en amont en orientant les parents vers le conseil génétique, nous nous retrouvions ainsi au coeur du processus. L'approche clinique seule devenait insuffisante, pour comprendre les mécanismes de décision. C'est donc avec beaucoup d'intérêt que nous avons répondu à la proposition du Pr Renaud de réaliser une recherche comparative France-Québec sur l'attitude des médecins face au Diagnostic Prénatal.

Cette recherche a été financée par le Fonds Concerté d'Aide à la Recherche du gouvernement du Québec (dossier 89AS2667), et par le Conseil de la Recherche en

Sciences Humaines du Canada (dossier 499-88-0017) pour l'équipe québécoise pilotée par le GRASP, et par un contrat de recherche externe de l'INSERM (contrat 89 80 10) pour notre équipe, qui associait l'Unité de Recherche Mère-Enfant de l'Université de Picardie, l'Observatoire Régional de Santé de Picardie et celui du Nord-Pas de Calais.

Nous avons dirigé la partie française de la recherche, et toutes les publications ont été faites en collaboration (ce qui explique que le responsable de l'équipe française n'aie pas toujours signé en premier). La commission 10 de l'INSERM a évalué de façon très favorable la réalisation du contrat (note : 3,81/4).

2 LA RECHERCHE : EVOLUTION DES ATTITUDES ET LIGNES DE CONDUITE DES PRATICIENS FACE AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL EN FRANCE ET AU QUÉBEC

2-1 Objectifs

L'objectif général est de décrire et d'expliquer les conduites et les attitudes du corps médical à l'égard de la génétique médicale et, plus spécifiquement, à l'égard de la diffusion des techniques de diagnostic prénatal ainsi que des multiples enjeux qu'elle soulève.

Les objectifs spécifiques comportent trois volets :

1) identifier les attitudes des médecins concernant l'utilisation des techniques, les motifs pour y recourir (quand, pourquoi et comment un médecin fait-il appel à l'une ou l'autre des techniques de DPN?);

2) analyser les attitudes du corps médical à l'égard des différents types d'anomalies aujourd'hui identifiables in utero, ses perceptions de la gravité et de la sévérité des déficiences et des incapacités;

3) comprendre les attitudes du corps médical à l'égard des grands choix sociaux, éthiques et économiques impliqués par le développement du diagnostic prénatal.

Les hypothèses de recherche sont les suivantes :

- la connaissance et l'utilisation des techniques de DPN par les médecins sont associées :

- * aux modalités de formation (date et lieu de leurs études, spécialité, formation continue ou non)

- * aux modalités d'exercice (urbain, rural, libéral, hospitalier),

- * à l'âge, au sexe,

- * aux opinions religieuses (en particulier face à l'interruption de grossesse).

- les représentations des types d'anomalie ou de handicap que le DPN peut détecter est un des déterminants du recours au DPN, indépendamment de leurs seules caractéristiques médicales.

2-2 Matériel et Méthodes

Une étude de la littérature internationale, à travers les éditoriaux et les lettres à l'éditeur des grandes revues médicales depuis 1973, a permis de dégager les enjeux sociaux autour du diagnostic prénatal [14]. Ce travail a fait l'objet d'une thèse, de doctorat en médecine que nous avons dirigée [15].

Une enquête préliminaire par entretien a été effectuée à Amiens auprès de médecins spécialistes et généralistes pour essayer de repérer les impératifs sociaux qui jouaient sur leurs concepts et leur pratique du conseil génétique, ainsi que leurs attitudes et motivations face au diagnostic prénatal [16,17]. Parallèlement l'équipe québécoise complétait l'étude bibliographique des différentes enquêtes déjà réalisées sur le sujet [18].

Après de multiples échanges, un questionnaire a été construit en commun pour mesurer les conduites et attitudes des médecins à l'égard du diagnostic prénatal : "*le diagnostic prénatal à la croisée des chemins*" (pages 19-26). Il

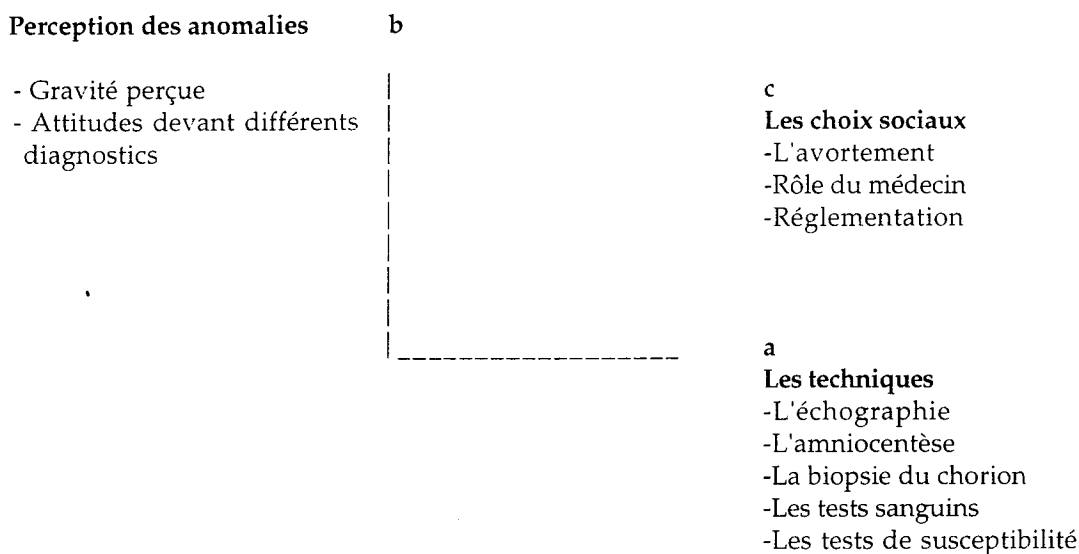
comporte trois axes (fig 1) :

- celui de l'utilisation des techniques (échographie, amniocentèse, biopsie de chorion) ;

- celui des diagnostics : différents types d'anomalies ont été sélectionnées, suivant qu'elles comportent des déficiences mentales ou physiques, ou qu'elles mettent en jeu le pronostic vital à plus ou moins long terme : trisomie 21, mucoviscidose, spina bifida, syndromes de Turner et de Klinefelter phénylcétonurie, fente labiopalatine, détermination du sexe.

- celui des choix sociaux, qui explore les attitudes des médecins face à l'interruption de grossesse, à la réglementation du diagnostic prénatal, à la révélation de l'information aux parents, aux priorités d'investissement, aux effets pervers du diagnostic prénatal.

Figure 1.- Les axes de la recherche



L'instrument comprend 31 questions dont 10 sur la pratique, et les critères d'extension et d'utilisation des techniques de DPN (comprenant 53 sous-questions), deux questions sur la perception de la gravité de 13 conditions, une sur l'acceptabilité de l'avortement pour 13 conditions différentes du fœtus, une

question sur les débats sociaux suscités par le DPN composée de 36 propositions et enfin, 17 questions de renseignements professionnels et socio-démographiques (comprenant 65 sous-questions). Cette section a été adaptée au contexte de chacun des pays.

Le questionnaire a été prétesté auprès d'étudiants de la faculté de médecine de Montréal, auprès de médecins québécois et auprès des membres du groupe picard de diagnostic prénatal.

La population enquêtée appartient à quatre groupe de médecins : les gynécologues-obstétriciens, les pédiatres, les radiologues et les médecins généralistes. Les données ont été recueillies de novembre 1989 à janvier 1990 pour le Québec et de janvier à juin 1990 en Picardie-Nord-Pas de Calais. Pour des raisons liées à la disponibilité des informations concernant les médecins, l'échantillonnage n'a pas été tout à fait le même dans les deux pays. En Picardie-Nord-Pas de Calais, l'ensemble des pédiatres, des gynécologues et des gynécologues-obstétriciens ont été interrogés, ainsi qu'un échantillon aléatoire de 1/9 des médecins généralistes (les généralistes suivant moins de cinq grossesses par an ont été retirés de l'échantillon après réception du questionnaire), et tous les radiologues (les radiologues faisant moins de 100 échographies ont aussi été retirés de l'échantillon après réception du questionnaire). Ont également été exclus, a posteriori, de l'échantillon de départ, les médecins généralistes qui ont déclaré être acupuncteurs ou "angiologues". Au Québec, toute la population des gynécologues-obstétriciens et les radiologues faisant 100 échographies obstétricales et plus ont été retenus (les listes fournies par les associations médicales avaient permis de les sélectionner), un échantillon aléatoire des 2/3 des généralistes faisant plus de 5 accouchements par an et des 2/3 des pédiatres. Tous les médecins anglophones ont été sélectionnés sauf les pédiatres dont 2 médecins sur 3 ont été retenus.

L'enquête a finalement porté sur un échantillon de 1193 médecins

québécois et de 1473 médecins français. Des 1193 médecins québécois (998 francophones et 195 anglophones), 746 ont répondu (63 %) après trois relances; des 1473 médecins français, 881 ont répondu (58 %) après deux relances dont une relance téléphonique (tableau 1).

Tableau 1 : Taux de réponse			
	échantillon	nbre réponses	taux de réponse
QUEBEC Francophone			
Généralistes	327	227	69%
Gynéco & Gyn-Obst.	293	185	63%
Pédiatres	227	124	55%
Radiologues	151	97	64%
TOTAL QUEBEC Francophone	998	633	63%
QUEBEC Anglophone			
Généralistes	25	22	88%
Gynéco & Gyn-Obst.	81	39	48%
Pédiatres	69	43	62%
Radiologues	20	9	45%
TOTAL QUEBEC Anglophone	195	113	58%
TOTAL QUEBEC	1193	746	63%
PICARDIE			
Généralistes	159	114	72%
Gynéco & Gyn-Obst.	124	81	65%
Pédiatres	113	78	69%
Radiologues	94	52	55%
TOTAL PICARDIE	490	325	66%
NORD- PAS DE CALAIS			
Généralistes	364	179	51%
Gynéco & Gyn-Obst.	378	209	66%
Pédiatres	174	101	58%
Radiologues	209	67	34%
TOTAL N.P.C.	1125	556	52%
TOTAL FRANCE	1615	881	58%

Chaque équipe a mené une analyse sur l'ensemble des données avec des choix méthodologiques différents qui ne remettent pas en cause les possibilités de comparaison entre les situations des deux pays :

- Les Québécois ont en effet décidé d'exclure les réponses des médecins généralistes français, considérant qu'ils suivent en moyenne beaucoup moins de grossesses que leurs confrères québécois, et qu'ils ne font pas d'accouchements (alors que les généralistes québécois accouchent le plus souvent les femmes qu'ils ont suivies). Connaissant le poids de l'avis du médecin généraliste dans nos régions du Nord de la France, ceci nous a toujours paru illogique, et nous les

avons pour notre part toujours inclus.

- Par contre nous n'avons pas, contrairement à l'équipe québécoise, distingué les médecins anglophones du Québec, qui ne représentaient que 16 % des médecins québécois qui avaient répondu, ce qui conduisait à de faibles échantillons dans chaque spécialité. Nous nous sommes plus attachés aux différences globales France-Québec.

- L'équipe québécoise a pondéré les échantillons de manière à respecter la proportion réelle de chaque strate dans la population, en fonction du taux de réponse global et de la fraction d'échantillonnage propre à chaque groupe de médecins. La répartition finale des différents spécialistes a donc été sensiblement modifiée (tableau 2). L'échantillon français et l'échantillon québécois ont été traités séparément.

Tableau 2. Pondération des réponses faites par l'équipe québécoise

QUÉBEC	Population	Échantillon	Nombre de répondants	Taux de réponse(%)	Nbre pondéré de répondants
Généralistes	516	352	249	71	257
Obstétriciens	374	374	224	60	186
Pédiatres	437	296	167	56	218
Radiologues	171	171	106	62	85
Total	1498	1193	746	63	746
FRANCE	Population	Échantillon	Nombre de répondants	Taux de réponse(%)	Nbre pondéré de répondants
Généralistes	4824	453	293	65	*
Obstétriciens	442	442	290	66	255
Pédiatres	287	287	179	62	165
Radiologues	291	291	119	41	168
Total	5844	1473	881	58	588

*Les médecins généralistes n'ont pas été inclus dans les analyses québécoises

- Dans les analyses françaises, les données ont été redressées suivant 9 groupes identiques en fonction de l'âge et du sexe, suivant la répartition générale

France-Québec (tableau 3), afin de limiter les effets liés à l'âge et au sexe, qui étaient les seules données socio-démographiques que nous pouvions contrôler. En effet, les médecins français qui avaient renvoyé le questionnaire étaient plus jeunes que les Québécois (moyenne d'âge des Français : 41,7 ans - des Québécois : 44 ans), et les femmes étaient plus nombreuses en France (28 %) qu'au Québec (21%).

Tableau 3 : répartition France -Québec en fonction de l'âge et du sexe

Hommes nés avant 1935	11,48 %	Femmes nées avant 1945	3,57 %
Hommes nés entre 1935 et 1944	20,23 %	Femmes nées entre 1945 et 1949	4,35 %
Hommes nés entre 1945 et 1949	17,64 %	Femmes nées entre 1950 et 1954	8,11 %
Hommes nés entre 1950 et 1954	17,12 %	Femmes nées entre 1955 et 1963	8,24 %
Hommes nés entre 1955 et 1963	9,27 %		

2-3 Résultats

Deux publications rapportant les résultats généraux ont été réalisées [19, 20], quatre autres analysent des aspects plus spécifiques :

- organisation du diagnostic prénatal [21]
- représentation du handicap [22, 23].
- acceptation de l'avortement [24]

L'enquête a été reprise en 1992 à travers tout le Canada dans le cadre des travaux de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction (contrat 35035 1 7132/01 ST), et a donné lieu à deux publications comparant la France, le Québec, et le reste des provinces canadiennes [25, 26].

Les textes de ces travaux figurent ci-après (pages 27-154).

Les objectifs du projet étaient de décrire et d'expliquer les conduites et les attitudes du corps médical à l'égard de la génétique médicale et de la diffusion des techniques de diagnostic prénatal. Des éléments de réponse peuvent être apportés :

1) *en ce qui concerne l'axe des techniques :*

Le diagnostic prénatal s'est développé et se déroule en France et au Québec

suivant des modalités différentes, en partie liées aux habitudes dans le suivi de la grossesse. Dans chaque pays les médecins suivent les recommandations établies par les textes légaux qui régissent la surveillance et l'interruption de grossesse, par leurs organisations professionnelles, et par le réseau de médecine génétique du Québec ou l'association Française de dépistage des handicaps de l'enfant. C'est ainsi qu'il y a plus de consultations prénatales au Québec, pas de sages-femmes, pas de gynécologues, et que 50 % des accouchements sont faits à l'hôpital par une fraction des médecins généralistes. Moins d'échographies sont réalisées au Québec durant la grossesse, et les médecins québécois pensent qu'en moyenne 1,65 échographie par grossesse est nécessaire (2,5 pour les Français). En France les échographies obstétricales sont faites essentiellement par les gynécologues-obstétriciens, au Québec par les radiologues. Des médecins généralistes français font également des échographies, ce qui est impensable au Québec. L'échographie pour du diagnostic du sexe fœtal (en dehors d'une maladie liée au sexe) est rejetée par l'ensemble des médecins. L'amniocentèse n'est prise en charge en France que pour les femmes de plus de 38 ans, alors qu'au Québec elle est proposée à partir de 35 ans ; plus de 50% des médecins français pensent que l'âge de 38 ans devrait être abaissé. La notion d'amniocentèse sur signe d'appel échographique est par contre peu développée au Québec. Les indicateurs dont nous disposons sont insuffisants pour dire si l'un des deux systèmes est supérieur à l'autre, en terme d'issue de la grossesse, de qualité de la prise en charge des couples, et de rapport coût/efficacité des différents examens mis en œuvre. En particulier un accès plus précoce à l'amniocentèse n'améliore pas à l'évidence sa diffusion, les obstacles à celle-ci étant certes organisationnels, mais aussi culturels, liés à l'information des femmes, à l'acceptabilité de l'avortement et sûrement au regard sur le handicap.

2) en ce qui concerne l'axe des diagnostics :

Bien que les indications du diagnostic prénatal se soient beaucoup étendues, les maladies qui en relèvent sont presque toutes rares, et en dehors de

centres spécialisés, chaque médecin n'a que peu de chances d'y être confronté. Certaines déficiences entraînent des incapacités variables d'un individu à l'autre et n'ont pas toujours d'expression phénotypique caractérisée. Certaines sont réparables chirurgicalement, appareillables ou peuvent bénéficier d'un traitement, et ne mettent pas en jeu le pronostic vital. D'autres déficiences sont graves, et, bien que ne mettant généralement pas le pronostic vital en jeu, entraînent des incapacités majeures. D'autres mettent en jeu le pronostic vital plus ou moins rapidement, au prix d'une thérapeutique très lourde. D'autres enfin ne se révèlent qu'à l'âge adulte, mais sont cependant accessibles maintenant au diagnostic prénatal. Les médecins français trouvent les maladies impliquant une stérilité masculine ou féminine plus grave que les Québécois. Ceux-ci accordent plus d'importance que les Français aux anomalies du développement intellectuel : déficience intellectuelle, problèmes de comportement, difficultés d'apprentissage. Par contre la perception de la gravité d'une paraplégie, d'une fente labiopalatine sévère bilatérale ou d'une main en pince de homard est similaire dans les deux pays. C'est avant tout la spécialité des médecins qui détermine leur implication dans le diagnostic et/ou la prise en charge de ces anomalies, donc leur connaissance des pathologies et leur perception de la gravité. Les radiologues, trouvent toutes les maladies plus graves que les autres, contrairement aux pédiatres. Nous n'avons qu'effleuré le rôle des associations de malades et /ou de parents et des modalités d'aide aux handicapés offertes par l'état, qui n'étaient pas inclus dans notre questionnaire, mais il est vraisemblable que les médecins n'en ont qu'une connaissance imparfaite.

3) en ce qui concerne l'axe des choix sociaux :

Les médecins sont très divisés, en fonction du contexte dans lesquels ils évoluent, comme le montrent les différences concernant l'acceptabilité de l'interruption médicale de la grossesse entre les Français, les Québécois et le reste des Canadiens, en particulier pour la trisomie 21, qui est l'anomalie autour de

laquelle s'est structuré le diagnostic prénatal. Bien qu'il existe un consensus pour accepter l'interruption de grossesse dans la trisomie 21, 30% des médecins y sont quand même opposés. Tous sont opposés à la sélection du sexe fœtal. Une majorité est opposée à l'avortement en cas de syndrome XXY, de syndrome de Klinefelter, de triple X, de main en pince de homard. Pour le syndrome de Turner, les positions sont plus nuancées. Au Québec, il existe des clivages importants entre les médecins anglophones et francophones., les anglophones étant globalement plus favorable à l'avortement. Les plus acceptants de l'avortement sont les radiologues des deux pays, les plus opposés sont les médecins généralistes francophones du Québec, qui refusent l'avortement en cas de spina bifida, de mucoviscidose. Le lieu d'exercice, la diffusion des techniques, la spécialité, le degré de pratique religieuse sont les principaux éléments qui semblent jouer sur les choix des médecins. Les Français sont plus directifs, en ce qui concerne tant la prescription des différents examens que la prise en compte de l'opinion des parents dans la décision d'avortement.

Un tiers des médecins seraient prêts à faire un diagnostic anténatal de schizophrénie, et un quart celui de maladie d'Alzheimer s'il étaient disponibles, pour proposer une interruption de grossesse ou pour donner des traitements précoces. Pour le diabète et les maladies coronariennes, une majorité de médecins pensent qu'il faudrait pouvoir faire le diagnostic de susceptibilité à la naissance ou pendant la petite enfance, pour proposer des traitements précoces ou donner des conseils préventifs.

L'extension de l'enquête à l'ensemble des médecins canadiens a montré que les médecins québécois étaient en fait beaucoup plus proches des Français que de leurs confrères canadiens, notamment en ce qui concerne l'acceptation de l'interruption de grossesse, qui pour la trisomie 21 ne dépasse pas 25 % dans certaines provinces.

CONCLUSION

Les objectifs de la recherche qui étaient de décrire la conduite des praticiens face au diagnostic prénatal en France et au Québec sont donc en grande partie atteints : il existe une grande variabilité des attitudes et des comportements des médecins, certes influencée par leur spécialité, mais reflétant également la société dans laquelle ils évoluent, avec ses caractéristiques sociologiques, religieuses, juridiques, ce qui confirme en partie nos hypothèses de recherche.

Si les choix sociaux impliquent la société dans son ensemble, la compétence diagnostique et technique est de la responsabilité directe des médecins. Or la rareté de la plupart des pathologies accessibles au DPN, la rapidité des progrès de la génétique moléculaire, avec ses perspectives diagnostiques et thérapeutiques, l'amélioration de la prise en charge médicale et chirurgicale entraînent de nouvelles contraintes de formation des médecins, non seulement initiale mais aussi continue, car la mise à jour constante des connaissances dépasse l'individu isolé. Il paraît donc souhaitable de favoriser la création de structures de réflexion et de diagnostic pluridisciplinaires, intégrant généticiens, gynécologues-obstétriciens, pédiatres, chirurgiens (...), mais aussi de faire régulièrement le point des nouvelles connaissances et de leurs implications pratiques avec les médecins généralistes. Une partie de ces propositions est d'ailleurs envisagée, au moins pour la France, par les textes des lois sur la bioéthique qui viennent d'être votées.

¹ **O. KREMP** : Rénines Actives Inactives chez le nouveau-né. Mémoire pour l'A.E.A. de Biologie Humaine de Physiologie, mention Biologie du Développement. Faculté de Médecine NECKER-ENFANTS-MALADES, Paris 1985.

² **O. KREMP, Y. MASSON, D. VALLEUR-MASSON** : L'échographie transfontanellaire chez le nouveau-né et le nourrisson. Encycl. Méd. Chir. (Paris-France), Pédiatrie, 4090, B¹⁰, 7 - 1987 .5 p.

³ **O. KREMP, B. BOUDAILLIEZ, G. KRIM, A. DE BROCA, C. GREVISSE, B. RISBOURG** : Traitement de l'insuffisance rénale aigüe par hémofiltration continue chez le nouveau né et le nourrisson. Pédiatrie, 1989, **44**, 573-576.

⁴ **L. LEKE, J.M. PIOT, O. KREMP, M. GALLET, A.de BROCA, D. GUILLOCHON, D. THOMAS, R. PLAQUET, B. RISBOURG** : Alimentation du nouveau-né de petit poids par le lait humain enrichi. In : Alimentation et Nutrition dans les pays en développement. D. LEMONNIER, Y. INGENBLEEK et Ph. HENNART éditeurs. KARTHALA-ACCT - AUPELF, Paris 1991, 289-296.

⁵ **A. de BROCA, O. KREMP, G. KRIM, C. HERBAUT, L. LEKE, B. RISBOURG** : Standardisation du réflexe oculo-cardiaque chez les nourrissons de moins de trois mois. Pédiatrie, 1990, **45**, 405-408.

⁶ **V. BACH, B BOUFERRACHE. O. KREMP, Y MAINGOURD, J.P. LIBERT** : Sleep and body temperature regulation in response to cool and warm exposures in neonates. Pediatrics, 1994,

⁷ **O. KREMP**. Les nouveaux-nés de petit poids de naissance dans la Somme de 1981 à 1984. Mémoire pour l'A.E.A. de Biologie Humaine de Bio-mathématique, Informatique et Statistique. Faculté de Médecine du KREMLIN-BICETRE. Paris 1985.

⁸ **O. KREMP**. La naissance en Picardie en 1983. Mémoire pour le CES de Santé Publique, Faculté de Médecine de Nancy 1988.

⁹ **M. BOIN-CORBELLA, A. TRUGEON, O. KREMP**. Les causes de décès des moins de 25 ans : Evolution-comparaison de 1968 à 1990 en Picardie et en France. Observatoire Régional de Santé de Picardie ed, Amiens 1992, 114 p.

¹⁰ **A. de BROCA, O. KREMP**. Définition et épidémiologie de la mort subite du nourrisson. *in* Malaise et Mort Subite du nourrisson, prise en charge et prévention: A. de BROCA, Editions LAMARRE, Paris 1993, p 141-145.

¹¹ **O. KREMP, K. BOUHMOUCH, A. CADOU, A. TRUGEON, P. VERHOEST, E. ROUSSEAU, M. MATHIEU**: Evaluation transversale de l'imprégnation saturnine chez les femmes et les enfants à Amiens. Santé Publique, 1993, **5**, (6), 26-34.

¹² M. RENAUD, S. DORE, R. BERNARD, **O. KREMP** : Regard médical et grossesse en Amérique du Nord : l'évolution de l'obstétrique prénatale au vingtième siècle. *in* : Accoucher autrement. Francine SAILLANT & Michel O'NEILL Ed. Editions SAINT-MARTIN, Montréal, Octobre 1987.

¹³ **O. KREMP**, S. DORE, R. BERNARD, M. RENAUD, J.P. DESCHAMPS : Le développement de la Sémiologie Foetale en Amérique du Nord.

Arch. Fr. Péd. 1990, **47** : 59-63.

¹⁴ S. LUCIDARME, **O. KREMP**, M. RENAUD, C. COLIN, S. DORE : Les Enjeux Sociaux autour du diagnostic prénatal : une revue de la presse médicale. *in* M. RENAUD, S. DORE, S. LUCIDARME, C. COLIN, O. KREMP : Le Diagnostic prénatal : une comparaison des attitudes et valeurs des praticiens du suivi prénatal au Québec et en France. Rapport de recherche du projet pilote 499-87-0025, Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de MONTREAL, CANADA, Mars 1988.

¹⁵ S. LUCIDARME : Enjeux Sociaux autour du Diagnostic Prénatal (analyse des lettres et des éditoriaux de la littérature internationale consacrés au Diagnostic prénatal depuis 1973). Thèse de doctorat en médecine. UER de Médecine d'AMIENS. Avril 1989.

¹⁶ B. GODARD, **O. KREMP**, M. RENAUD, C. COLIN, S. DORE : L'évolution du conseil génétique dans la région d'AMIENS ; première partie : pratique du conseil génétique. Santé Publique. 1989 . N°6, 32-37.

¹⁷ B. GODARD, **O. KREMP**, M. RENAUD, C. COLIN, S. DORE : L'évolution du conseil génétique dans la région d'AMIENS ; deuxième partie : les enjeux. Santé Publique. 1989 , N°6, 38-44.

¹⁸ M. RENAUD, S. DORE, S. LUCIDARME, C. COLIN, **O. KREMP** : Le Diagnostic prénatal : une comparaison des attitudes et valeurs des praticiens du suivi prénatal au Québec et en France. Rapport de recherche du projet pilote 499-87-0025, Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de MONTREAL, CANADA, Mars 1988.

¹⁹ M. RENAUD, L. BOUCHARD, **O. KREMP**, M. MARRACHE, A. TRUGEON, A. LIPPMAN, L. DALLAIRE, M.F. RAYNAULT, B. GODARD, J.F. LABADIE : Diagnostic prénatal et choix de société : le non dit du développement technologique. Santé Publique, 1991, **3**, 3-4, 37-48.

²⁰ M. RENAUD, L. BOUCHARD, **O. KREMP**, M. MARRACHE, A. TRUGEON, A. LIPPMAN, L. DALLAIRE, M.F. RAYNAULT, B. GODARD, J.F. LABADIE : Diagnostic prénatal et choix de société : le non dit du développement technologique. *in* collection INSERM - Documentation Française : "Analyse et prospective" , JP MOATTI et CI MAWAS ed. Evaluation des innovations technologiques et décisions en santé publique. Paris 1992, p 203-220.

²¹ **O. KREMP**, M. RENAUD, L. BOUCHARD, A. TRUGEON, L. DALLAIRE, C. DEVOLDERE, C. LAHOUTTE, B. RISBOURG : Use of Prenatal diagnosis : A comparizon between France and Quebec. soumis à Health Services Research.

²² **O.KREMP**, M. RENAUD, L. BOUCHARD, A. TRUGEON, C.HERBAUT, B. RISBOURG : Notre représentation du handicap est elle unique ? in Elargir les Horizons : Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale. Coédition Office des personnes handicapées du Québec - Editions MultiMondes, Sainte Foy, Québec, 1994, p 107-122.

²³ **O.KREMP**, L. BOUCHARD, M. RENAUD, A. TRUGEON, B. RISBOURG. : Représentation du handicap et diagnostic prénatal chez les médecins au Québec et en France. accepté pour publication dans Archives of Public Health.

²⁴ M. RENAUD, L. BOUCHARD, **O. KREMP**, L. DALLAIRE, J.F. LABADIE, J. BISSON, A. TRUGEON : Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession ? a comparative study of Quebec and France. Prenat. Diagn., 1993, **13** : 691-706.

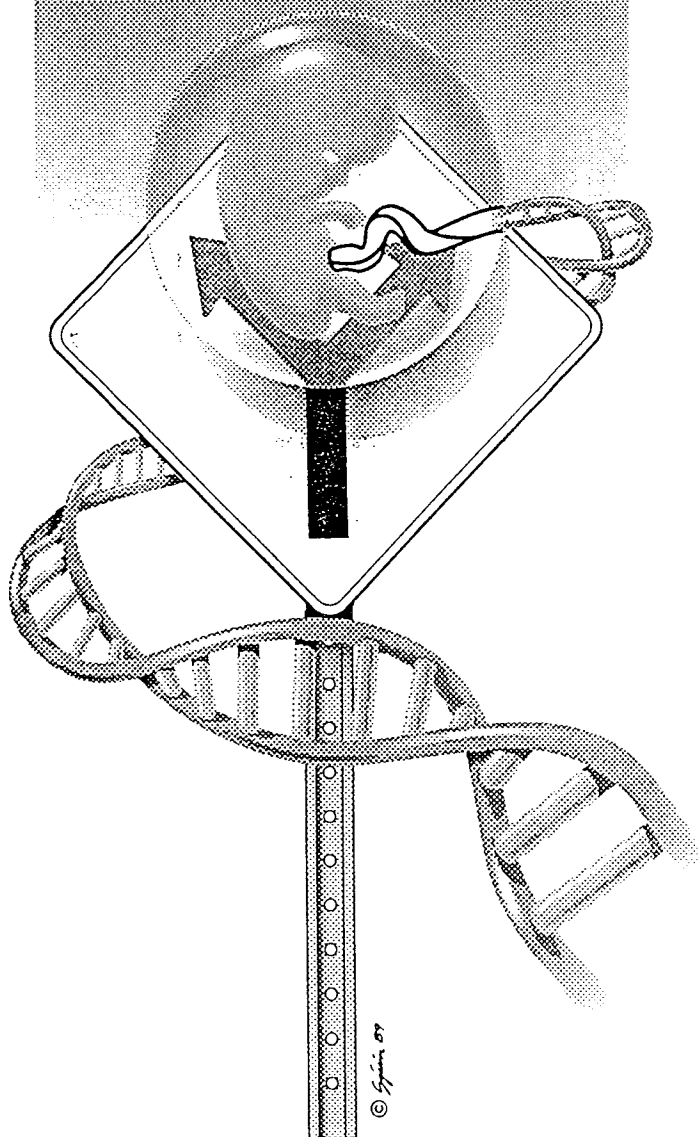
²⁵ L. BOUCHARD, M. RENAUD, **O. KREMP**, L. DALLAIRE : l'avortement sélectif : un nouvel ordre moral ? Natures, Sciences, Sociétés, 1994. 2. (2) : 114-128.

²⁶ L. BOUCHARD, M. RENAUD, **O. KREMP**, L. DALLAIRE : Selective abortion : a new moral order ?

à paraître dans International Journal of Health Services

“Le diagnostic prénatal à la croisée des chemins”

Une enquête auprès des
médecins québécois et français.



VOTRE OPINION SUR LA PRATIQUE ET L'UTILISATION DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL.

1

Dans le cadre d'un suivi de grossesse d'une femme sans antécédent particulier dont le cycle menstruel est régulier, la date de conception bien identifiée et où l'examen clinique n'indique rien de particulier.

(A) Combien d'examen(s) échographique(s) jugeriez-vous approprié de prescrire?

0 1 2 3 4 5 6

(B) Indiquez à combien de semaines de grossesse en moyenne vous les prescrirez.

Semaines de grossesse
Échographie 1^{ère} 2^{ème} 3^{ème} 4^{ème} 5^{ème} 6^{ème}

2

Dans le contexte d'un suivi de grossesse de routine, si une femme refusait de faire une première échographie, laquelle des attitudes suivantes correspondrait le mieux à ce que vous feriez dans votre pratique?

Après m'être assuré(e) qu'elle possède bien l'information nécessaire: _____

- 1 J'accepterais son refus parce que c'est à la femme de décider.
- 2 J'accepterais son refus parce que l'examen n'est pas absolument important.
- 3 Je lui conseillerais d'être suivie par un autre médecin parce que je tiens à ce que toutes mes patientes aient une échographie.

3

Les motifs pour recourir à une échographie pendant une grossesse normale sont multiples. Nous en énumérons ici quelques-uns. Dans quelle mesure les trouvez-vous justifiés?

- Dépister des anomalies ou des malformations fœtales insoupçonnées.
- Connaître le sexe du fœtus en dehors d'une maladie liée au sexe.
- Rassurer la femme enceinte.
- Obtenir des données obstétricales, par exemple: localiser le placenta, identifier l'âge de la grossesse.
- Se conformer aux usages professionnels.
- Donner aux parents l'opportunité de voir sur l'écran le fœtus et ses mouvements.
- Amener certaines femmes à prendre plus conscience de leurs responsabilités envers le fœtus.

Pas du tout justifié **Tout à fait justifié**

Encernez le chiffre correspondant à votre réponse.

1	2	3	4	5	25
1	2	3	4	5	26
1	2	3	4	5	27
1	2	3	4	5	28
1	2	3	4	5	29
1	2	3	4	5	30
1	2	3	4	5	31

4

Lorsque les résultats d'une échographie effectuée entre 16 et 20 semaines par votre échographiste habituel (ou vous-même) indiquent que tout est normal, jusqu'à quel point êtes-vous rassuré(e) que le fœtus n'est pas atteint des anomalies suivantes:

- Hydrocéphalie
- Anencéphalie
- Spina bifida
- Malformation cardiaque
- Anomalie des membres
- Trisomie 21

Pas du tout rassuré **Tout à fait rassuré**

Encernez le chiffre correspondant à votre réponse.

1	2	3	4	5	32
1	2	3	4	5	33
1	2	3	4	5	34
1	2	3	4	5	35
1	2	3	4	5	36
1	2	3	4	5	37

5

Sans tenir compte des politiques actuelles, selon vous, à partir de quel âge faut-il conseiller à une femme sans antécédents familiaux d'avoir un dépistage anténatal d'anomalies chromosomiques. [Encerclez une seule réponse pour chaque technique]

	à tout âge	<30	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	≥40	Jamais	
(A) Une amniocentèse		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
(B) Une biopsie du chorion		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14

38-39

40-41

6

Une patiente primipare de 36 ans est devenue enceinte au bout de quatre années d'essais. Inquiète des risques de l'amniocentèse, elle ne veut en aucun cas compromettre cette grossesse précieuse. Elle n'accepterait pas non plus d'avoir un enfant trisomique 21.

Après avoir discuté avec elle des risques de l'intervention et des risques d'avoir un enfant trisomique, quelle serait votre attitude? _____

- 1 Je lui conseillerais de passer l'examen.
- 2 Je lui conseillerais de ne pas passer l'examen.
- 3 Je lui conseillerais de passer une échographie approfondie afin d'évaluer la nécessité de recourir à l'amniocentèse.
- 4 Autre _____ (précisez)

42

7

Si cette femme avait 38 ans, quelle serait votre attitude? _____

- 1 Je lui conseillerais de passer l'examen.
- 2 Je lui conseillerais de ne pas passer l'examen.
- 3 Je lui conseillerais de passer une échographie approfondie afin d'évaluer la nécessité de recourir à l'amniocentèse.
- 4 Autre _____ (précisez)

43

8

Voici des cas où des parents demandent des tests de diagnostic prénatal pour des raisons qui ne correspondent pas aux critères habituels d'accès à ces tests. Nous vous demandons d'évaluer et d'indiquer, pour chaque cas, dans quelle mesure le motif de la demande vous paraît acceptable.

Pas du tout acceptable **Tout à fait acceptable**

Encerclez le chiffre correspondant à votre réponse.

1. Un couple vit beaucoup d'anxiété à l'idée de donner naissance à un enfant anormal. La femme se plaint d'insomnie et a beaucoup de nausées. Elle a 33 ans, elle n'a pas d'antécédent particulier, mais elle est inquiète car une amie âgée de 30 ans vient de donner naissance à un enfant trisomique 21. **Ils demandent une amniocentèse.**
2. Un couple dont la femme a 39 ans **demande une amniocentèse.** Ils affirment ne pas vouloir interrompre la grossesse si le fœtus est atteint d'une anomalie.
3. Une femme de 33 ans bien informée des risques liés à l'amniocentèse, et sachant qu'à son âge les risques d'avoir un enfant trisomique 21 sont plutôt faibles, **demande une amniocentèse.** Elle considère que, puisque les tests existent, c'est à elle de prendre cette décision et de choisir les risques qu'elle est prête à prendre.
4. Un couple n'avait pas planifié d'avoir un nouvel enfant. Ils ont déjà trois enfants du même sexe. L'intention de la femme était d'avoir une interruption de grossesse puis de se faire ligaturer. Elle n'a pas l'âge requis pour accéder aux tests de diagnostic prénatal. **Ils demandent une biopsie du chorion** afin de connaître le sexe de l'enfant. La femme poursuivra sa grossesse seulement si les résultats démontrent que l'enfant est de l'autre sexe.

1	2	3	4	5	44
1	2	3	4	5	45
1	2	3	4	5	46
1	2	3	4	5	47



Lors des études de caryotypes pour déceler la trisomie 21 chez les femmes de 35 ans et plus (38 ans en France), il arrive de trouver d'autres anomalies chromosomiques comme le syndrome XYY*, le syndrome de Klinefelter (XXY)** et le syndrome Triple X***.

Pas du tout grave **Tout à fait grave**

Encernez le chiffre correspondant à votre réponse.

(A) Compte tenu des connaissances actuelles, comment évaluez-vous la nature de ces syndromes?

• Syndrome XYY	1	2	3	4	5	48
• Syndrome de Klinefelter (XXY)	1	2	3	4	5	49
• Syndrome Triple X	1	2	3	4	5	50

(B) Doit-on révéler aux parents que le foetus est porteur de l'un de ces syndromes?

OUI	NON
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

• Syndrome XYY	51
• Syndrome de Klinefelter (XXY)	52
• Syndrome Triple X	53

*SYNDROME XYY: Le syndrome XYY a une incidence de 1,5 pour 1000 naissances d'enfants du sexe masculin. Bien que ce syndrome soit plus prévalent parmi les détenus de prison à haute sécurité, il est moins fortement associé au comportement agressif qu'on ne l'avait pensé. Plusieurs hommes ayant ce syndrome ne seront jamais détectés. Il peut y avoir un retard mental léger et des problèmes de comportement. Une grande taille est fréquente. (*British Medical Journal*, 1989, vol. 289)

**SYNDROME de KLINEFELTER (XXY): Le syndrome XXY a une incidence de 2 pour 1000 naissances d'enfants du sexe masculin. La principale caractéristique est l'hypogonadisme. Le développement pubertaire est souvent normal mais des traitements hormonaux de testostérone sont parfois nécessaires. Il n'y a pas de maturation des testicules et ces hommes sont infertiles. Il y a un risque de gynécomastie et de cancer du sein. L'intelligence se situe généralement dans la moyenne. Des difficultés d'apprentissage et des problèmes de comportement sont assez courants. Ces hommes sont habituellement grands. (*British Medical Journal*, 1989, vol. 289)

***SYNDROME TRIPLE X: Le syndrome XXX a une incidence de 0,65 sur 1000 naissances d'enfants du sexe féminin. En dehors d'une taille plus grande, les filles sont physiquement normales. Des problèmes d'éducation ont été rencontrés plus souvent dans ce groupe que dans les autres types d'anomalies des chromosomes sexuels. La moyenne du quotient intellectuel de ce groupe est plus basse que celle du groupe contrôle. Environ la moitié des filles affectées ont présenté un retard dans le développement de la parole et les trois quarts ont nécessité des cours de rattrapage. La fonction gonadique est généralement normale, mais une ménopause précoce peut se produire. (*British Medical Journal*, 1989, vol. 289)



La perception d'un problème varie d'une personne à l'autre. Dans quelle mesure trouvez-vous difficile en tant que parent d'avoir un enfant avec un des problèmes suivants?

Pas du tout difficile **Très difficile**

Encernez le chiffre correspondant à votre réponse.

• Agressivité	1	2	3	4	5	54
• Déficience Intellectuelle	1	2	3	4	5	55
• Hypogonadisme	1	2	3	4	5	56
• Problèmes de comportement	1	2	3	4	5	57
• Stérilité masculine	1	2	3	4	5	58
• Stérilité féminine	1	2	3	4	5	59
• Difficultés d'apprentissage	1	2	3	4	5	60
• Paraplégie	1	2	3	4	5	61
• Fente labio palatine sévère bilatérale	1	2	3	4	5	62
• Main en pince de homard	1	2	3	4	5	63



Pour vous, dans quelle mesure l'interruption de grossesse est acceptable lorsque les "anomalies" suivantes sont diagnostiquées chez un fœtus:

- Une malformation cardiaque dont le degré de sévérité est élevé, nécessitant à la naissance plusieurs interventions chirurgicales.
- Une main en pince de homard.
- Un spina bifida sans évidence d'hydrocéphalie.
- Une trisomie 21 sans évidence de malformations associées.
- Un syndrome XYY.
- Un syndrome Klinefelter (XXY).
- Un syndrome triple X.
- Un syndrome de Turner (XO).
- Une fibrose kystique (mucoviscidose).
- Une dystrophie musculaire de Duchenne.
- Une chorée de Huntington.
- Une phénylcétonurie.
- Un fœtus du sexe non désiré.

Pas du tout acceptable **Tout à fait acceptable**

Encernez le chiffre correspondant à votre réponse.

1	2	3	4	5	
					64
					65
					66
					67
					68
					69
					70
					71
					72
					73
					74
					75
					76



La génétique moléculaire est une discipline en pleine expansion. Avec ces nouvelles techniques, un nombre croissant de **diagnostics de susceptibilité** pourront désormais se faire in utero, à la naissance ou peu après, ou à tout âge de la vie. Ces diagnostics de susceptibilité indiquent qu'il y a un terrain génétique favorable au développement d'une maladie sans toutefois prédire avec certitude si la maladie surviendra et à quel moment celle-ci se déclencherà. Un certain nombre de recherches sont actuellement en cours.

(A) À quel moment croyez-vous que le diagnostic de ces susceptibilités devrait être fait, si les tests devenaient disponibles? (Cochez une seule réponse pour chaque diagnostic)

- Diabète
- Alcoolisme
- Schizophrénie
- Alzheimer
- Maladies coronariennes

In utero	Naissance ou petite enfance	Adulte	Jamais
1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

77
78
79
80
81

(B) Quel motif pourrait justifier le recours aux tests de diagnostic de susceptibilité? (Cochez une seule réponse pour chaque diagnostic)

- Diabète
- Alcoolisme
- Schizophrénie
- Alzheimer
- Maladies coronariennes

Pour éviter des naissances	Pour donner des traitements précoces	Pour donner des conseils préventifs	Aucun
1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

82
83
84
85
86

13

La répartition du budget dans le domaine de la santé pose de difficiles problèmes à la profession médicale. Supposons que vous ayez à décider de la distribution d'un nouveau budget, comment préféreriez-vous que cet argent soit dépensé? [Veuillez ranger par ordre d'importance; 1 étant le plus important et 7 le moins important]

- Pour financer des équipes multidisciplinaires d'intervention en milieu défavorisé pour les femmes enceintes à risques sociaux. 87
- Pour augmenter le budget et améliorer le fonctionnement des laboratoires de cytogénétique. 88
- Pour améliorer la formation en échographie obstétricale et augmenter le nombre de spécialistes. 89
- Pour implanter dans toute la population des tests sanguins (AFP, hCG et estradiol) susceptibles de repérer les femmes à risque génétique, (trisomie 21, spina bifida), indépendamment de leur âge. 90
- Pour développer un programme intégré d'aide alimentaire et de conseils afin de diminuer le taux des petits poids à la naissance chez les femmes à risque. 91
- Pour développer sur une grande échelle des programmes d'information sur les effets néfastes de l'alcool et du tabac pendant la grossesse. 92
- Pour développer des services de traitement de l'infertilité. 93

VOTRE OPINION SUR LES DÉBATS SOCIAUX CONCERNANT LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL.

14

Le diagnostic prénatal* soulève dans tous les pays du monde un certain nombre de débats éthiques et médicaux. Voici quelques énoncés qui reflètent diverses positions médicales, scientifiques, religieuses et politiques. Quelle est votre opinion?

*Nous incluons sous la rubrique diagnostic prénatal les techniques d'amniocentèse, d'échographie, de biopsie du chorion, et divers tests sanguins utilisés à des fins de dépistage.

	Pas du tout en accord					Tout à fait en accord							
1. Parfois, je me sens légalement obligé de révéler des informations aux parents, alors que je préférerais ne pas le faire.	1	2	3	4	5	94	10. L'utilisation de techniques permettant de prédéterminer le sexe d'un embryon (sélection des chromosomes) est acceptable.	1	2	3	4	5	103
2. Pour une femme enceinte, mieux vaut subir une biopsie du chorion avec 5% de risque de fausse couche à la 10 ^e semaine de grossesse qu'une amniocentèse avec 0.5% de risque de fausse couche à la 16 ^e semaine.	1	2	3	4	5	95	11. La déficience intellectuelle est un motif plus acceptable pour avorter un fœtus que les déficiences physiques.	1	2	3	4	5	104
3. Le médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement lorsqu'il juge l'anomalie mineure.	1	2	3	4	5	96	12. Il faut condamner le diagnostic prénatal si celui-ci est fait avec l'intention délibérée d'avoir une interruption de grossesse si les résultats révèlent une anomalie.	1	2	3	4	5	105
4. Les résultats des diagnostics de susceptibilité risquent d'être utilisés à des fins de discrimination.	1	2	3	4	5	97	13. Dans l'exercice de leurs fonctions, les médecins ne doivent pas tenir compte du coût des interventions médicales.	1	2	3	4	5	106
5. En matière de décision d'avortement, la liberté de choix des parents est un droit absolu.	1	2	3	4	5	98	14. L'avortement d'un fœtus avec une malformation mineure est acceptable.	1	2	3	4	5	107
6. Une femme ne répondant pas aux critères habituels d'accès à l'amniocentèse devrait pouvoir obtenir le test si elle est prête à en payer les coûts.	1	2	3	4	5	99	15. L'échographie devrait faire l'objet d'un consentement écrit préalable de la part de la femme enceinte.	1	2	3	4	5	108
7. Ce sont les médecins et non pas les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à une interruption de grossesse. ...	1	2	3	4	5	100	16. Les associations de personnes handicapées devraient être consultées lors de l'élaboration de politiques concernant le développement du diagnostic prénatal.	1	2	3	4	5	109
8. Avec le raffinement du diagnostic prénatal, on considère pathologiques des conditions qui autrement seraient perçues comme "normales", et faisant partie de la vie.	1	2	3	4	5	101	17. Faire des tests de susceptibilité alors qu'il n'existe pas de thérapie est inutile.	1	2	3	4	5	110
9. La meilleure indication du succès du diagnostic prénatal est la réduction des coûts des soins aux enfants atteints d'anomalies génétiques.	1	2	3	4	5	102	18. Il est acceptable de suggérer aux couples dont la femme a un désordre génétique à caractère dominant de recourir à une mère d'emprunt.	1	2	3	4	5	111
							19. L'interruption volontaire de grossesse est moins acceptable que l'avortement d'un fœtus atteint d'une anomalie.	1	2	3	4	5	112

20. En général, les femmes font trop confiance aux techniques de diagnostic prénatal. 1 2 3 4 5 f13
21. L'utilisation du diagnostic prénatal nous rend de plus en plus intolérant devant la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant. ... 1 2 3 4 5 f14
22. Lorsque le médecin juge qu'une anomalie est mineure, il ne devrait pas révéler aux parents cette information. 1 2 3 4 5 f15
23. Il est plus justifié d'avorter un fœtus atteint d'une anomalie au premier trimestre qu'au deuxième trimestre de la grossesse. 1 2 3 4 5 f16
24. Il est acceptable de proposer aux couples dont l'homme a un désordre génétique à caractère dominant de recourir à l'insémination artificielle. 1 2 3 4 5 f17
25. Dans certaines situations, il est nécessaire que le médecin influence la décision des parents de poursuivre ou non une grossesse. 1 2 3 4 5 f18
26. Un médecin doit aborder la question de l'avortement avec des femmes alcooliques. ... 1 2 3 4 5 f19
27. On devrait autoriser la mise en marché de simples tests autoprescrits qui permettraient de révéler le sexe du fœtus. 1 2 3 4 5 f20
28. Les groupes de femmes devraient être consultés lors de l'élaboration de politiques concernant le développement du diagnostic prénatal. 1 2 3 4 5 f21

29. Le diagnostic prénatal ne peut pas être une priorité si l'on constate que seulement 3% des enfants naissent avec une anomalie alors qu'un pourcentage beaucoup plus élevé d'enfants naissent en bonne santé mais développent des déficiences graves d'origine sociale et économique. 1 2 3 4 5 f22
30. L'amniocentèse devrait être accessible à toutes les femmes quels que soient leur âge, leur statut, leur milieu. 1 2 3 4 5 f23
31. 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. 1 2 3 4 5 f24
32. Il est acceptable d'induire les femmes porteuses d'un fœtus anencéphale à poursuivre leur grossesse afin d'utiliser les organes sains du fœtus pour des transplantations. 1 2 3 4 5 f25
33. Je n'accepterais pas l'idée d'avoir un enfant trisomique 21. 1 2 3 4 5 f26
34. Il serait justifié de promulguer des lois pour limiter la transmission de gènes causant des maladies sévères. 1 2 3 4 5 f27
35. Par crainte de poursuites judiciaires, nous utiliserons le diagnostic prénatal plus souvent qu'il ne sera médicalement indiqué. 1 2 3 4 5 f28
36. Les parents ayant eu recours à une biopsie du chorion ne devraient pas avoir accès à l'information sur le sexe fœtal, hormis pour des raisons d'ordre médical. 1 2 3 4 5 f29

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

15

Faculté de médecine où vous avez étudié: (cochez une case)

- Lille: faculté d'état 1
 faculté catholique 2
 • Amiens 3
 • Paris 4
 • Reims 5
 • Rouen 6
 • Autre 7
 (précisez)

16

Quelle est votre spécialité? (cochez une case)

- généraliste 1
 • gynécologue/obstétricien(ne) 2
 • gynécologue 3
 • radiologue 4
 • pédiatre 4
 • néonatalogie 5
 - exclusivement 5
 - partiellement 6
 - exceptionnellement 7
 • Autre 8
 (précisez)

17

Mode d'exercice:

(cochez une ou plusieurs réponses)

- cabinet privé 1 5
 • hôpital universitaire 2 6
 - général 3 7
 - autre 4 8
 (précisez)
 • PMI 5 9
 • clinique 6 10

18

Région socio-sanitaire où vous exercez:

(cochez une ou plusieurs réponses)

- Alsace 1
 • Nord 2
 • Oise 3 11-12
 • Pas de Calais 4
 • Somme 5

19

Zone d'exercice:

- urbaine 1
- rurale 2

13

20

Langue parlée avec la majorité des patientes: (Cochez une seule réponse)

- français 1
- anglais 2
- autre 3
(précisez)

14

21

Nombre pour la dernière année...

- de grossesses que vous avez suivies 15-17
- d'accouchements que vous avez effectués 18-20
- d'échographies obstétricales que vous avez effectuées 21-24
- de nouveaux-nés que vous avez pris en charge 25-27

Si vous ne faites pas de suivi complet de grossesse, passez à la question 24.

22

Qui fait l'échographie obstétricale aux femmes enceintes de votre clientèle? (Cochez une ou plusieurs réponses)

- vous-même 1 28
- un(e) obstétricien(ne) 2 29
- un(e) radiologue 3 30
- une sage-femme 4 31
- autre 5 32
(précisez)

23

Durant la dernière année, parmi les femmes enceintes que vous avez suivies, approximativement combien d'entre elles ont eu recours à:

- l'amniocentèse (nombre) 33-35
- la biopsie du chorion (nombre) 36-38
- un dosage d'alpha-fœtoprotéine sérique (nombre) .. 39-41
- l'échographie obstétricale (pourcentage) % 42-44

24

Ditez-vous que votre clientèle provient en majorité ...

- d'un milieu aisé 1 45
- d'un milieu de classe moyenne 2 46
- d'un milieu défavorisé 3 47
- autre 4 48
(précisez)

25

Approximativement, à combien évaluez-vous le pourcentage de femmes enceintes ou de mères de votre clientèle qui ...

- ont un travail rémunéré % 49-50
- ont moins de 18 ans % 51-52
- ont plus de 35 ans % 53-54

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

26

Sexe :

- homme 1
- femme 2

55

27

Année de naissance:

1	9		
---	---	--	--

56-57

28

Nombre d'enfants :

--

58-59

29

Langue maternelle :

- français 1
- anglais 2
- autre 3
(précisez)

60

30

Religion de référence:

- catholique 1
- protestante 2
- juive 3
- musulmane 4
- aucune 5
- autre 6
(précisez)

61

31

Êtes-vous pratiquant(e)?

- oui 1
- occasionnellement 2
- non 3

62

VOS COMMENTAIRES SUR CETTE ÉTUDE

Que pensez-vous de:



- L'intérêt du sujet traité 1 2 3 4 5 63
- La clarté des questions 1 2 3 4 5 64
- La pertinence de la recherche 1 2 3 4 5 65
- La longueur du questionnaire 1 2 3 4 5 66

M E R C I

Votre collaboration et contribution à cette étude sont grandement appréciées.

Observatoire Régional de la Santé de Picardie

Observatoire Régional de la Santé du Nord-Pas de Calais

Le développement de la sémiologie fœtale en Amérique du Nord *

O. KREMP, S. DORE, R. BERNARD, M. RENAUD, J.P. DESCHAMPS

Résumé. Nous avons étudié l'émergence de la sémiologie fœtale depuis le début du siècle à travers les 17 éditions du manuel d'obstétrique de référence des étudiants en médecine nord-américains. Trois périodes se dégagent au cours du siècle : de 1906 à 1950, le fœtus est vu comme partie intégrante de sa mère, on ne sait rien de lui jusqu'à la naissance et il n'intéresse que peu les obstétriciens. A partir des années 1950, il commence à être étudié pour lui-même car la diminution de la mortalité maternelle et les progrès des connaissances physiologiques et thérapeutiques le permettent, conduisant aussi à une attitude plus active envers le nouveau-né malade. Depuis 1970, l'apparition de l'échographie en fait un deuxième patient à part entière pour les obstétriciens, patient accessible à une certaine prévention, dont on peut étudier la croissance, la santé, la vitalité et le bien-être. Il devient accessible au diagnostic prénatal.

Development of fetal semiology in North America

Summary. A survey of the emergence of fetal semiology in the 17 editions of the Williams' Textbook of Obstetrics used by North-American medical students since 1900 was carried out. Three periods were identified : 1906-1950 : the fetus, seen as a part of its mother, is ignored until birth and is of no interest to the obstetricians. From the fifties', the decrease in maternal mortality and progress in physiology and therapeutics permitted to study the fetus and a greater attention given to the care of the sick newborn. Since 1970, the availability of ultrasonography has contributed in making the fetus the second patient for obstetricians. It is now possible to study its growth, integrity, health, and well-being. Furthermore, the fetus is now accessible to establish a prenatal diagnosis.

Key-words : Fetus; Prenatal diagnosis; History of medicine; Preventive medicine.

La sémiologie fœtale est une discipline récente, qui émerge grâce aux moyens de surveillance de plus en plus sophistiqués de la grossesse. Le fœtus, devenu le « deuxième patient » des obstétriciens, intéresse aussi beaucoup les pédiatres qui le prennent complètement

en charge, lui et sa famille, dès qu'il devient nouveau-né, et qui sont même amenés à donner leur avis de plus en plus souvent avant la naissance. Comment s'est dégagée cette vision du fœtus ? Au cours d'une étude historique consacrée à l'évolution de l'obstétrique nord-américaine (1) nous nous sommes plus particulièrement penchés sur le développement de la sémiologie fœtale à travers les éditions successives du « Williams Obstetrics », manuel d'obstétrique de référence des étudiants en médecine américains et canadiens, réédité 17 fois de 1906 à 1985 (2-18).

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Notre choix s'est porté sur le « Williams Obstetrics » car c'est le seul ouvrage à avoir été réédité d'aussi nombreuses fois, et qu'il est un témoignage d'école puisque l'on ne retrouve, pour ces 17 éditions, que 6 auteurs principaux : on peut penser que de tels manuels constituent vraiment la référence de pensée d'une époque donnée, les faits étudiés et exposés réalisant généralement un large consensus, lié à l'apprentissage et à la réflexion des étudiants. Nous avons sélectionné, à partir de la table des matières et de l'index des différentes éditions du « Williams Obstetrics », les passages et/ou chapitres traitant des signes propres au fœtus. Pendant très longtemps, les signes de vie ou de mort fœtale se confondent avec le diagnostic positif de la grossesse et sont donc abordés dans le chapitre : « Diagnostic de la grossesse ».

L'étude séquentielle des chapitres consacrés au placenta et au fœtus permet d'appréhender l'évolution des connaissances sur l'anatomie, la physiologie et l'adaptation immédiate du fœtus à la vie extra-utérine. Il faut attendre la 15^e éd. [1976 (16)] pour voir apparaître un chapitre spécifique : « Techniques to evaluate fetal health » (Techniques d'évaluation de la santé fœtale). Les chapitres traitant des maladies du nouveau-né situent un certain nombre de découvertes thérapeutiques ou physiopathologiques fondamentales qui conduisent aux premières actions de prévention en matière de santé fœtale et néonatale. Enfin, les passages traitant de la prématurité s'élargissent progressivement au cours des différentes éditions. La prématurité est longtemps traitée dans un chapitre unique « abortion-prematurity », avant d'être consacrée

* Travail de l'Unité de Néonatalogie, Service de Pédiatrie 2, CHU d'Amiens, du Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Département de Sociologie, Université de Montréal, Canada, et du Département de Santé Publique, Faculté de Médecine de Nancy, financé par la Commission franco-québécoise dans le cadre du projet « Actualités de la grossesse à la fin du xx^e siècle en France et au Québec » (n° 20 02 02 86 FQ), accepté le 15 juin 1989.

Tirés à part : O. Kremp, Service de Pédiatrie 2, CHU d'Amiens, BP 3006, 80030 Amiens Cedex.

comme une maladie du nouveau-né en 1941 [8^e éd. (9)], puis comme une entité en 1976 [15^e éd. (16)].

Nous avons donc repéré tous ces passages dans les 17 éditions successives du Williams et comparé les changements d'une édition à l'autre.

RÉSULTATS

Trois périodes semblent se dégager au cours du siècle, que nous allons envisager successivement.

De 1906 à 1950 (éditions 1 à 9)

Le fœtus est vu comme partie intégrante de sa mère. Pendant toute cette période, on peut dire s'il existe ou s'il n'existe pas, s'il est vivant ou s'il est mort. Les signaux qu'il émet ne sont pris en considération que dans la mesure où ils participent au diagnostic de certitude de la grossesse. Mais on n'a aucun renseignement objectif avant sa naissance sur sa croissance ou son état de santé.

Battements cardiaques

Les battements cardiaques, perçus à l'auscultation abdominale de la mère entre la 18^e et la 20^e semaine, ont été repérés depuis 1818 (Mayor-Genève). De la 1^{re} (2) à la 9^e édition [1945 (10)], le paragraphe traitant du cœur fœtal ne change pas : « The foetal heart was first heard by Mayor in 1818, but was recognized independently by Keglaradec, in 1821, to whom we are indebted for our fundamental information upon the subject; indeed, so complete was his monograph that subsequent investigations have revealed but little with which he was not familiar... » (Le cœur fœtal a été entendu pour la première fois par Mayor en 1818, puis reconnu de manière séparée par Keglaradec en 1821, à qui nous sommes redevables de nos connaissances sur le sujet; en effet, sa monographie était si complète que les recherches ultérieures n'ont révélé que peu de choses sur lesquelles il n'était pas familier) (traduction libre). On sait donc depuis 1821 que le cœur fœtal bat entre 120 et 140 fois/min, que le fœtus est en danger si son cœur bat plus lentement que 100/min ou plus vite que 160/min. La non perception répétée des bruits du cœur alors qu'ils avaient été authentifiés par le médecin participe au diagnostic de mort fœtale.

En 1910 (3), on sait que les bruits du cœur ralentissent en cas d'asphyxie fœtale pendant l'accouchement; on recommande à partir de 1919 de compter la fréquence cardiaque pendant le travail : occasionnellement pendant la première partie, toutes les 30 minutes [1919 (5)] puis toutes les 10-15 minutes [1929 (7)], puis toutes les 5-10 minutes [1936 (8)] pendant la deuxième phase du travail. Mais l'auscultation systématique n'apparaît dans le chapitre « Conduct of normal labor » (Conduite du travail normal) qu'en 1950 (11).

Mouvements fœtaux

Les mouvements fœtaux constituent le deuxième élément permettant le diagnostic de grossesse avec certitude. Encore ces mouvements actifs, mis en évidence vers le 5^e mois, doivent-ils être palpés par le

médecin lui-même, car le « quickening » qui correspond à la perception de la mère entre la 18^e et la 20^e semaine n'a pas de valeur s'il n'est pas « validé » par le médecin. Les mouvements ne sont plus perceptibles en cas de mort fœtale.

Rayons X

Les rayons X sont mentionnés pour la pelvimétrie dès la 1^{re} édition, mais leur utilité est discutée. A partir de la 5^e édition [1926 (6)], ils sont utilisés pour faire le diagnostic de grossesse dans la deuxième moitié de celle-ci, et de mort fœtale lorsque les os du crâne se chevauchent (signe de Spalding).

Anatomie et physiologie

Les connaissances se développent grâce à l'observation des produits de fausse couche ou d'avortement et à l'expérimentation animale. Les différences entre la circulation fœtale et néonatale et l'adaptation circulatoire à la vie extra-utérine sont déjà bien caractérisées en 1906 ainsi que les différences d'oxygénation des sangs veineux et artériel ombilical. L'existence de mouvements respiratoires du fœtus *in utero* n'est vraiment admise que dans la 8^e édition (expérience de Snyder et Rosenfeld chez le lapin).

La détermination du sexe : on soupçonne dès la 1^{re} édition que le sexe du fœtus dépend des spermatozoïdes dans certaines espèces, dès la 2^e édition que le sexe est déterminé dans les cellules germinatives soit avant, soit après leur fusion. Après la découverte de Painter (1923), il semble que les cellules contiennent en tout 48 chromosomes dont un chromosome mâle Y et une femelle X [5^e éd. (6)]. Dans les éditions suivantes, les connaissances semblent peu évoluer et le chapitre reste semblable jusqu'en 1961 [12^e éd. (13)].

Hormonologie et placenta

L'hormonologie de la grossesse apparaît dans la 6^e édition avec la description par Aschheim et Zondek (1927) de l'existence dans les urines de la femme enceinte d'une hormone qui serait issue du lobe antérieur de l'hypophyse. Le dosage de l'effet biologique de cette hormone constitue le premier test de grossesse. Elle sera identifiée ultérieurement (1938) comme l'hormone gonadotrophine chorionique (HCG) sécrétée par le placenta.

On s'aperçoit donc progressivement que le placenta a une fonction endocrine, mais aussi qu'il est perméable aux toxines et aux endotoxines [4^e éd. (5)], aux streptocoques (s'il est lésé) [6^e éd. (7)], à certaines drogues et aux vitamines [8^e éd. (9)], aux spirochetes [9^e éd. (10)].

Maladies du fœtus

Les maladies du fœtus ne sont pas accessibles au diagnostic pendant la grossesse (sauf certaines hydrocéphalies palpables). Il faut attendre la naissance pour diagnostiquer avec certitude : la plupart des malformations, la syphilis qui est considérée jusqu'à la 7^e édition (8) comme la principale cause de mortalité fœtale, et l'érythroblastose fœtale qui reste mystérieuse jusqu'à

ce que Landsteiner (20) découvre les sous-groupes sanguins Rhésus (1940) et Levine (21, 22), le rôle de l'iso-immunisation fœto-maternelle dans sa pathogénie (1941) [9^e éd. (10)].

La prématurité

La fin prématurée de la vie fœtale n'est envisagée qu'au chapitre de l'avortement jusqu'en 1936. Puis la prématurité devient une maladie du nouveau-né (8^e éd.) mais elle n'est définie qu'en fonction du poids et non en fonction de l'âge gestationnel : sont prématurés les nouveau-nés pesant de 1 500 à 2 500 g. Ses causes sont mal comprises, il n'y a donc pas de prévention. Jusqu'à la 8^e édition, la mortalité du fœtus et/ou du nouveau-né n'est abordée qu'au coup par coup (syphilis, certaines présentations, hémorragies intracrâniennes...).

Dans la 8^e édition (9), un paragraphe apparaît : « La mortalité infantile », qui regroupe toutes les morts fœtales et néonatales jusqu'au 14^e jour de vie. Il se constitue ainsi un début de vision globale de la mortalité et de la morbidité.

De 1950 à 1970 (éditions 10 à 13) (11-14)

Le déclin très net de la mortalité maternelle aux Etats-Unis (582/100 000 naissances en 1935, 83/100 000 naissances en 1950) conduit les obstétriciens à se pencher sur le fœtus, d'autant plus que pour certaines maladies fœtales, ils peuvent maintenant commencer à exercer une certaine prévention.

Sémiologie fœtale

Aucun signe nouveau n'apparaît, mais l'utilisation de ceux qui sont déjà connus se précise : les tests hormonaux sont maintenant considérés comme permettant de faire le diagnostic de grossesse avec certitude et leur négativation comme signe de mort fœtale [10^e éd., 1950 (11)]. Le résultat des dosages d'HCG sert temporairement d'index de croissance et de développement fœtal [11^e éd. (12)] jusqu'à ce que l'unité endocrinologique fœto-placentaire se précise à travers les découvertes successives [13^e éd. (14)] et que le dosage d'œstriol dans les urines de la mère semble un test plus fiable de vitalité fœtale. Le concept de souffrance fœtale apparaît clairement dans la 13^e édition (14), quand on peut enregistrer en permanence le rythme cardiaque fœtal pendant l'accouchement, en parallèle avec les contractions utérines.

Maladies fœtales

Certaines maladies fœtales deviennent accessibles : la découverte de la pénicilline et de son passage à travers la barrière placentaire règle le problème de la mortalité fœtale par syphilis puisqu'on peut maintenant traiter le fœtus en traitant sa mère [10^e éd. (11)]. La mise en évidence de la chromatine sexuelle dans toutes les cellules nucléées par Barr (19) en 1949 [relaté dans la 12^e éd. (13)] est utilisée pour étudier le sexe du fœtus sur les cellules du liquide amniotique (12^e éd.). On voit donc apparaître les premières amniocentèses pour diagnostic du sexe fœtal et on assiste ainsi au début du

diagnostic anténatal pour les maladies liées au sexe. La compréhension du mécanisme de l'iso-immunisation fœto-maternelle va permettre une thérapeutique beaucoup plus active; les premières exsanguino-transfusions, décrites par Diamond (23) en 1948, sont intégrées dans la pratique courante dans l'édition de 1956 (12). Les particularités du liquide amniotique au cours des incompatibilités sévères sont étudiées par Bevis (24) dès 1950 au moment de la rupture des membranes. Il essaie d'apprécier la gravité de la maladie pour l'enfant à naître. Mais c'est Liley qui inaugure la thérapeutique fœtale proprement dite en réalisant, en 1961, des amniocentèses pour faire des dosages de bilirubine dans le liquide amniotique (25), évaluant ainsi la gravité de l'atteinte fœtale avant la naissance et, en 1963, les premières transfusions *in utero* dans la cavité péritonéale (26) après repérage du placenta et du fœtus par amniographie [13^e éd. (14)].

Connaissances physiopathologiques

La capacité augmentée de l'hémoglobine fœtale à capter l'oxygène (« l'Everest *in utero* ») [10^e éd. (11)] conduit à distinguer fonctionnellement l'hémoglobine fœtale et l'hémoglobine adulte [11^e éd. (12)]. La respiration intra-utérine apparaît comme fondamentale au bon développement de la cage thoracique.

Le fœtus semble de moins en moins isolé de son environnement : les bactéries et les virus passent le placenta, et le premier cas d'embryo-fœtopathie rubéolique est identifié [12^e éd. (13)]; certaines drogues sont directement tératogènes (Thalidomide) [13^e éd. (14)]; la trisomie 21 est reconnue en 1959 par Lejeune (27) et Jacobs (28) [12^e éd. (13)] puis l'anomalie chromosomique du syndrome décrit par Turner (29) est identifiée par Ford (30) [13^e éd. (14)]. Les maladies métaboliques (phénylcétonurie, galactosémie) commencent à être connues [13^e éd. (14)].

Epidémiologie

Parallèlement à tous ces progrès, il apparaît un raisonnement épidémiologique avec un nouveau chapitre : « Obstetrics in broad perspective » [10^e éd. (11)] qui rassemble des chiffres sur le nombre de naissances, la mortalité infantile. On commence à faire la distinction entre les différentes causes de prématurité, entre la mortalité fœtale et la mortalité néonatale (jusqu'au 14^e jour de vie), en classant toujours les nouveau-nés uniquement en fonction de leur poids :

- de 400 à 999 g (10^e éd.) } les nouveau-nés
- de 500 à 999 g (12^e éd.) } sont immatures
- de 1 000 à 2 500 g ils sont prématurés

Dans la plupart des cas, il faut encore attendre la naissance pour apprécier l'état du fœtus.

De 1970 à 1985 [éditions 14 à 17 (15-18)]

Grâce aux ultrasons, le fœtus devient accessible et les obstétriciens le considèrent comme leur « deuxième patient ». Il devient une entité juridique, non seulement en tant qu'être à protéger, mais aussi comme individu susceptible d'entamer des poursuites (18). On peut non

seulement voir qu'il existe, mais étudier sa croissance, sa santé, sa maturité, sa vitalité et même son bien-être. La 14^e édition (15) marque un tournant, avec un paragraphe de 25 lignes consacré au diagnostic intra-utérin, puis un chapitre entier devient nécessaire [15^e édition et suivante (16-18)] : « Technics to evaluate fetal health » (Techniques pour évaluer la santé fœtale).

L'emploi des ultrasons

Les ultrasons ont deux utilisations : l'échographie et l'effet Doppler.

- *L'échographie* a été utilisée chez la femme enceinte pour la première fois en Ecosse par Donald en 1965 (31) et elle est citée dans la 14^e édition (15) comme un moyen de confirmer la grossesse. Les premiers appareils sont difficiles à manier, mais la technique progresse vite et l'utilisation de l'échographie se généralise entraînant une véritable explosion de la sémiologie fœtale. L'échographie rend en effet progressivement possible : la surveillance de la croissance de l'embryon sur la taille du sac embryonnaire; la surveillance de la croissance fœtale sur le diamètre bipariétal [15^e éd. (16)] comparée au diamètre abdominal [16^e éd. (17)] et sur la longueur du fémur [17^e éd. (18)]; le diagnostic le plus précoce possible du retard de croissance intra-utérin; le dépistage des anomalies d'insertion du placenta et des malformations fœtales (cerveau, cœur, reins...); la détection des mouvements : battements du cœur à 7 semaines, mouvements du tronc à 8 semaines et des membres à 9 semaines [16^e éd. (17)]; le guidage de l'amniocentèse et de la fœtoscopie.

- *L'effet Doppler* est utilisé pour surveiller la fréquence cardiaque du fœtus au repos, au cours de différents tests (stress test) et pendant l'accouchement.

L'amniocentèse

L'amniocentèse voit son utilisation s'accroître au fur et à mesure qu'elle paraît plus fiable. Elle est faite quand il y a suffisamment de liquide amniotique, après 16 semaines de gestation. Le repérage échographique du placenta, occasionnel au début (15^e éd.), devient systématique [17^e éd. (18)] pour éviter les blessures hémorragiques. Les indications d'amniocentèse se multiplient : dosage de la bilirubine (24), étude du rapport lécithine/sphingomyéline qui renseigne sur la maturité pulmonaire fœtale [Gluck, 1971; 15^e éd. (16)]; dosage d'autres substances témoignant de maturité fœtale (cellules oranges, créatinine, urée...); culture des cellules du liquide pour réaliser caryotype fœtal et nombreux dosages enzymatiques. L'étude du caryotype fœtal est recommandée quand la mère a plus de 35 ans, ou quand il existe des antécédents familiaux de maladies génétiques. Aux techniques classiques s'ajoutent les techniques de biologie moléculaire [17^e éd. (18)].

Prélèvement de sang fœtal

Réalisé au niveau du scalp pendant l'accouchement, il est de plus en plus utilisé pour étudier l'équilibre acido-basique du fœtus. Réalisé au niveau du placenta ou du cordon, il permet de faire directement des

dosages des composantes du sang fœtal; il est brièvement mentionné dans la 16^e édition puis disparaît de manière inexplicable dans la 17^e édition [1985 (18)].

Biopsie du chorion

Effectuée en tout début de grossesse, elle permet de réaliser un certain nombre de diagnostics plus rapidement qu'avec l'amniocentèse, mais elle a plus de risque [17^e éd. (18)].

Autres techniques

De nombreuses autres techniques sont plus ou moins utilisées : amnioscopie, amniographie, fœtographie, fœtoscopie. La radiographie perd tout son intérêt avec l'échographie. Les dosages hormonaux dans les urines de la mère sont de moins en moins utilisés. La résonance magnétique nucléaire apparaît dans la dernière édition comme une technique d'avenir.

Toutes ces techniques combinées permettent donc d'avoir une attitude beaucoup plus active vis-à-vis du fœtus : en réalisant plus d'une centaine de diagnostics prénatals [17^e éd. (18)], en surveillant sa croissance, en connaissant sa maturité et donc en provoquant sa naissance si l'on pense que son environnement *in utero* lui est néfaste, enfin, en étudiant son bien-être par l'enregistrement prolongé du rythme cardiaque spontané, ou modifié par une situation de stress artificielle, ou pendant l'accouchement, avec le comptage par échographie ou par la mère du nombre des mouvements respiratoires et mouvements du fœtus [17^e éd. (18)] et par l'établissement de profils biophysiques qui intègrent le rythme cardiaque, les mouvements respiratoires et les mouvements du fœtus (17^e éd.).

La thérapeutique et la chirurgie fœtales sont citées dans la 17^e édition (18), mais ne sont pas du tout détaillées, apparaissant encore comme des techniques de recherche.

Epidémiologie

La terminologie devient de plus en plus précise : ce n'est que dans la 15^e édition que les définitions actuelles du prématuré, du nouveau-né à terme et du post-mature apparaissent et que le retard de croissance intra-utérin est individualisé. On constate en effet qu'à âge gestationnel égal, les prématurés les plus gros sont les plus résistants et que les enfants nés à terme mais atteints de retard de croissance intra-utérin sévère peuvent avoir un avenir moins favorable que certains prématurés.

La mortalité est évaluée pour des tranches d'âge de plus en plus étroites et l'on voit apparaître les définitions actuelles des taux de mortalité fœtale, mortalité néonatale précoce et tardive, mortalité périnatale. Ils sont utilisés comme de véritables indicateurs de santé permettant de caractériser la qualité des soins à la période périnatale.

DISCUSSION

Nous avons envisagé de réaliser la même étude dans les manuels d'obstétrique français, mais il n'existe pas de manuel français de référence couvrant une

période aussi longue. On peut en distinguer deux types : certains ont commencé à être édités avant 1900 (Ribemont) ou juste après (Dubrisay, Maygrier, Fabre) et s'arrêtent dans les années 1940; les autres sont apparus à la fin des années 1950 (Merger, Dumont, Touris), mais la plupart n'ont pas été réédités récemment. Dans ceux que nous avons pu consulter, nous avons eu l'impression que le regard sur le nouveau-né puis le fœtus, et en particulier la manière d'aborder la prématurité, étaient assez différents du regard nord-américain. En effet, les obstétriciens français ont fait très tôt la distinction entre les prématurés sains et les prématurés malades (« débilés »). Ceci demanderait des recherches plus détaillée, mais l'évolution des techniques a été sensiblement la même et cette étude permet donc de dégager 3 périodes dans l'historique de la sémiologie fœtale depuis le début du siècle :

De 1900 à 1950, le fœtus n'existe qu'à travers sa mère et n'intéresse que peu les obstétriciens. La sémiologie fœtale est limitée et n'évolue pas mais l'on voit progresser les connaissances sur la physiologie et la physiopathologie, connaissances souvent basées sur l'expérimentation animale.

A partir des années 1950 la diminution considérable de la mortalité maternelle, sans gain comparable pour la mortalité périnatale et les progrès scientifiques font que le fœtus n'est plus uniquement considéré comme partie intégrante de sa mère. L'utilisation des antibiotiques, la compréhension du mécanisme de l'iso-immunisation fœtomaternelle, le rendent accessible à un début de prévention et conduisent à une attitude plus active envers le nouveau-né malade. Le concept de souffrance fœtale voit le jour. On commence à parler de conseil génétique puis de diagnostic prénatal. Les statistiques de morbidité et de mortalité néonatales apparaissent.

Depuis 1970 : l'apparition puis la généralisation de l'échographie transforment complètement la vision du fœtus. L'explosion technologique et la dénatalité concourent à en faire un patient à part entière, le « 2^e patient » des obstétriciens : le diagnostic anténatal des maladies, les techniques d'évaluation de la croissance et du bien-être fœtal visent à l'instauration d'une véritable prévention qui est encore secondaire pour le fœtus mais primaire pour le nouveau-né.

Références

1. RENAUD M, DORE S, BERNARD R, KREMP O. Regard médical et grossesse en Amérique du Nord. In : O'Neil M, Saillant F, eds. Accoucher autrement. Montréal : Saint Martin, 1987 : 181-212.
2. WILLIAMS WJ. Obstetrics. 1^{re} éd. New York, Londres : D. Appleton and Co, 1906.
3. WILLIAMS WJ. Obstetrics. 2^e éd. New York, Londres : D. Appleton and Co, 1910.
4. WILLIAMS WJ. Obstetrics. 3^e éd. New York, Londres : D. Appleton and Co, 1913.
5. WILLIAMS WJ. Obstetrics. 4^e éd. New York, Londres : D. Appleton and Co, 1919.
6. WILLIAMS WJ. Obstetrics. 5^e éd. New York, Londres : D. Appleton and Co, 1926.
7. WILLIAMS WJ. Obstetrics. 6^e éd. New York, Londres : D. Appleton and Co, 1929.
8. STANDER HJ. Textbook of Obstetrics. 7^e éd. New York, Londres : D. Appleton Century Comp Inc, 1936.
9. STANDER HJ. Textbook of Obstetrics. 8^e éd. New York, Londres : D. Appleton Century Comp Inc, 1941.
10. STANDER HJ. Textbook of Obstetrics. 9^e éd. New York, Londres : D. Appleton Century Comp Inc, 1945.
11. EASTMAN NJ. Williams Obstetrics. 10^e éd. New York : Appleton Century Croft Inc, 1950.
12. EASTMAN NJ. Williams Obstetrics. 11^e éd. New York : Appleton Century Croft Inc, 1956.
13. EASTMAN NJ, HELLMAN LM. Williams Obstetrics. 12^e éd. New York : Appleton Century Croft Inc, 1961.
14. EASTMAN NJ, HELLMAN LM. Williams Obstetrics. 13^e éd. New York : Appleton Century Croft Inc, 1966.
15. HELLMAN LM, PRITCHARD JA *et al.* Williams Obstetrics. 14^e éd. New York : Appleton Century Croft, 1971.
16. PRITCHARD JA, MAC DONALD PC. Williams Obstetrics. 15^e éd. New York : Appleton Century Croft, 1976.
17. PRITCHARD JA, MAC DONALD PC. Williams Obstetrics. 16^e éd. New York : Appleton Century Croft, 1980.
18. PRITCHARD JA, MAC DONALD PC. Williams Obstetrics. 17^e éd. Norwalk : Appleton Century Croft, 1985.
19. BARR ML, BETRAM LF, LINDSAY HA. The morphology of the nerve cell nucleus, according to sex. *Anat Rec* 1950; 107 : 283-292.
20. LANDSTEINER K, WIENER A. An agglutinable factor in human blood recognized by immune sera for Rhesus blood. *Proc Soc Exp Biol Med* 1940; 43 : 223.
21. LEVINE P, KATZIN E. Isoimmunization in pregnancy and the varieties of isoagglutinins observed. *Proc Soc Exp Biol Med* 1940; 45 : 343-6.
22. LEVINE P, NEWARK NJ, BURNHAM L *et al.* The role of isoimmunization in the pathogenesis of erythroblastosis fetalis. *Am J Obstet Gynecol* 1941; 42 : 925-36.
23. DIAMOND LK. Replacement transfusion as a treatment for erythroblastosis fetalis. *Pediatrics* 1948; 2 : 520-4.
24. BEVIS DC. Composition of liquor amnii in haemolytic disease of newborn. *Lancet* 1950; 2 : 443.
25. LILEY AW. Liquor amnii analysis in the management of pregnancy complicated by Rhesus sensitization. *Am J Obstet Gynecol* 1961; 82 : 1359-70.
26. LILEY AW. Intrauterine transfusion of foetus in haemolytic disease. *Br Med J* 1963; 2 : 1107-9.
27. LEJEUNE J, GAUTIER M, TURPIN R. Les chromosomes humains en culture de tissu. *CR Acad Sci Paris* 1959; 248 : 602-3.
28. JACOBS PA, BAIKIE AG, COURT BROWN WM, STRANG JA. The somatic chromosomes of Mongolism. *Lancet* 1959; 1 : 710.
29. TURNER HH. A syndrome of infantilism, congenital webbed neck and cubitus valgus. *Endocrinology* 1938; 23 : 566-74.
30. FORD CE, JONES KW, POLARI PE *et al.* A sex chromosome anomaly in a case of gonadal dysgenesis (Turner's Syndrome). *Lancet* 1959; 1 : 711-3.
31. DONALD I. Diagnostic uses of sonar in obstetrics and gynaecology. *J Obstet Gynaecol Br Commonw* 1965; 72 : 907-19.

L'évolution du conseil génétique dans la région d'Amiens : 1ère partie : pratique du conseil génétique

Godard B. (1), Kremp O. (2), Renaud M. (1), Colin C. (3), Doré S. (1)

Au cours d'une enquête réalisée auprès de 35 praticiens (généralistes, pédiatres, généticiens, gynécologues-obstétriciens, échographistes), nous avons étudié leurs attitudes face au conseil génétique et au diagnostic prénatal. Eu égard à la demande croissante des couples, nous nous sommes penchés dans cette première partie sur les connaissances des praticiens :

- indications du conseil génétique
- technique utilisée pour le diagnostic prénatal
- coût et prise en charge des examens

Dans une seconde partie, nous nous sommes intéressés à leurs attitudes et lignes de conduites.

Participant des développements de la biologie moléculaire, du génie génétique, des techniques de sémiologie foetale, la pratique du conseil génétique consiste à évaluer le risque encouru puis, à l'aide des techniques de dépistage, permet de lever l'incertitude de la présence d'une malformation et de proposer un avortement quand la malformation est trop grave. Dans ce contexte, le corps médical est enfermé dans un dilemme car il doit utiliser plus de techniques pour éviter la naissance d'enfants malformés ou atteints d'une maladie létale, mais il doit aussi limiter l'accès à ces techniques à cause, entre autres, de leur coût et du manque de ressources. Il s'ensuit que la pratique du conseil génétique ne s'adresse pas à tous les couples, même s'ils souhaitent tous avoir un enfant en parfaite santé.

Pour les patients, le dilemme est que la pratique du conseil génétique peut les rassurer et les encourager à procréer mais, en cas de diagnostic défavorable, elle les place devant la difficulté de décider de poursuivre ou non la grossesse, difficulté d'autant plus grande que la majorité des anomalies décelables in utero sont encore incurables et que la définition de leur gravité médico-sociale devient de plus en plus difficile.

Par ailleurs, nous sommes passés, depuis 1970, d'une donnée statistique révélée par le conseil génétique à une information précise révélée par le diagnostic prénatal. Or, cette évolution a relancé le débat sur l'intérêt du dépistage des anomalies congénitales, d'autant qu'il couvre des anomalies de toutes sortes, qu'elles soient graves, mineures

ou éventuelles. En contre-partie, la notion de handicap devient de plus en plus aléatoire (9) et la question de la légitimité de l'avortement ou de l'autonomie reproductive des couples se pose avec plus d'acuité. Toutefois, en banalisant le recours au conseil génétique et au diagnostic prénatal, c'est attacher beaucoup d'importance au patrimoine génétique des personnes alors que l'environnement social de celles-ci est responsable d'un nombre important de malformations. Cette attitude est-elle liée à l'eugénisme ? Quoi qu'il en soit, si le conseil génétique induit une plus grande possibilité de normalisation des personnes, il importe donc de saisir la part des motivations individuelles et celles des contraintes sociales et médicales dans les décisions des couples : qui bénéficie des services ? Comment sont-ils informés des

1. Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé, 2801, boulevard Montpetit, Montréal, PQ Canada H3C 3J7
2. Unité de néonatalogie. Service de Pédiatrie 2 (Pr. B. Risbourg) CHU d'Amiens, BP 3006- 80030 Amiens cédex
3. Département de santé communautaire, Hôpital Saint Luc, 1058 rue Saint Denis, Montréal, PQ Canada H2X 3J4

découvertes des malformations ? Dans quels cas les couples revendiquent-ils l'avortement et selon quel motifs ?

Pour ce faire, à l'aide des résultats obtenus lors d'une pré-enquête¹ auprès de praticiens, nous examinerons les perceptions de ces derniers sur l'évolution de la demande de consultation génétique ainsi que leurs connaissances à l'égard du conseil génétique et du diagnostic prénatal afin d'entrevoir comment ils font face aux dilemmes évoqués ci-dessus et pourquoi.

Méthodologie

Dans le cadre de cette enquête exploratoire, 35 praticiens ont été interrogés sur la base d'un questionnaire ouvert dont la durée moyenne était d'une heure. Le choix de laisser les questions ouvertes répondait à la volonté de ne pas se limiter à des réponses-types et de laisser parler les interviewés.

L'échantillon était composé de 12 médecins-généralistes, 8 obstétriciens, 8 pédiatres, 4 généticiens et 3 échographistes. Nous avons retenu ces différentes catégories socio-professionnelles car elles peuvent chacune être appelées à participer à l'élaboration d'un conseil génétique. Par exemple, certains couples préfèrent s'adresser, en premier lieu, à un généraliste. Les pédiatres sont amenés avec les parents à affronter la situation lorsque ces derniers ont eu un enfant malformé ou autre... Seuls les médecins-généralistes ont été recrutés au hasard à l'aide du réseau établi par l'Observatoire Régional de la Santé de Picardie et/ou par l'annuaire téléphonique. Ce mode de sélection peut porter à confusion dans la mesure où, d'une part, pour la région d'Amiens, nous avons rencontré les principaux spécialistes travaillant dans le domaine qui nous intéresse ici et d'autre part, l'effectif constitué par les spécialistes était plus grand que celui constitué par les généralistes. Ceci dit, les réponses apportées par les derniers ne différaient pas souvent de celles des spécialistes. Aussi, dans le texte, nous ne distinguerons les catégories socio-professionnelles que lorsque les différences seront significatives. Ce type de sélection nous a ainsi permis de faire ressortir les dilemmes entourant le conseil génétique et le diagnostic prénatal.

La taille de l'échantillon constituait une autre limite à cette enquête : seule une statistique descriptive² et non analytique a pu être envisagée.

Parmi les autres difficultés rencontrées, il faut noter qu'il n'était pas toujours aisé de savoir si l'interviewé donnait son opinion ou celle de ses patients. Ceci dit, nous prenions pour acquis que les praticiens donnaient leurs perceptions de leurs patient(e)s. Il y avait aussi parfois contradiction dans leur discours.

La consultation génétique, résultats

Le conseil génétique intéresse les personnes atteintes elles-mêmes, les populations à risque et, indirectement, les apparentés malformés (6). Il s'adresse à deux personnes et concerne la santé de tiers. Il y a deux catégories de demandeurs : ceux qui consultent avant la première naissance et ceux qui consultent après celle-ci, il y a également ceux qui ont une expérience familiale d'handicap et ceux qui n'en ont pas.

Par ailleurs, il trouve son utilité dans l'ordre de la prévention puisque les progrès de la médecine n'ont qu'en partie supprimé la sélection naturelle post-natale. Selon la biologiste Thibault (13), les nouveaux-nés porteurs d'anomalie congénitale viable représentent 30 % des hospitalisations. Dans un cas sur cinq, elles conduisent à un décès et, dans la majorité des cas, à une morbidité définitive, la médecine n'étant pas encore capable de guérir ces maladies, pouvant seulement maintenir ses porteurs en vie.

Avec la pratique du conseil génétique, nous voyons qu'il ne s'agit plus ni de discuter du fait d'avoir des enfants, ni du moment de les faire, mais de leur nature : sexe, malformations ou maladies qu'ils peuvent avoir... Cet élément est nouveau parce que, même programmés, les enfants à naître restaient imprévisibles et parce qu'il permet de « sélectionner » pour le bien comme pour le pire la future génération. Nous verrons que la recherche de la qualité de l'enfant à naître peut rassurer les futurs parents mais également les inquiéter et confirmer les grossesses à risque, dans le sens où les développements technologiques augmentent le nombre de choix que les couples peu-

vent faire mais aussi, le cas échéant, doivent faire.

La demande

Dans l'enquête que nous avons menée, ce sont principalement les obstétriciens qui réfèrent les couples pour une consultation génétique. Puis, ces derniers viennent plus souvent d'eux-mêmes plutôt que d'être envoyés par un généraliste ou un pédiatre. Parmi les praticiens interrogés, 65 % ont répondu que, le plus souvent, les couples prennent eux-mêmes l'initiative de venir tandis que 35 % des praticiens ont répondu que les couples sont le plus souvent envoyés par un obstétricien.

Que les obstétriciens envoient plus souvent les couples pour une consultation génétique que leurs confrères coïncide avec le fait que les couples sont plus nombreux à consulter pour une seconde naissance que pour une première naissance, principalement à cause de la naissance d'un premier enfant handicapé.

Le motif

Lorsque les couples demandent un conseil génétique pour une première naissance, 57 % des personnes interrogées estiment qu'il s'agit d'un problème de consanguinité ou d'antécédent familial. L'anxiété des futurs parents constitue le second motif de consultation avant une première naissance (31 %). Ceci dit, même pour une première naissance, les couples viennent en plus grande proportion pendant la grossesse qu'avant celle-ci. Selon le tableau I, le fait que les futurs parents consultent pendant la grossesse postule qu'ils

¹ Cette enquête exploratoire s'inscrit dans une recherche plus vaste portant sur les attitudes et les conduites des praticiens médicaux à l'égard du diagnostic prénatal en France et au Québec. La recherche ayant permis la rédaction de cet article a bénéficié d'une subvention pilote au Centre de Recherches en Sciences Humaines du Canada et d'une bourse du programme d'échanges internationaux France-Québec 20.02.02.86 FQ (Pr. M. Renaud, Pr. J.P. Deschamps).

² Nous remercions le service de statistique de l'Observatoire Régional de la Santé de Picardie pour l'aide technique qu'il nous a apportée lors de l'analyse de données.

consultent plus parce qu'une anomalie ou un doute sont apparus à l'échographie ou encore parce que leur entourage ou autres les ont inquiétés que parce qu'ils sont consanguins ou porteurs d'une anomalie. Ainsi, la demande d'un conseil génétique avant une pre-

de la maladie et les mécanismes de son apparition, 26 % estiment que les informer davantage susciterait en eux plus d'inquiétude que d'assurance et ils sont aussi 26 % à recommander que les généralistes s'informent plus pour mieux orienter les couples.

connaissent pas les limites des techniques,

- 39 % estiment que cette méconnaissance résulte d'une mauvaise information diffusée par les médias.

A un autre point de vue, l'offre participe à la création de la demande. Certains diagnostics prénatals sont faits pour rassurer les futurs parents, mais également pour mettre les médecins à l'abri d'éventuelles poursuites judiciaires au cas où l'enfant à naître aurait un handicap qui aurait pu être prévenu. D'après le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (11), il y a eu en 1987, 151 poursuites pour des échographies dont 123 concernaient des échographies obstétricales et 12 des échographies gynécologiques. De même, il s'agit parfois de rentabiliser les techniques mises en service (faux pour le conseil génétique car, en plus de la consultation, réaliser un caryotype ne peut se faire que manuellement et demande plusieurs heures) et de rechercher une source de profit en cas de paiement à l'acte, ce que justifie d'ailleurs la pratique libérale.

Tableau I

Motifs de consultation

Motif de consultation pendant la grossesse	Fausse couches	Consanguinité antécédents familiaux	Anxiété des couples	Total
sur signe d'appel	4 %	38 %	8 %	50 %
parce qu'on a inquiété les couples	8 %	0	12 %	20 %
parce que viennent peu en 1ère intention	0	19 %	11 %	30 %
Total	12 %	57 %	31 %	100 %

mière naissance est fonction du déroulement de la grossesse. On pourrait croire aussi que la grossesse n'a commencé que parce que les couples savaient qu'un diagnostic prénatal pouvait être envisagé et qu'une décision serait prise si une anomalie était trouvée.

Par contre, pour une seconde naissance, les couples sont plus nombreux à recevoir un conseil génétique avant la grossesse que pendant, soit parce qu'ils sont informés des risques que peut présenter une grossesse, soit, cas plus rares, parce qu'ils ont eu un enfant ayant une anomalie particulière.

Ces divergences de comportement indiquent-elles que les couples sont mal informés ? Oui, répondent un peu plus de la moitié des praticiens, à cause d'une mauvaise information véhiculée par les médias ajoutent-ils dans 51 % des cas ou à cause du faible niveau scolaire des patients dans 31 % des cas ou encore parce que les médecins sont eux-mêmes mal informés (17 % des réponses). Parmi les changements à envisager pour que les couples soient mieux informés, les opinions recueillies divergent entre elles. Ainsi, 32 % des praticiens proposent d'expliquer aux couples ce qu'est l'hérédité, l'évolution

La majorité des personnes interrogées répond que le nombre de couples est en augmentation, ce qui suggère qu'un besoin existe dans la population. Pour 54 % d'entre elles, cette hausse ne touche pas principalement les couples dont la femme est âgée de 38 ans ou plus. Plusieurs facteurs sont à l'origine de cette augmentation. Tout d'abord, la plupart des futurs parents croient que les circonstances dans lesquelles un diagnostic prénatal peut être proposé sont nombreuses. En demandant un diagnostic prénatal :

- 32 % des praticiens observent que les futurs parents viennent chercher un label de qualité,

- 29 % remarquent que les patients ne

Faut-il circonscrire la demande ?

Il peut être erroné de penser que certains praticiens verraient dans la consultation génétique et les examens qui s'en suivent une source de profit ou une protection juridique. Néanmoins, 44 % des personnes interrogées ont dit être favorables à un diagnostic hors convention (c'est-à-dire tout diagnostic dont les conditions ne relèvent pas de la définition établie par la CNAMTS), soit pour rassurer les femmes, soit pour éviter aux couples dont la femme est âgée de moins de 38 ans d'avoir un enfant malformé. Les raisons invoquées ici suggèrent que le souci de répondre aux besoins et aux objectifs des couples dépasse celui dicté par des

Tableau II
Attitudes des médecins face à l'abaissement de l'âge maternel pour l'amniocentèse

		Généraliste	Pédiatre		Echographiste	Total	
		%	Obstétricien %	Généticien %	%		
Réduction âge maternel	Non	20	13,5	16	10	3,5	63
	Oui	10	13,5	3,5	3	7	37
Diagnostic hors convention	Non	22	6	12,5	12,5	3	56
	Oui	13	19	6	0	6	44

impératifs de protection et/ou de réusite professionnelle. Certains ajoutent même que le corps médical n'impose pas aux femmes de mettre au monde un enfant parfait mais que ce sont les couples qui portent la responsabilité sur les médecins afin qu'ils les rassurent sur la qualité de l'enfant à naître.

La répartition par catégories socio-professionnelles dans le tableau II indique que principalement les obstétriciens sont pour un diagnostic hors convention et un abaissement de l'âge maternel alors que les généticiens sont contre. Il ne s'agit pas de faire quelques extrapolations sur qui que ce soit, mais cette question demanderait à être approfondie, ne serait-ce que pour des raisons de santé publique.

Concernant la question de l'âge maternel eu égard à l'amniocentèse, lorsqu'est demandé aux médecins s'ils sont favorables à un abaissement de celui-ci, 63 % répondent par la négative car, premièrement, la Sécurité Sociale ne pourrait pas assumer tous les coûts relatifs à un diagnostic prénatal, deuxièmement, car la majorité des femmes ont leur(s) enfant(s) entre 20 et 30 ans et donc, en abaissant l'âge maternel à 35 ans comme ça l'est, entre autres, au Canada ou en Allemagne de l'ouest, il n'y aurait pas plus d'anomalies décelées. La biologiste Lippman (8) précise que, même si toutes les femmes de 35 ans ou plus étaient testées et choisissaient d'avorter lorsque le fœtus était atteint, la fréquence des nouveaux-nés trisomiques ne diminuerait que de 20 %. Par conséquent, la barre des 35 ans ne reposant ni sur une base logique, ni sur une base biologique, ne peut avoir d'impact au niveau de la santé publique. En fait, ce seuil est complètement arbitraire, ajoute la chercheuse et choisir un autre seuil n'en serait pas moins arbitraire. Selon Briard et Frezal (1), ce sont les médias qui diffusent de telles idées alors qu'« il y a plus d'inconvénients que d'avantages à pratiquer une amniocentèse à une femme jeune sans antécédent particulier » et la demande des femmes reflète un caractère égoïste.

Parmi les tenants d'une réduction de l'âge, les motifs évoqués sont justement de diminuer le risque d'avoir un enfant handicapé et de s'aligner sur l'Allemagne de l'ouest à cause de l'ouverture sur l'Europe en 1992. Même si la natalité allemande est moins forte

que la natalité française et, donc, que l'Etat allemand peut se permettre de couvrir les frais d'un diagnostic prénatal, les partisans d'un abaissement de l'âge maternel argumentent sur le coût que représente un handicapé à la collectivité, coût, selon eux, supérieur à celui d'un diagnostic prénatal.

L'irruption de l'économie dans le domaine médical a entraîné un souci d'efficacité, mais aussi beaucoup de conflits et d'obstacles. Par exemple, l'encouragement des pouvoirs publics, la logique de la recherche fondamentale, de la carrière de certains praticiens, le jeu des médias et la pression des couples ont eu des répercussions sur le développement de l'échographie. Ainsi, la Sécurité Sociale a remboursé deux échographies par grossesse, mais cette contrainte est facilement contournable car personne ne peut invoquer une demande de convenance si le médecin y a apporté des justifications médicales. L'échographie ainsi que les autres techniques de diagnostic prénatal ont introduit une hiérarchie de savoir, d'argent et de pouvoir entre les praticiens et les patient(e)s mais également entre les praticiens eux-mêmes.

Enfin, s'il faut circonscrire la demande, c'est-à-dire définir à qui et à quoi doivent servir un conseil génétique et un diagnostic prénatal, 66 % des médecins affirment qu'ils doivent servir aux couples à risque pour qui le corps médical a les moyens de faire un diagnostic prénatal (mais toutes les femmes enceintes peuvent être à risque rétorquent quelques uns d'entre eux !). 44 % répondent qu'ils doivent servir au corps médical, sans apporter plus de précisions. Toutefois, ce sont ces mêmes personnes qui sont favorables à ce que des registres de malformations soient tenus, pour les unes dans un cadre législatif strict pour que l'intérêt

des patients n'entrave pas l'intimité des familles et la liberté individuelle (car toute connaissance est une libération, encore faut-il voir qui détient l'information) et pour les autres, afin de mener des études plus pointues sur l'étiologie des malformations car le diagnostic prénatal n'est pas une fin en soi mais une solution transitoire en attendant que le corps médical connaisse l'origine des maladies et puisse les guérir.

Pourquoi faut-il limiter la demande ?

Précisément parce que, pour 51 % des praticiens, la généralisation du diagnostic prénatal peut conduire à la discrimination de certaines populations puisqu'une déviation est toujours possible en suggérant des comportements et des styles de vie à privilégier ou à éliminer. Par analogie, la législation sur la prévention de la drépanocytose aux Etats-Unis a été élaborée, selon Reilly (10), sous pression politique, à un moment de tension entre les communautés blanche et noire. L'auteur relève que, « dans certains Etats, le test était obligatoire pour tout enfant noir voulant fréquenter l'école élémentaire. Dans d'autres, il était un préalable pour l'obtention de la licence de mariage ». De plus, la différence entre les transmetteurs sains et les porteurs malades n'était pas toujours claire, le secret des dossiers n'était pas toujours respecté, avec comme conséquence la stigmatisation des personnes dont les tests étaient positifs suivie d'une discrimination à leur égard de la part d'employeurs ou de compagnies d'assurances.

En revanche, 31 % des médecins pensent que la généralisation du diagnostic ne peut ni conduire à la discrimination de certaines populations parce qu'il ne sera jamais obligatoire, ni conduire à un contrôle grandissant sur les per-

Tableau III

Objets du Conseil génétique et du diagnostic prénatal

Objet du Diagnostic	Non réponse	Non	Oui
Anomalies chromosomiques			100 %
Maladies géniques			100 %
Malformations physiques		43 %	57 %
Maladies curables		54 %	46 %
Pour rassurer les femmes		60 %	40 %
Pour le choix du sexe	11 %	89 %	

sonnes susceptibles de développer une pathologie quelconque car pour elles, le diagnostic prénatal constitue une aide médicale.

Quant à l'objet du conseil génétique et du diagnostic prénatal, le tableau III montre que tous les praticiens s'entendent pour dire qu'ils doivent servir à découvrir les anomalies chromosomiques et les anomalies génétiques récessives autosomiques et liées au chromosome X. Par contre, la recherche des malformations physiques telles que les fentes labio-palatines, des maladies curables ne doit pas être le but d'un diagnostic prénatal, sauf s'il permet d'envisager un traitement curatif en temps opportun. Il en va de même pour la détermination du sexe de l'enfant ou pour l'anxiété des futurs parents.

Les connaissances et les valeurs des praticiens feraient-elles autorité en la matière ? Ainsi que le suggèrent Dagnaud et Mehl (2), dans un premier temps, la demande sociale devancerait la position du corps médical et celui-ci y serait réceptif : « l'idée que son action s'exerce pour le bien de l'humanité ou de la société fonde la mentalité du médecin ». Mais, dans un deuxième temps, le corps médical poserait une balise par rapport à la demande sociale qui serait « celle de la culture scientifique et technique de la profession ». Donc, si les valeurs de l'individualisme attaquent les pratiques médicales, cela n'irait pas toutefois jusqu'à tout accepter ou tout faire. Les praticiens réagissent en fonction de ce qui est réparable et sans séquelle. En revanche, les couples attachent beaucoup d'importance à ce qui se voit.

Les connaissances des praticiens

Par rapport aux consultations génétiques

17 % des praticiens affirment que les médecins sont eux aussi mal informés d'où l'importance d'avoir une bonne collaboration entre les praticiens, surtout dans des situations où la décision à prendre dépend beaucoup de l'expérience. Il suffit de citer le cas de l'hémophilie A lorsque sa forme est légère, le cas de déficits immunitaires où une greffe de moelle osseuse pourrait être envisagée à la naissance.

Par ailleurs, 31 % des personnes interrogées ne savent pas précisément à

quand remontent les consultations génétiques dans leur région et 11 % l'ignorent totalement. La distribution par catégorie socio-professionnelle montre qu'aucune profession n'est plus affectée qu'une autre, mais cette observation a peu de valeur vu la taille de l'échantillon.

Par rapport aux coûts

Concernant maintenant le coût pour chaque couple dépisté et diagnostiqué, 46 % des praticiens ne le connaissent pas. Quant aux modalités de remboursement d'un conseil génétique et d'un diagnostic prénatal, 37 % les ignorent aussi alors que la prise en charge par la CNAMTS est effective depuis 1977. Certains médecins ajoutent que cette notion ne les intéresse pas, le problème étant trop grave pour qu'on y attache des considérations pécuniaires. Dans son livre, « la profession médicale », Freidson (5) montre que le praticien se préoccupe peu des politiques de santé ou des règles de conduites préconisées par les organismes de sécurité sociale parce que « le simple fait des variations individuelles pose constamment un problème d'estimation qui rend nécessaire l'examen personnel et direct de chaque cas individuel et il est difficile de s'appuyer sur une base scientifique ».

Par rapport à la diffusion des connaissances en génétique

Pour se tenir au courant du développement des connaissances en génétique, les généralistes et les pédiatres lisent surtout la presse médicale, les obstétriciens et les généticiens le font surtout par le réseau et les échographistes au coup par coup sur le terrain.

Puis, eu égard à la diffusion des connaissances en génétique, 46 % des praticiens pensent qu'il faut aller au devant des connaissances, 31 % proposent la poursuite des recherches, mais recommandent d'en appliquer les résultats que lorsque les avantages qu'ils procurent seront supérieurs aux inconvénients qu'ils comportent. La proportion restante affirme que la diffusion des connaissances est plus une question médiatique, de concurrence entre les centres que d'expérimentation des techniques ou des équipes. Au cours des entretiens, certains médecins ayant une pratique libérale regrettaient

de ne pas être autorisés à faire de la recherche ou à appliquer telle ou telle technique du fait qu'ils n'ont pas de pratique hospitalière.

On croirait que le corps médical a toujours été habité par un fort esprit d'équipe, par une étroite union, soucieux de répondre aux besoins de la population... Or, cette homogénéité devient de plus en plus artificielle : la bataille est forte entre le corpus hospitalier et le corpus libéral, entre les spécialités elles-mêmes, mais aussi entre les spécialistes et les généralistes du fait, précise la sociologue Fellous (4), de « l'émergence de nouvelles technologies qui ont radicalement transformé l'approche clinique des corps et de la valorisation de spécialités au détriment d'une médecine plus globale ». Et, ajoute l'auteur, la concurrence est d'autant plus forte que le nombre de praticiens s'accroît, que les patients sont de plus en plus exigeants et méfiants à l'égard des médecins et que l'Etat met des pressions pour réduire les dépenses de santé.

Conclusion

En fonction des connaissances de l'ensemble des médecins et de l'intérêt que le public manifeste à l'égard du conseil génétique et du diagnostic prénatal, peut-on considérer que le dépistage a fait ses preuves ? Le taux de mortalité ou de morbidité dû à certaines pathologies a-t-il régressé et ce, grâce à un dépistage précoce ?

43 % des praticiens répondent par la négative tandis que 54 % défendent la position contraire. Les obstétriciens et les généticiens sont les plus partagés dans leurs réponses. Cela dit, est-il possible de savoir si, effectivement, le dépistage a fait ses preuves ? Des études évaluatives ont-elles déjà été réalisées ? Terrenoire (12) rapporte que la Commission Présidentielle Américaine consacrée au conseil génétique en 1983 s'est interrogée sur l'opportunité de lancer des programmes de prévention par diagnostics prénatals de maladies graves comme, par exemple, pour la mucoviscidose. De même, les commissaires n'envisageaient pas une participation volontaire des porteurs d'anomalie. Or, la campagne de prévention pour la drépanocytose au début des années soixante-dix devrait conduire à garder une certaine méfiance

ce à l'égard des interventions étatiques dans ce domaine. L'auteur fait état d'un bilan de fonctionnement des programmes de dépistage néonatal appliqués par les Etats américains révélant « plusieurs cas de non-respect des règles du Genetic Diseases Act alors que les départements de santé publique des Etats avaient dû satisfaire à ces critères pour recevoir des subventions fédérales. Contrairement aux dispositions expresses des lois, quelques Etats n'ont pas créé de service de conseil génétique pour les parents d'enfants dont la maladie avait été révélée par les tests. L'autre lacune concernait la protection du secret des dossiers ; une grande diversité de mesures était adoptée mais très peu d'Etats prenaient des précautions particulières pour limiter l'accès des tiers à ces informations ».

Selon le généticien Dallaire (3), malgré les progrès scientifiques en néonatalogie et en génétique médicale, il sera toujours impossible de dépister un fort pourcentage de handicaps : « tout couple a un risque de 2 sur 1 000 d'engendrer un enfant qui présenterait un bec de lièvre mais on ne peut ni prévenir ni corriger ce défaut avant la naissance et cette situation vaut pour plusieurs autres malformations ». De plus, parmi les accidents gravidiques, il semble qu'ont été résolus, toujours selon le même auteur, les problèmes d'incompatibilité Rhésus, la rubéole maternelle, l'accroissement de la surveillance des médicaments ainsi que l'identification des personnes porteuses de maladies génétiques. Par contre, les mécanismes de protection placentaire contre les agents toxiques et infectieux, les maladies transmissibles sexuellement et certains produits nouveaux utilisés en traitement, tels certains antiviraux, antinauséux et antimétaboliques figurent parmi les causes d'accidents gravidiques non encore résolus.

A un autre point de vue, en 1980, le Genetic Research Group of the Hastings Center (7) considérait les programmes de diagnostic prénatal comme une forme de programme de dépistage et remarquent que de tels programmes exigent, entre autres, de « fixer des marges d'erreur aussi faibles que possible dans les cas de résultats faux-positifs et faux-négatifs et d'améliorer la précision de ces tests », ce pour éviter que des résultats faux-positifs conduisent à un avortement ou que des résultats faux-négatifs conduisent à la naissance d'enfants malformés. Aussi, un diagnostic positif devrait toujours être confirmé, soit à la suite de l'interruption de grossesse, soit à la suite de la naissance d'un enfant mort-né ou d'un enfant malformé.

Une autre recommandation importante a trait à l'augmentation du nombre d'amniocentèse pratiquées en cabinet et du liquide amniotique traité par des laboratoires commerciaux. D'après le Hastings Center, ce développement ne doit pas aboutir à une diminution de la qualité des tests et, parallèlement, les praticiens doivent parfaitement maîtriser la technique avant de l'appliquer aux parturientes. Mais, les recommandations du Hastings Center seront-elles entendues ?

Bibliographie

1. BRIARD M.L., FREZAL J. : Le conseil génétique et le risque. *J. Genet Hum*, 1981, 29 (5), 517-26.
2. DAGNAUD M., MEHL D. : Les gynécologues. 1 : une profession sous influence. *Sociol. Trav.*, 1988, 2, 271-85.
3. DALLAIRE L. : La société du futur sans handicap : mythe ou réalité. *Sortir*

la maternité du laboratoire. Québec, Gouvernement du Québec, 1988.

4. FELLOUS M. : La révolution échographique. *Socio. Trav.*, 1988, 2, 301-21.
5. FREIDSON E. : La profession médicale. Paris, Payot, 1984.
6. FREZAL J. : La consultation génétique, in MANCIAUX et Al : L'enfant et sa santé. Paris, Masson, 1987.
7. GENETICS RESEARCH GROUP OF THE HASTINGS CENTER : Recommandations concernant les problèmes moraux, sociaux et juridiques relatifs au diagnostic prénatal. Le Diagnostic prénatal. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 198.
8. LIPPMAN A. : Access to Prénatal Screening Services : Who decides ? *C.J.W.L./R.J.F.D.*, 1986, 1 (2), 434-45.
9. LIPPMAN A. : Une société sans handicaps in *Sortir la maternité du laboratoire*. Québec, Gouvernement du Québec, 1988.
10. REILLY P. : Government support of genetic services. *Soc. Bio/*, 1978, 25 (1), 23-32.
11. COLLEGE NATIONAL DES GYNECOLOGUES ET OBSTETRICIENS FRANCAIS : Implications médico-légales dues à la réalisation (ou non) d'une échographie dans la pratique obstétricale. *Apport de l'échographie en obstétrique*, 1987, décembre.
12. TERRENOIRE G. : L'évolution du conseil génétique aux Etats-Unis de 1940 à 1980, pratique et légitimation. *Sci. Soc. Santé*, 1986, IV (3-4), 51-80.
13. THIBAUT O. : La situation du diagnostic prénatal en France. *Cahiers de bioéthique*, 1980, 2, 65-84.

L'évolution du conseil génétique dans la région d'Amiens : 2ème partie : les enjeux

Godard B. (1), Kremp O. (2), Renaud M. (1), Colin C. (3), Doré S. (1)

Au cours d'une enquête réalisée auprès de 35 praticiens (généralistes, pédiatres, généticiens, gynécologues-obstétriciens, échographistes), nous avons étudié leurs attitudes face au conseil génétique et au diagnostic prénatal. Après avoir dans une première partie étudié plus spécifiquement leurs connaissances, nous nous sommes intéressés dans cette seconde partie à leurs attitudes et lignes de conduites privilégiées quand le diagnostic prénatal était positif :

- indications à l'avortement
 - perceptions du handicap
 - prise en charge des familles à risques.
-

L'apparition du diagnostic prénatal et la demande croissante dont il fait l'objet ont fait resurgir l'intérêt du dépistage des maladies génétiques et soulève plusieurs questions, notamment ce qui doit être dépisté, à qui doit s'adresser le conseil génétique, où commence et où s'arrête le dépistage. Le problème posé aux responsables de la santé publique concerne moins la prévention prénatale de maladies coûteuses pour la société que la promotion d'une prévention individuelle et volontaire. Une grande partie du corps médical considère que les maladies génétiques sont des problèmes individuels et doivent être traitées comme n'importe quelles autres maladies tandis qu'ils sont peu nombreux à proposer une réglementation étatique.

Quel est l'objectif qui découle du dépistage des maladies génétiques ? N'est-il

pas malgré tout, d'éliminer tous ceux qui sont en quelque sorte « hors normes » ? Comment ? Au niveau individuel, en répondant au désir de tous de ne mettre au monde que des enfants sains et « normaux ». Au niveau collectif, en prenant en charge, par le secteur public de prévention, les maladies génétiques.

Pour repérer les impératifs sociaux qui viennent faire pression sur les concepts et la pratique du conseil génétique ainsi que les attitudes et les motivations des promoteurs du conseil génétique dans le temps et selon différents contextes, nous voudrions reconstituer le développement de cette pratique depuis les premières consultations. Aussi, nous nous intéresserons à l'organisation de la pratique et à ses rapports avec l'évolution des connaissances et des techniques de la génétique humaine :

nous regarderons comment, depuis 1970, on est passé d'une donnée statistique révélée par le conseil génétique à une information précise révélée par le diagnostic prénatal.

Pour ce faire, à l'aide des résultats obtenus lors d'une pré-enquête¹ auprès de praticiens, nous nous pencherons sur le

¹ Cette enquête exploratoire s'inscrit dans une recherche plus vaste portant sur les attitudes et les conduites des praticiens médicaux à l'égard du diagnostic prénatal en France et au Québec. La recherche ayant permis la rédaction de cet article a bénéficié d'une subvention pilote au Centre de Recherches en Sciences Humaines du Canada et d'une bourse du programme d'échanges internationaux France-Québec 20.02.02.86 FQ (Pr. M. Renaud, Pr. J.P. Deschamps).

1. Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé, 2801, boulevard Montpetit, Montréal, PQ Canada H3C 3J7
2. Unité de néonatalogie. Service de Pédiatrie 2 (Pr. B. Risbourg) CHU d'Amiens, BP 3006- 80030 Amiens cédex
3. Département de santé communautaire, Hôpital Saint Luc, 1058 rue Saint Denis, Montréal, PQ Canada H2X 3J4

discours de légitimation de ces derniers à mesure que la pratique évolue. Nous examinerons leurs attitudes et leurs conduites privilégiées à l'égard du conseil génétique et du diagnostic prénatal afin d'entrevoir comment ils font face aux dilemmes évoqués ci-dessus et pourquoi.

Méthodologie

Dans le cadre de cette enquête exploratoire, 35 praticiens ont été interrogés sur la base d'un questionnaire ouvert dont la durée moyenne était d'une heure. Le choix de laisser les questions ouvertes répondait à la volonté de ne pas se limiter à des réponses-types et de laisser parler les interviewés.

L'échantillon était composé de 12 médecins-généralistes, 8 obstétriciens, 8 pédiatres, 4 généticiens et 3 échographistes. Nous avons retenu ces différentes catégories socio-professionnelles car elles peuvent chacune être appelées à participer à l'élaboration d'un conseil génétique. Par exemple, certains couples préfèrent s'adresser, en premier lieu, à un généraliste. Les pédiatres sont amenés avec les parents à affronter la situation lorsque ces derniers ont eu un enfant malformé ou autre... Seuls les médecins-généralistes ont été recrutés au hasard à l'aide du réseau établi par l'Observatoire Régional de la Santé de Picardie et/ou par l'annuaire téléphonique. Ce mode de sélection peut porter à confusion dans la mesure où, d'une part, pour la région d'Amiens, nous avons rencon-

tré les principaux spécialistes travaillant dans le domaine qui nous intéresse ici et d'autre part, l'effectif constitué par les spécialistes était plus grand que celui constitué par les généralistes. Ceci dit, les réponses apportées par les derniers ne différaient pas souvent de celles des spécialistes. Aussi, dans le texte, nous ne distinguerons les catégories socio-professionnelles lorsque les différences seront significatives. Ce type de sélection nous a ainsi permis de faire ressortir les dilemmes entourant le conseil génétique et le diagnostic prénatal.

La taille de l'échantillon constituait une autre limite à cette enquête : seule une statistique descriptive² et non analytique a pu être envisagée.

Parmi les autres difficultés rencontrées, il faut noter qu'il n'était pas toujours aisé de savoir si l'interviewé donnait son opinion ou celle de ses patients. Ceci dit, nous prenions pour acquis que les praticiens donnaient leurs perceptions de leurs patient(e)s. Il y avait aussi parfois contradiction dans leur discours.

Les attitudes des praticiens

Sous le sceau de la protection, les praticiens ont une attitude plutôt réservée à l'égard des patients. Dans la manière de révéler l'information devant la découverte d'anomalies, 37 % le font en fonction de leurs propres connaissances, c'est-à-dire insistent pour dire aux couples « ce qu'ils ne savent pas ».

Ensuite, 27,5 % des praticiens estiment qu'il faut informer les futurs parents de la manière la plus franche ou le plus simplement possible. Par contre, 35,5 % ont une attitude plus mitigée en fonction de l'importance du handicap et de son évolution, ou encore en fonction de la découverte inopinée d'anomalies.

La manière de révéler l'information aux couples dépend des deux motifs suivants : les attentes des couples et leurs comportements : l'enfant ne serait pas un être indépendant, mais une extension des parents. Si l'enfant malformé, à la limite, les parents sont aussi malformés et à Dagnaud et Mehl (5) de dire : « dans une société où s'évanouissent les référents politiques, moraux et religieux, l'individu n'a d'autre finalité que lui-même. Mais si ce mouvement narcissique a commencé au XIX^e siècle avec le développement économique, la médecine n'y a pas échappé et puise aujourd'hui d'énormes sources d'activités dans un tel contexte. Les individus recherchent la santé, le bien-être personnel, l'esthétisme... Ainsi, dans un contexte où les couples perçoivent les malformations différemment d'il y a quinze ans, le tableau I ne suggère-t-il pas qu'il vaut mieux être franc afin de ne pas décevoir ou illusionner les couples par rapport à la notion d'enfant parfait ? De même, le corps médical ne doit-il pas mieux avouer qu'il ne sait pas à partir du moment où les couples ne tolèrent plus une anomalie qui aurait pu être prévenue, ne vaut-il pas mieux ne rien dire du handicap quand les médecins l'estiment mineur, etc... ?

L'annonce de la malformation est parfois dramatique pour les futurs parents car, jusqu'à l'échographie, ils vivaient très bien la grossesse, ne se doutaient pas qu'ils puissent être porteurs d'une anomalie et subitement, ils sont éprouvés, désemparés, ayant l'impression qu'ils sont malades, voire « anormaux » ou qu'il y a incompatibilité entre eux... Pour ces raisons, il importe que le médecin traitant, l'échographiste ou l'obstétricien et le généticien travaillent ensemble parce qu'apprendre aux couples l'existence d'une anomalie sans leur donner les informations néces-

Tableau I

Perception des malformations et attitudes des médecins

Attitudes des praticiens	Perceptions des malformations par les couples			
	à cause de l'enfant parfait	à cause du coût de la vie	manque de structures pour handicapés	intolérance envers anomalie qui aurait pu être prévenue
	%	%	%	%
être franc	14	4,5	4,5	4,5
en fonction de ses connaissances	11,5	0	4,5	21
dépend de l'importance du handicap	11,5	4,5	0	7,5
dépend si la découverte est fortuite	4,5	0	0	7,5

² Nous remercions le service de statistique de l'Observatoire Régional de la Santé de Picardie pour l'aide technique qu'il nous a apportée lors de l'analyse de données.

saires et leur proposer une solution est, selon l'expression de plusieurs praticiens, « manquer à son devoir ».

Quant aux comportements suivis par les couples, 77 % des praticiens estiment qu'il est plus déterminé par la nature du handicap et/ou la composition de la famille que par la grandeur du risque en lui-même.

En conséquence, des médecins choisissent d'être francs lorsqu'ils estiment que le risque est trop grand ou que l'anomalie est trop grave, ce dans un but de dissuader les couples de se reproduire (de tels exemples ont, entre autres, été donnés pour des cas de myopathie). D'autres médecins choisissent d'être plus avares de commentaires lorsque l'importance du handicap ainsi que son évolution sont, selon eux, bénins (à ce titre, l'exemple des fentes labio-palatines a souvent été rapporté) mais dans ces conditions, il est difficile de mesurer le degré d'autonomie et de liberté de choix laissés aux futurs parents. En 1982, aux IX^e Journées Européennes de Conseil Génétique (11), il avait été décidé que, si le médecin était contre l'avortement, il était néanmoins de son devoir de référer les femmes à un autre médecin si elles voulaient avorter. Ce raisonnement est certainement encore en vigueur aujourd'hui, mais en pratique, est-ce aussi transparent ? L'article 162-12 du Code de la Santé Publique stipule qu'il ne peut y avoir de secret du diagnostic prénatal à l'égard des couples. A côté, le Code de déontologie médicale accepte qu'« un pronostic grave ou fatal puisse être l'objet d'un certain secret ». Il y a là une contradiction ou une prérogative laissée au médecin.

Donc, attitude réservée, mais délibérée puisque 68 % des praticiens conviennent que le conseil génétique doit être non seulement informatif mais également conseiller, l'expertise impliquant l'influence. Parmi eux, deux tiers affirment que les couples veulent être conseillés après avoir reçus différents avis et un tiers reconnaît qu'ils ne sont jamais neutres dans leurs propos.

La relation qui s'établit entre le médecin, la famille et la médecine est assez complexe. Le conseil génétique n'implique pas seulement de définir la probabilité d'un événement mais aussi d'informer les couples de cet événement et de les aider à prendre une déci-

sion. Par ailleurs, aux dires du Docteur Ambroselli (1), le médecin n'est pas seul, mais membre d'équipes dépendant de plusieurs professions dans un cadre national ou international. La famille veut guérir ou être en bonne santé et est prête à subir plusieurs essais scientifiques pour y parvenir. Enfin, la médecine se développe au-delà des familles, dans les hôpitaux, dans les industries..., elle repose également sur des techniques qui font appel aux produits du corps humain. Tout ça fait qu'il est inévitable de confronter les pratiques biologiques et médicales aux autres pratiques concernant l'existence humaine. Ce sont des questions qui, précise l'auteur, « nous obligent à reconsidérer nos exigences et nos jugements face aux exigences et aux jugements des autres, dans la limite de nos expériences, toujours mouvantes et à déterminer ».

Les conduites des praticiens

Pour 51 % des praticiens, la médecine s'adapte à la demande des patients avec toutefois un temps de recul. Dans ce cas, les médecins seraient devenus, selon Dagnaud et Mehl (4), « les médiateurs des aspirations du corps social vers le grand public, vers les chercheurs, vers les gestionnaires du système de santé ». Par contre, 34 % des personnes interrogées répondent qu'elles ont elles aussi leurs valeurs et donc, qu'elles ne sont pas pour se plier aux exigences de chacun. Ici, « la culture de la scientificité, la valorisation des lois de la biologie les unissent (...) et ils sont peu incités à s'impliquer dans les abîmes de l'âme et les tournants de l'histoire ». C'est peut-être aussi un des derniers domaines où ils ont encore quelques pouvoirs car n'est-ce pas les couples qui décident d'avoir ou non des enfants, du moment de les concevoir...

Si certains ne veulent pas se laisser influencer par les exigences du public, d'autres se trouvent en porte-à-faux parce qu'ils voulaient répondre aux besoins des patient(e)s, parce qu'ils voulaient se faire une place sur le marché... Parallèlement, leur identité professionnelle est remise en cause. Ils sont parfois amenés à prendre des décisions qu'ils n'auraient pas prises si la pression du public ne s'était pas exercée. Les découvertes, et cette remarque vaut également pour les autres praticiens, se

retournent quelquefois contre eux, comme dans le cas de la sélection du sexe ou des malformations bénignes.

Aussi, s'agit-il pour bon nombre de praticiens de préciser les conditions d'accès aux services diagnostiques et d'avortement selon les valeurs sociales et morales que la collectivité veut mettre de l'avant, mais surtout de redéfinir ce qu'est le handicap et non de suivre la loi du 31 décembre 1979 (complète et rend définitive la loi Veil relative à l'interruption volontaire de grossesse), définition qui se prête à trop d'abus semble-t-il. En effet, la loi énonce la possibilité de procéder à un avortement à tout moment de la grossesse quand il y a « une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Moyennant ces conditions, la responsabilité est laissée aux médecins et la grossesse peut être interrompue à n'importe quel moment, ce qui, en même temps, leur laisse une grande liberté d'action. A ce titre, certains praticiens pensent que la loi Veil puis celle du 31.12.79 ne sont que l'aboutissement du diagnostic prénatal, celui-ci ne pouvant pas être réellement efficace s'il persistait des entraves à l'avortement. D'autres partent du principe suivant lequel les couples doivent être ouverts à la possibilité d'une interruption de grossesse s'ils demandent un diagnostic prénatal ou sinon, ce dernier perd sa raison d'être et est trop coûteux. Mais alors, quelle doit être la finalité d'un diagnostic prénatal ? Doit-elle forcément conduire à une thérapie ou peut-elle servir au simple fait de savoir ? Il reste que, depuis l'introduction du diagnostic prénatal, il y a eu une rupture telle qu'exprimée aux IX^e Journées Européennes de Conseil Génétique (11) : « Pour la première fois et directement, des médecins, par les progrès des techniques, sont en mesure de décider de la vie ou de la mort de quelque chose de vivant et d'humain. Ça ne s'était jamais produit auparavant ». Avant, seul le prince avait le pouvoir de vie ou de mort sur ses sujets disait Foucault (8) et d'ajouter qu'aujourd'hui, « au vieux droit de faire mourir ou de laisser vivre s'est substitué un pouvoir de faire vivre ou de rejeter dans la mort ». Pour ces raisons, le pouvoir de la vie fait peur car il entraîne la perspective de la mort de certaines populations. En même temps, l'administration des corps s'inscrit dans un processus de

régulation. L'individu « apprend peu à peu ce que c'est que d'être une espèce vivante dans un monde vivant, d'avoir un corps, des conditions d'existence, des probabilités de vie, une santé individuelle et collective. » (8). Et, dans la société contemporaine, la légitimité du pouvoir repose sur la délégation de fonctions qui est donnée pour faire fonctionner le corps social. Alors, la santé a-t-elle à voir avec le corps social ? N'y-a-t-il pas une forme de commandement invisible qui se joue là où on l'attend le moins.

Où commencent et où s'arrêtent les indications à l'avortement ?

Quelles sont les tendances importantes qui se dessinent, notamment en regard du handicap ? Même si le champ des possibilités est maintenant largement ouvert, les praticiens sont plus nombreux à admettre l'avortement pour toute maladie gravement invalidante que dans le cadre de la Loi de 1975 ou encore « là où les parents l'estiment puisque ce sont eux qui élèveront l'enfant ». Nous parlerons d'avortement sans préciser s'il est volontaire ou thérapeutique en raison de l'ambiguïté de son sens : certains praticiens parlent d'avortement eugénique et non d'avortement thérapeutique. De même, invoquer, selon eux, un eugénisme positif est, en quelque sorte, montrer une

gêne, comme si l'eugénisme avait des fondements différents de l'eugénisme négatif. Le juriste Carbonnier (3) explique que « le motif eugénique est ici sauvé de la réprobation qui lui est généralement attachée parce qu'il ne peut être mis en action que par le couple et ne saurait en aucun cas être imposé par la collectivité, ce qui écarte tout risque totalitaire ».

Les données reproduites dans le tableau II font apparaître que la décision finale revient aux couples (d'ailleurs, le fœtus ne leur appartient-il pas ?), mais cela n'empêche pas que les réponses les plus souvent citées concernant les limites à l'avortement sont, dans un ordre décroissant :

- les fentes labio-palatines
- le choix du sexe de l'enfant
- les syndromes de Turner, de Klinefelter ou les Triples X.

En fait, il semble que, d'après la biologiste Lippman (13), le pourcentage d'avortements suite à un diagnostic d'anomalie varie en fonction de la maladie identifiée. Parfois, l'avortement peut éviter de faire poursuivre une grossesse inutile, pour éviter un drame psychologique ou permet une autopsie du fœtus et de mieux conseiller le couple par la suite.

Un autre aspect a parfois été soulevé qui est celui du handicap advenant après la naissance et pour lequel la question de vie ou de mort ne se pose plus. Aussi, quand il s'agit de malformations physiques réparables, plusieurs médecins préconisent de poursuivre la grossesse car, même si l'exemple est grossier, il ne viendrait pas à l'idée d'un couple de décider de la vie de leur enfant si celui-ci perdait un doigt dans un moulin ou autre... En fait, ce que les praticiens demandent, c'est une certaine prudence ou modestie de la part de la collectivité, c'est de rationaliser certaines attitudes et conduites.

Puis, lorsqu'est demandé aux praticiens s'il y a eu, pour eux, des modifications dans les indications à l'avortement, le tableau III indique que : 39 % des médecins estiment que « oui, depuis la Loi de 1975 », 29 % pensent que l'intolérance envers les malformations potentiellement curables a augmenté et ils sont 32 % à répondre qu'au contraire, actuellement moins d'avortements sont pratiqués surtout pour la toxoplasmose, la rubéole et la mucoviscidose. Bien qu'il faille relativiser les résultats obtenus, ce sont surtout les généralistes puis les pédiatres qui pensent que moins d'avortements sont actuellement pratiqués (mais ce ne sont pas eux qui les font), puis ce sont principalement

Tableau II - Indications à l'avortement

Réponses les plus souvent citées		Généralistes		Pédiatres		Echographistes		Total %
		%	Obstétriciens %	%	Génétiiciens %	%		
Où commencent les indications à l'avortement	Maladies invalidantes	12,5	9	9	3	3	37,5	
	maladies léthales	0	23	3	6,5	0	12,75	
	dans la loi de 1975	9	9	6	0	6	31	
	là où les parents le décident	13	3	0	3	0	19	
Où s'arrêtent les indications à l'avortement	aux fentes labio-palatines	3	3	6	6	9	28	
	au choix du sexe	12,5	6,5	6,5	0	0	25,5	
	aux syndromes de Turner, Klinefelter et XXX	0	9	0	0	0	9	
	là où les parents le décident	19,5	6	6	6	0	37,5	

les obstétriciens qui affirment que les indications à l'avortement ont surtout été modifiées à partir de la Loi de 1975 et enfin, ce sont les échographistes qui estiment que l'intolérance envers les malformations potentiellement curables a augmenté, en confère le tableau ci-dessous. Que l'intolérance ici évoquée ait augmenté n'étonne pas puisque, pour ne citer que De Wachter (7), « nous vivons dans une culture de santé qui fait de toute maladie, à plus forte raison d'une maladie nouvelle qu'on saurait prévenir, une abomination ».

cap est-il sérieux ? Il semble qu'il ne soit pas suffisant que l'incapacité soit indésirable pour parler de handicap. Dans un tel cas, pour 66 % des praticiens, c'est détourner un savoir médiatique pour une notion de confort. Pour les 34 % restants, si l'incapacité est suffisamment indésirable, elle constitue alors un handicap parce qu'il faut respecter le choix des parents ou aussi parce que les médecins ne connaissent pas toujours la grandeur du risque. Selon Dallaire (6), le diagnostic prénatal permet d'identifier la présence d'une maladie, mais ne donne aucune

lorsque les femmes ont plus de 38 ans et qu'elles ont déjà des enfants, lorsque c'est une population à risque, que ce soit pour des maladies liées à des mutations ou parce que les couples sont de plus en plus anxieux. A contrario, plus de la moitié des personnes interrogées estiment que le risque réel n'est pas inférieur au risque imaginé par les futurs parents, uniquement lorsque ce n'est pas, justement, une population à risque. Mais, concernant l'évaluation du risque, concrètement, que représente pour un couple dont le frère d'un des conjoints est mort d'un spina bifida un risque de 1,4 % de voir naître leur enfant ? Frézal (9) estime que l'évaluation du risque est facile quand il s'agit d'affections dues à une hérédité mendélienne ou à une cause exogène ou encore quand l'anomalie chromosomique est évidente. En revanche, l'évaluation du risque est difficile quand il est question d'un syndrome polymalformatif, d'une anomalie peut-être due à des causes différentes, lorsque le rôle joué par les facteurs génétiques est mal connu ou encore lorsqu'il s'agit d'une femme appartenant à une lignée maternelle d'un sujet atteint d'un caractère récessif lié au chromosome X.

Tableau III

Modifications dans les indications à l'avortement

Modifications dans les indications à l'ITG	Généraliste		Pédiatre		Echographiste	Total %
	Obstétricien %	%	%	Généticien %	%	
moins d'ITG sont pratiqués	11	3	10	3	0	32
depuis Loi ITG	11	16	6	3	3	39
intolérance envers les malformations ont augmenté	3	6	11	3	6	29

Parmi les modifications à l'avortement, quelques médecins ont également évoqué les possibilités qu'offre la biopsie du chorion. En pratiquant cet examen à la dixième semaine de gestation, le choc psychologique d'une interruption de grossesse risque d'être moins lourd qu'à 17 semaines de grossesse ou plus comme avec amniocentèse par exemple ! Aussi les femmes se situent encore dans les limites légales de l'interruption volontaire de grossesse et cette considération est importante en cas de choix du sexe du fœtus. De là, est-ce que les médecins ont le droit de refuser de révéler le sexe du fœtus ? Par ailleurs, si les médecins sont pour un libre-choix à l'avortement, pour être cohérents, ne doivent-ils pas alors être ouverts à l'avortement sélectif ?

Pour qui et à partir de quand un handicap est-il sérieux ?

Revient-il aux médecins, et à eux seulement, de définir à partir de quand un handicap est sérieux ou pas ? Se pose la question de savoir pour qui un handi-

indication sur sa gravité, d'où la question problématique de la définition du handicap. Néanmoins, les progrès de la biologie moléculaire et du génie génétique permettront de préciser les diagnostics ainsi que les pronostics.

Déterminer quels risques sont suffisamment importants et spécifier quelles conditions sont suffisamment indésirables impliquent que des valeurs personnelles, éthiques ou sociales sont prioritaires sur d'autres. Par exemple, Lippman (12) explique qu'en raisonnant ainsi, les femmes âgées de moins de 35 ans ne peuvent pas bénéficier des services de diagnostic prénatal, même si elles estiment que le risque est, pour elles, suffisamment important.

La raison pour laquelle aussi un handicap ne saurait être sérieux quand les futurs parents l'estiment consiste à dire que le risque réel de malformation est en général inférieur au risque imaginé par les couples, que ce soit lorsque ces derniers ont déjà eu un enfant atteint,

Dans ces conditions, comment néanmoins définir le degré de compatibilité avec la vie ? Pour 29% des médecins « quand l'autonomie du sujet est possible » ou encore « quand la médecine peut soigner la maladie ou le handicap » (26%). 17% estiment que la décision appartient aux couples qui auront à élever l'enfant, 17% encore quand le degré de tolérance est suffisamment fort et enfin, pour 11% d'entre eux, tout est compatible pour l'enfant, c'est pour les autres que c'est incompatible, d'où leur indignation devant une telle question.

Comment répondre au besoin d'enfant chez les couples à risque ?

40 % des praticiens suggèrent de répondre au besoin d'enfant chez les couples à risque en proposant des alternatives comme l'adoption, l'insémination artificielle avec donneur lorsque c'est l'homme qui est en cause... Par contre, pour 32 % d'entre eux, proposer de telles alternatives est impossible car il « n'y a presque plus d'enfants français à adopter du fait de la contraception et de l'interruption volontaire de grossesse », car l'adoption coûte cher

puisqu'il est bien souvent, il faut aller chercher les enfants en Asie ou en Amérique du Sud et parce que la population est « réticente à adopter les quelques Maghrébins enregistrés par la DASS ». Quant à l'insémination artificielle avec donneur, il semble qu'elle soit souvent mal vécue par les couples parce que le processus est long, parce que le père adoptif culpabilise...

De même, aucun médecin n'a parlé de faciliter la prise en charge des enfants handicapés.

Face à cela, 28 % des praticiens préféreraient répondre au besoin d'enfant des couples en essayant plusieurs grossesses et ce, grâce au diagnostic prénatal, ce qui légitime aussi leur pratique. En 1981, les auteurs Briard et Al. (3) relataient que, grâce à la possibilité du diagnostic prénatal, 19 % des couples avaient eu un enfant. Si le nombre de couples qui doit au diagnostic prénatal une grossesse positive n'a rien à voir avec le nombre d'avortements pratiqués, reste à savoir combien d'interruptions de grossesses les couples sont prêts à avoir ? Ce sont les mêmes personnes qui répondent que les couples à risque ont plus d'enfants que l'ensemble de la population grâce à l'amniocentèse ou à la biopsie du chorion, notamment pour la mucoviscidose et à la thalassémie. D'autres pensent également que les couples récidivent tant qu'ils n'ont pas un enfant sain. En revanche, ils sont plus nombreux à ignorer si le comportement des couples à risque diffère de celui de l'ensemble de la population eu égard à la procréation. L'analyse menée par Briard et Al. (2) sur l'impact du conseil génétique sur la fécondité des couples révèle que le taux de procréation dépend moins de l'importance du risque génétique que du désir profond de maternité, de l'âge des femmes, de la composition de la fratrie et des possibilités de diagnostic prénatal offertes aux couples déjà éprouvés. Ainsi, parmi les couples ayant demandé un conseil génétique, 46 % ont eu un enfant. Ils en ont deux fois plus souvent quand la femme est âgée de moins de 30 ans, ils ont aussi plus souvent un enfant quand ils n'ont pas d'enfant indemne..;

Conclusion

L'interaction entre la demande sociale et les découvertes médicales paraît

intéressante : les progrès scientifiques et technologiques dans le domaine de la reproduction ont coïncidé avec un changement des moeurs et des idées envers la maternité et l'enfant. Bien qu'il y ait un va et vient entre les attentes de la population et les transformations de la médecine, jusqu'à quel point les médecins sont-ils touchés par les changements de mentalité et de comportement ? Jusqu'à quel point acceptent-ils de pénétrer dans la vie intime des individus et d'investir le champ des moeurs ?

Dans le même contexte, quel devrait être le rôle du médecin traitant ? D'avoir une formation suffisante pour mieux orienter les couples répondent 49 % des praticiens. Déjà, en 1974, on lisait dans plusieurs éditoriaux américains la recommandation suivante : « comme les parents veulent que leurs enfants soient en meilleure santé possible, tous les médecins doivent être au courant des principaux et des récents progrès en médecine génétique ». D'information, d'assistance aux couples ultérieurement au conseil génétique affirment 40 % d'entre eux. Par contre, pour 11 % (obstétriciens et échographistes), le rôle du médecin traitant devrait être, effectivement, d'adresser les couples à des spécialistes mais, hélas, leur rôle est « nul ». Pour ces raisons, quelques médecins-généralistes regrettaient qu'il n'y ait pas plus d'enseignements post-universitaires sur le sujet, par ailleurs, la génétique médicale est une discipline dont l'enseignement universitaire est récent (1971). D'après Julian et Al. (10), 50 % des généralistes n'ont jamais entendu parler du conseil génétique pendant leurs études.

Enfin, que ressort-il de cette enquête ? Principalement, une volonté d'informer ou de conscientiser et de réglementer, c'est-à-dire organiser le contrôle du diagnostic prénatal. La tâche sera difficile si les intérêts de la science doivent rencontrer ceux de la société. Il n'est pas dit que les intérêts des chercheurs représentent l'intérêt général même si, pour la moitié des personnes interrogées, la pratique médicale finit par s'adapter à la demande de l'opinion publique. D'autre part, la compétition est grande entre les établissements et entre les spécialités, le pouvoir n'y est pas également partagé et les patient(e)s ne connaissent pas toujours les tensions qui existent entre les praticiens, les

enjeux dont ils sont partie prenante... Mais, qui décidera des objectifs, des informations à retenir, comment les décisions seront prises, etc...? La collectivité devra-t-elle se plier aux pressions d'un groupe particulier ? Ou inversement, le corps médical sera-t-il toujours délégué à représenter la collectivité dans un domaine comme celui-ci ? Il faudra bien débattre de toutes ces questions à moins que toute réglementation soit « nocive, inutile et incongrue » et qu'il soit préférable d'en appeler à la conscience du médecin, réglant chaque cas au coup par coup, c'est-à-dire en fonction de la nature de l'anomalie, de la viabilité de l'enfant à naître, des convictions du couple, des données socio-économiques de la famille et des propres valeurs du médecin.

Bibliographie

1. AMBROSELLI C. : La naissance en question in Actes du Colloque Génétique, procréation et droit. Paris, Actes Sud 1985.
2. BRIARD M.L., et Al. : Impact du conseil génétique sur la fécondité des couples. J. Genet Hum., 1984, 32(4), 257-64.
3. CARBONNIER J. : Rapport de synthèse in Actes du Colloque, Génétique, procréation et droit. Paris, Actes Sud 1985.
4. DAGNAUD M., MEHL D. : Les gynécologues. 1 : une profession sous influence. Sociol. Trav., 1988, 2, 271-85.
5. DAGNAUD M., MEHL D. : Les gynécologues. 2 : une profession influente. Sociol. Trav., 1988, 2, 287-300.
6. DALLAIRE L. : La société du futur sans handicap : mythe ou réalité in Sortir la maternité du laboratoire. Québec, Gouvernement du Québec, 1988.
7. DE WACHTER M. : L'indication médicale, travestissement de convictions morales ? Cahiers de bioéthique, 1980, 2, 223-38.
8. FOUCAULT M. : La volonté de savoir, Histoire de la sexualité. Paris, Gallimard, 1976.

9. FREZAL J. : La consultation génétique, in MANCIAUX et AL : L'enfant et sa santé. Paris, Masson, 1987.

10. JULIAN et AL. : Diffusion du conseil génétique et du diagnostic prénatal : l'impact des connaissances des

médecins. Rev. Epidémiol. Santé-Pub., 1986, 34, 365-72.

11. IX^e JOURNEES DE CONSEIL GENETIQUE : table ronde J. Genet. Hum., 1982, 30 (5), 447-76.

12. LIPPMAN A. : Access to Prenatal Screening Services : Who decides ? C.J.W.L./R.J.F.D., 1986, 1 (2), 434-45.

13. LIPPMAN A. : Une société sans handicaps in Sortir la maternité du laboratoire. Québec : Gouvernement du Québec, 1988.

Chapitre 17

Diagnostic prénatal et choix de société : le non-dit du développement technologique*

M. Renaud(1), L. Bouchard(1), O. Kremp(2),
M. Marrache(1), A. Trugeon(3), A. Lippman(4),
L. Dallaire(5), M.F. Raynault(6), B. Godard(1), J.F. Labadie(1)¹

Introduction

Nous examinerons ici les implications sociales du diagnostic prénatal (DPN), à la lumière d'un bref survol des enjeux et des premiers résultats d'une enquête auprès des corps médicaux français et québécois. Le DPN est un examen de santé en pleine expansion et sujet tout autant à de grands espoirs qu'à d'innombrables débats. Il s'agit d'un acte médical qui est typiquement perçu comme un outil de prévention, une action de santé publique, mais dont on a peu évalué la portée pour l'avenir des politiques de prévention.

Nous aborderons le DPN non pas du point de vue du médecin clinicien qui veut faire tout en son pouvoir pour répondre aux attentes du patient ou de la patiente,

* La présente recherche a été financée par le CRSH et le FCAR du côté québécois et par l'INSERM du côté français. Une version préliminaire a été présentée au congrès de l'Association française de santé publique, au colloque de l'Association de santé publique du Québec et à un colloque d'animation de la recherche INSERM à Marseille, en novembre 1990.

1. (1) Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), Université de Montréal, 2801, boulevard Édouard Montpetit, bureau 168, Montréal, Québec, Canada, H3T 1J6

(2) Unité de recherche mère-enfant, CHU d'Amiens, Université de Picardie

(3) Observatoire régional de la santé de Picardie, Amiens

(4) Université Mc Gill, Montréal

(5) Hôpital Sainte-Justine, Université de Montréal, Montréal

(6) Département de santé communautaire, hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

ni celui du médecin de santé publique pour qui un examen de santé est l'instrument d'un dépistage précoce et d'une rencontre avec des personnes afin de les mieux éduquer, ni celui de l'expert en évaluation de technologies médicales dont le souci est d'établir les coûts et les bénéfices de l'utilisation optimale d'une technologie donnée, ni celui de l'éthicien qui essaie de départager le bien et le mal, l'acceptable de l'inacceptable.

Notre regard est plutôt celui du sociologue, préoccupé de comprendre les dynamiques socio-culturelles qui nous conduisent collectivement à faire certains choix plutôt que d'autres, avec une foule de conséquences dont certaines sont prévisibles mais dont plusieurs peuvent nous échapper.

Les espoirs associés au DPN

Constitué d'un ensemble de techniques de sémiologie fœtale (échographie, amniocentèse, biopsie chorale, etc.) [9], le DPN permet de détecter in utero un nombre croissant d'affections pathologiques. Environ 3 % des naissances sont affectées par des anomalies ou des malformations dont la plupart des causes demeurent inconnues^{2, 3}. Dans l'état actuel des connaissances et de la technologie, de 200 à 300 maladies héréditaires ou malformations parmi les 3 à 4 000 maladies répertoriées à ce jour sont détectables 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, les syndromes associés aux chromosomes sexuels (XYY, XXY, XXX). D'autres sont des diagnostics de maladie à expression tardive, par exemple la chorée de Huntington. Enfin, le DPN permet d'identifier certaines caractéristiques physiques du fœtus, dont le sexe.

Le DPN est tout droit issu des progrès remarquables qu'a fait la médecine en imagerie médicale ces dix dernières années, de même que de la révolution des connaissances dans le domaine de la génétique et de la biologie moléculaire. Ces techniques sont porteuses d'une redoutable promesse : la promesse que la médecine est maintenant capable, et elle devrait l'être encore plus dans l'avenir, de mettre en œuvre des moyens pour aider les couples à donner naissance à des bébés « normaux » plutôt qu'à des bébés souffrant de divers retards de croissance, de diverses malformations et de divers handicaps génétiques.

Les objectifs du diagnostic prénatal, tels que les experts médicaux les présentent⁴, sont de permettre le plus large choix possible aux femmes et aux couples

2. Pour mettre les problèmes de malformations en perspective, rappelons la fréquence de l'insuffisance de poids à la naissance (6 % en 1989) et celle de la prématurité (6,4 %). Au Québec du moins, dans les quartiers pauvres des grandes villes, le taux de petits poids à la naissance monte à 10 ou 11 %.

3. Santé et bien-être social : Les défauts de naissance au Canada. Faits et chiffres. Ottawa : Association canadienne de santé publique, Canada, 1988.

4. The Royal college of physicians of London : Prenatal diagnosis and genetic screening, Community and service implications, a report of the Royal college of physicians. 1989, 67.

à risque de mettre au monde un enfant anormal, de rassurer et de réduire l'anxiété associée aux incertitudes de la reproduction, d'encourager les personnes à risque de se reproduire, et d'assurer les meilleurs traitements aux enfants atteints qui ont eu un diagnostic précoce. En d'autres termes, le DPN est, en principe, supposé donner plus de contrôle sur la reproduction. Il permet de faire rationnellement des choix éclairés et dès lors d'agrandir nos espaces de liberté. En ce sens, le diagnostic prénatal apparaît comme une certaine victoire sur le destin et la fatalité. Une limite importante apparaît cependant : même si la médecine est maintenant capable de diagnostiquer plusieurs malformations ou déficiences, le plus souvent, elle est incapable de les traiter, le seul choix étant d'avorter le fœtus présumé malformé.

Les débats autour du DPN

Parallèlement à ces espoirs, l'expansion des tests génétiques à un nombre sans cesse plus grand de maladies et de personnes, de même que la commercialisation de plus en plus effective de ces biotechnologies, soulève une multitude d'enjeux devant lesquels même le milieu de la génétique est perplexe^{5, 6} [4, 7, 10]. Ces enjeux concernent l'émergence d'un nouvel eugénisme, l'usage coercitif des tests, la menace sur l'autonomie individuelle, les effets pervers possibles de stigmatisation, d'intolérance et de discrimination⁷ [6]. Le DPN est aussi objet de réflexion et d'inquiétude au sein des divers comités ou commissions chargés d'évaluer les impacts sociaux de ces nouvelles techniques^{8, 9, 10, 11} : on s'interroge sur leur croissance perçue parfois comme démesurée et sur l'utilisation qu'en fait le corps médical. Une autre question concerne ce que l'on pourrait appeler la « judiciarisation » de l'enfantement, comme en témoignent certains procès aux USA à propos de cas dits de « mauvaise vie » et de « mauvaise

5. Ciba foundation symposium 149. *Human genetic information. Science, law and ethics*. John Wiley and sons. 1990, p. 211.

6. Council for responsible genetics. Position paper on genetic discrimination. 186 South Street, Boston, MA 02 111 ; 9.

7. Par exemple, le programme de dépistage de l'anémie falciforme auprès de la population noire américaine introduit au cours des années 1970 a eu d'importants effets de discrimination : ce programme a été introduit tellement rapidement, sans débat ni évaluation, sans distinction entre les gens porteurs et les gens atteints, qu'on a finalement porté atteinte aux droits des personnes, soit dans l'emploi, soit dans leur vie conjugale. Dans ce cas, on pourrait argumenter qu'on a fait plus de mal que de bien.

8. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. Journées annuelles d'éthique. Paris, 1985, p. 34

9. Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Canada, 1990

10. Conseil de l'Europe (CAHBI). Le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique. Recommandation N° R (90) 13 adoptée par le Comité des ministres du conseil de l'Europe, 1990.

11. Genetics research group of the Hasting Center : recommandations, concernant les problèmes moraux, sociaux et juridiques relatifs au diagnostic prénatal. *Les Cahiers de bio-éthique*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, 1980 2 : 85-97.

naissance ». 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 ?

Ces enjeux assombrissent quelque peu les espoirs qu'a fait naître le développement du DPN. Devant ce tableau, force est d'admettre que paradoxalement le DPN peut ouvrir la porte à la fois à un élargissement de la gamme des choix possibles et, à l'inverse, réduire le libre-arbitre. Tout en voulant permettre une prévention efficace des malformations et des handicaps, qui dit, qu'un jour, les femmes ne seront pas forcées, par responsabilité envers leur futur enfant, de se soumettre au DPN ? Qui dit qu'elles ne seront pas culpabilisées si elles refusent l'échographie ou l'amniocentèse ? Ou encore, qui dit qu'elles ne seront pas frappées d'ostracisme par les organismes payeurs qui refuseront de payer les traitements d'un enfant malformé et qui aurait pu être avorté ? Bref, le DPN peut avoir un effet libérateur comme il peut introduire encore plus de contraintes, de normes et de contrôle social. Si l'on peut prédire les effets à court terme d'une « découverte » ; il est beaucoup plus difficile d'en prévoir les conséquences à long terme¹².

L'expérience de la reproduction humaine s'est profondément transformée avec la maîtrise de la procréation, l'éclatement de la famille, le travail salarié des femmes et l'exigence de perfection de l'enfant à naître. De plus, tous les systèmes de soins dans le monde subissent de très fortes contraintes financières, ce qui à moyen terme pourrait entraîner un rationnement des services pour les femmes qui, par exemple, refuseraient un avortement. Dans un tel contexte la prévention intéresse tout autant l'État que les couples : il n'est pas impossible que, dans les années qui viennent, faire un enfant devienne une expérience analogue à celle d'acheter une automobile avec plusieurs essais avant l'achat et divers tests de qualité en cours de fabrication.

Pour dire les choses autrement, le DPN est aujourd'hui au confluent de ce que l'on pourrait appeler trois révolutions : la « révolution » en biologie moléculaire, la « révolution » culturelle de la maternité suite aux changements sociaux mentionnés plus haut et la « révolution » qui s'annonce dans la manière pour l'État de contrôler l'expansion des services de soins.

Si nous nous permettons ce long préambule mi-réaliste mi-futuriste, c'est pour montrer l'importance des retentissements que peut comporter l'expansion du DPN comme examen préventif de santé. Le futur « réel » dépendra des dynamiques sociales qui se développeront et des mécanismes de régulation qui seront mis en place.

12. Prenons par exemple le chemin parcouru depuis que le chirurgien général américain a déclaré le tabac comme important facteur de risque en 1964. De comportement acceptable qu'il était, le fait de fumer est rapidement devenu une déviance, puis une maladie (le tabagisme) et maintenant un délit punissable par le code criminel.

L'enquête

C'est pour essayer de cerner cette dynamique sociale que nous avons décidé d'interroger les médecins des deux côtés de l'océan Atlantique qui sont le plus directement aux prises avec ces enjeux : les obstétriciens-gynécologues, les généralistes qui font des suivis de grossesse, les radiologues et les pédiatres. Ces catégories de médecins connaissent tous relativement bien les techniques de DPN et ils sont au cœur du rapport patiente-médecin au moment de la grossesse.

L'enquête a été réalisée de novembre 1989 à avril 1990 au Québec et de janvier à juin 1990 en France dans la région de Picardie et Nord-Pas-de-Calais. Elle a porté sur un échantillon de 1 193 médecins québécois et de 1 532 médecins français¹³. Ces médecins devaient répondre à un questionnaire fermé portant sur un ensemble de questions concernant leurs comportements et leurs perceptions à l'égard du diagnostic prénatal et de ses conséquences. Des 1 193 médecins québécois (998 francophones et 195 anglophones), 746 ont répondu (63 %) après trois relances ; des 1 473 médecins français, 881 ont répondu (58 %) après deux relances dont une relance téléphonique. L'enquête a été pilotée au Québec par le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP) et en France par l'Unité de recherche mère-enfant du Centre hospitalier universitaire d'Amiens et par l'Observatoire régional de la santé (ORS) de Picardie et l'Observatoire régional de la santé (ORS) du Nord-Pas-de-Calais.

L'échantillon a été stratifié par spécialité et par langue au Québec et par spécialité et par région en France. Au Québec, nous avons retenu toute la population des obstétriciens-gynécologues et les radiologues faisant 100 échographies obstétricales et plus (les listes fournies par les associations médicales nous ont permis de sélectionner ces radiologues), un échantillon aléatoire des 2/3 des généralistes faisant plus de 5 accouchements par année et des 2/3 des pédiatres. Tous les médecins anglophones ont été sélectionnés sauf les pédiatres dont 2 médecins sur 3 ont été retenus. En France, nous avons échantillonné l'ensemble des pédiatres, des gynécologues et des gynécologues-obstétriciens, un échantillon aléatoire de 1/9 des médecins généralistes, et tous les radiologues faisant des échographies obstétricales (les radiologues faisant moins de 100 échographies ont été retirés de l'échantillon après réception du questionnaire). Pour l'analyse, les échantillons ont été pondérés de manière à respecter la proportion réelle de chaque strate dans la population (tableau 17-I).

13. Les associations professionnelles des médecins du Québec (CPMQ, FMSQ, FMOQ) nous ont fourni la liste de leurs membres. Pour la Picardie, un fichier des médecins a été construit à partir du fichier ADELI de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales, confronté à l'annuaire téléphonique, aux listes de spécialistes disponibles au Centre hospitalier universitaire et à la liste des médecins de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. Pour le Nord-Pas-de-Calais, le fichier a été établi à partir du fichier ADELI confronté à la liste des médecins de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. Les médecins travaillant dans le régime minier n'ont pas été inclus.

Tableau 17-1 – Population des médecins étudiée. Nombre de répondants et taux de réponse

QUÉBEC	Population	Échantillon	Nombre de répondants***	Taux de réponse (%)
Généralistes	516*	352	249	71
Obstétriciens	374	374	224	60
Pédiatres	437	296	167	56
Radiologues	171**	171	106	62
Total	1 498	1 193	746	63

* N'ont été retenus que les généralistes faisant cinq accouchements et plus par année

** N'ont été retenus que les radiologues faisant 100 échographies obstétricales et plus par année

*** Données non pondérées

FRANCE (Picardie-Nord Pas-de-Calais)	Population	Échantillon	Nombre de répondants**	Taux de réponse (%)
Généralistes	4 824*	453	293	65
Obstétriciens	442	442	290	66
Pédiatres	287	287	179	62
Radiologues	291	291	119	41
Total	5 844	1 473	881	58

* Les médecins généralistes qui œuvrent dans le cadre de la Sécurité minière, les médecins homéopathes, acupuncteurs et angiologues ont été soustraits de la population.

** Données non pondérées

La structure médicale du Québec et de la France présente des différences importantes. En proportion, un plus grand nombre de généralistes suivent des grossesses en France (environ 70-85 %) mais ces derniers ne font pas les accouchements. Au Québec, ils sont moins nombreux (5-10 % des généralistes) à être concernés par les grossesses. Quand ils le sont, ils sont impliqués dans tout le processus y compris l'accouchement. Les généralistes français suivent peu de femmes (16 en moyenne selon l'enquête) alors que les Québécois en suivent plus de 80. En résumé, les généralistes québécois échantillonnés sont en quelque sorte des « généralistes spécialistes ». En matière d'obstétrique-gynécologie, il n'y a pas d'équivalent des généralistes français au Québec. Compte tenu de ces différences très importantes entre les deux groupes, nous avons donc décidé de traiter l'échantillon français comme s'il s'agissait de deux populations distinctes, les généralistes d'un côté et les spécialistes de l'autre. L'échantillon québécois, généralistes inclus, n'est comparable directement qu'à l'échantillon des spécialistes français. En conséquence, les résultats qui sont présentés ici comparent tout l'échantillon québécois (généralistes inclus) avec l'échantillon des spécialistes français (généralistes exclus).

Les gynécologues français font des suivis de grossesse sans faire les accouchements ; au Québec, seuls sont certifiés des gynécologues-obstétriciens. En pratique, certains gynécologues-obstétriciens font surtout de la gynécologie. Au Québec, l'échographie obstétricale est concentrée dans les mains des radiologues, 75 % de celles-ci sont effectuées par des radiologues contre 25 % par des obstétriciens, alors qu'en France tous les médecins, y compris les sages-femmes, ont le droit d'en faire.

Résultats

Trois séries de données illustrent à quel point la culture d'appartenance¹⁴ et le contexte de pratique colorent le comportement médical et les attitudes à l'égard de la génétique et du diagnostic prénatal. La dynamique sociale qui s'est développée suite à l'expansion des diverses techniques de DPN semble varier considérablement selon qu'un médecin travaille en France ou au Québec et selon qu'il est de culture française ou anglaise. En particulier, ces clivages sont manifestes dans le recours souhaité au DPN, l'acceptabilité de l'avortement thérapeutique et la perception du rôle du médecin dans le processus de prise de décision par les femmes enceintes.

Recours souhaité au DPN

L'échographie obstétricale a connu une croissance exponentielle et comme le font remarquer divers auteurs, la diffusion de cette technique a précédé son évaluation [1, 8]. On s'est emballé pour cette technique, au-delà des preuves disponibles concernant son efficacité et son innocuité. L'échographie obstétricale est devenue un acte médical associé, autant dans l'esprit du grand public que des professionnels, à un examen de routine intégré aux soins prénataux.

Environ 90 % des femmes enceintes du Québec ont une évaluation échographique de routine au cours de leur grossesse [12]. L'utilisation de cette technique est passée de 0,86 à 1,52 en moyenne par grossesse au Québec entre 1980 et 1988. Il n'y a pas de données équivalentes sur la consommation de l'échographie obstétricale en France. Cependant, lors de la conférence de consensus de 1987, on évaluait cette moyenne à quatre échographies par grossesse (3 millions d'échographies pour 700 000 naissances). Une récente étude de l'INSERM réalisée dans quatre départements français indique une moyenne de 3,2 échographies par grossesse [5]). Au Québec, l'usage prôné par la Corporation professionnelle des médecins est le recours à au moins une

14. Au Québec, l'identité linguistique est à ce point forte que l'on peut y déceler les signes d'une différence de culture.

échographie et, même lorsque la grossesse se déroule normalement, une deuxième échographie est considérée comme justifiable¹⁵. Les conclusions de la conférence de consensus sur l'échographie tenue en France stipulaient que « pour une grossesse a priori normale il est raisonnable et suffisant de conseiller deux échographies systématiques par grossesse » [13]. Les débats en France portent sur le manque d'organisation dans le domaine de l'échographie, sa diffusion exagérée et inéquitable (certaines femmes ont plusieurs échographies au cours de leur grossesse alors que d'autres n'en ont pas du tout), son caractère privé et lucratif. Les spécialistes du DPN revendiquent la création de centres spécialisés pour assurer la qualité de cet examen. Ce débat n'existe pas au Québec puisque l'échographie est concentrée dans les seules mains des radiologues et de quelques obstétriciens-gynécologues.

Au Québec, le nombre d'amniocentèses a plus que doublé entre 1980 et 1989 – de 1 500 à 4 950 examens [3]. L'amniocentèse n'est accessible qu'aux femmes ayant 35 ans et plus, à moins d'indications médicales contraires. En 1986, plus de 60 % des femmes de ce groupe d'âge avaient recours à l'amniocentèse et 80 % des femmes de 40 ans. Quant à la biopsie du chorion, sa diffusion est beaucoup plus récente et plus restreinte. Elle a commencé en 1987 et il s'en est effectué 126 en 1990 [15]. Il y a eu 86 000 naissances au Québec en 1988.

En France, la croissance du nombre d'amniocentèses a été spectaculaire – de 3 000 examens en 1980 à 18 000 en 1989 – [2]. En 1988, on évaluait que 52,7 % des femmes ayant droit à l'examen s'en prévalaient [2]. Il faut noter que la Sécurité sociale ne rend cette technique disponible gratuitement qu'à partir de 38 ans ; les femmes peuvent cependant obtenir une amniocentèse « hors-convention », i.e. avant 38 ans, contre paiement et selon la capacité des laboratoires. En 1989, les laboratoires français ont pratiqué environ 1 500 biopsies du chorion [2].

Dans l'enquête, nous avons voulu connaître le recours souhaité par les médecins à l'échographie obstétricale, à l'amniocentèse et à la biopsie du chorion. Nous leur avons demandé le nombre d'échographies qu'ils prescriraient dans le cadre d'un suivi d'une grossesse qui se déroule normalement, de même que leur souhait quant à l'âge d'accès à l'amniocentèse et à la biopsie du chorion, sans tenir compte des politiques actuelles dans chacun des pays.

Les résultats sont présentés dans les figures 17-1, 17-2, 17-3. Le recours souhaité à l'échographie est plus élevé que les normes suggérées par les autorités médicales dans les deux pays. En l'absence de toutes contraintes, les médecins québécois effectueraient une moyenne de 1,5 échographie par grossesse. En France, le nombre moyen d'échographies souhaitées par grossesse s'élève à 2,5.

15. Corporation professionnelle des médecins du Québec. Exercice de l'obstétrique. Le suivi de grossesse, l'échographie obstétricale. Québec, 1987, p. 32

Figure 17-1 – Nombre souhaité d'échographies. Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588 (Données pondérées)

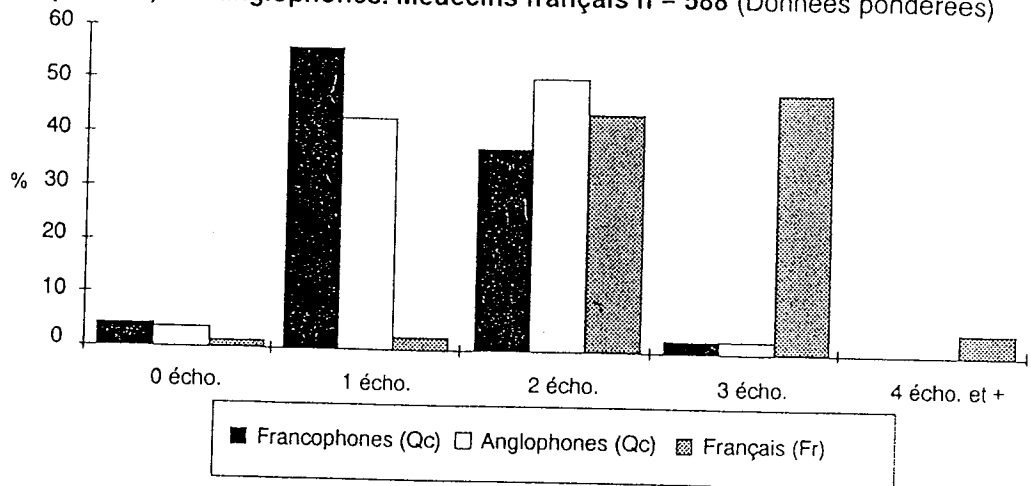
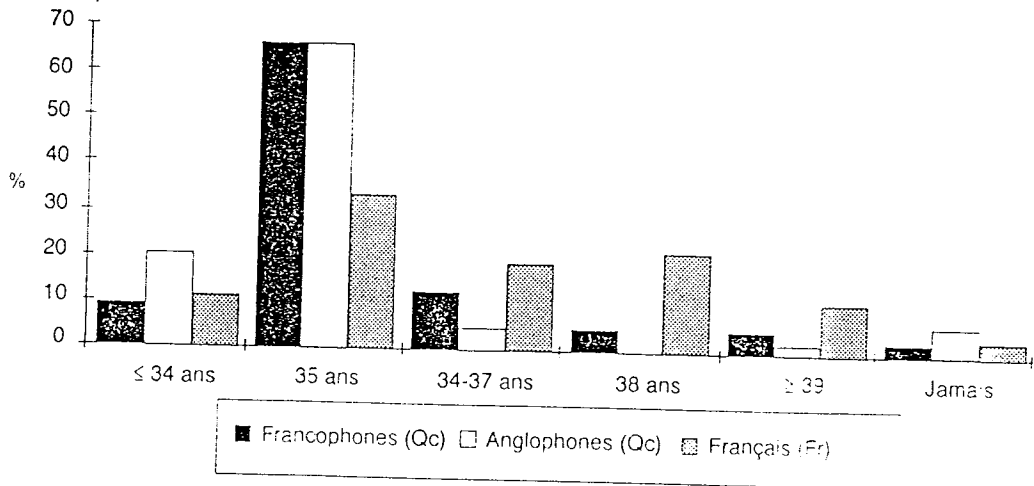


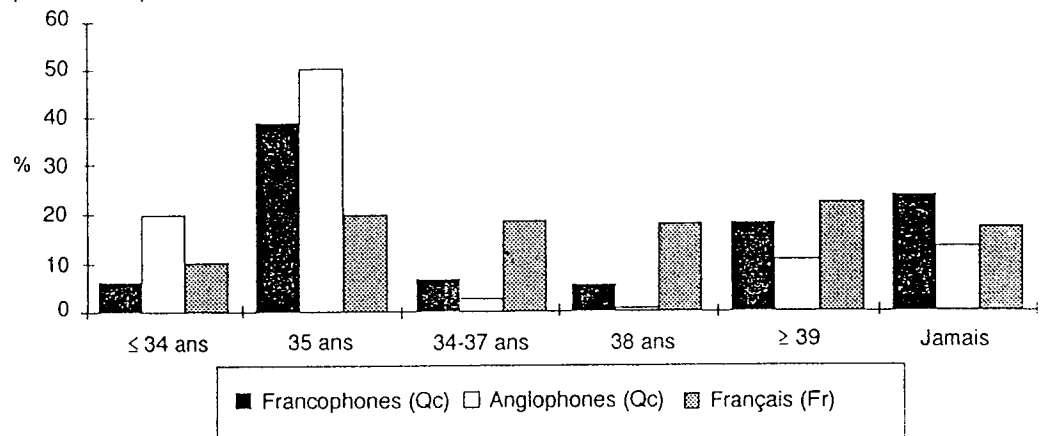
Figure 17-2 – Âge d'accès souhaité pour l'amniocentèse. Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588. (Données pondérées)



Comme le montre la figure 17-2, les médecins québécois sont en grand nombre d'accord avec l'âge d'accès à l'amniocentèse fixé à 35 ans (67 %). Le corps médical français est, en revanche, divisé entre la norme de la Sécurité sociale (22 % des médecins adhèrent à la norme de 38 ans) et la norme canadienne de 35 ans (34 % des médecins). En fait, 64 % des médecins français abaisseraient l'âge d'accès au-dessous de la norme du pays, contre seulement 15 % au Québec. Par ailleurs, si la norme française était la même que la norme québécoise, alors seulement 11 % des Français abaisseraient encore davantage l'âge d'accès.

Pour ce qui est de la biopsie du chorion, les médecins sont beaucoup plus partagés, comme on peut le voir dans la figure 17-3. Au Québec, près de la moitié des médecins seraient favorables à adhérer à la même norme d'âge d'accès que pour l'amniocentèse, c'est-à-dire 35 ans. En France, les médecins sont beaucoup plus divisés.

Figure 17-3 – Âge d'accès souhaité pour la biopsie chorionique. Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588. (Données pondérées)



De manière générale, les médecins québécois anglophones sont significativement plus enclins que leurs collègues québécois et français à élargir l'accès à l'amniocentèse et à la biopsie du chorion aux femmes de 35 ans et moins.

Une question importante pour la gestion future de ces techniques concerne l'ouverture à une contribution financière directe de la patiente. Nous avons demandé aux médecins s'ils accepteraient qu'une femme ne répondant pas aux critères habituels d'accès à l'amniocentèse obtienne le test si elle est prête à en payer les coûts (tableau 17-II). Chez les médecins québécois, les francophones et les anglophones se distinguent : 46 % des médecins francophones seraient favorables à un libre marché contre 57 % des médecins anglophones, alors que chez les médecins français, ils seraient 67 % à être favorables¹⁶. Il faut dire que les Français sont beaucoup plus habitués que les Québécois à une contribution financière directe de la part de l'utilisateur aux services de santé. Au Québec, le régime de remboursement des frais médicaux est universel et obligatoire, excluant d'emblée toute contribution financière directe par l'utilisateur.

Quant aux raisons pour lesquelles les médecins seraient prêts à élargir l'accès au DPN (tableau 17-II), les motifs psychosociaux commencent à faire leur chemin dans la tête des médecins en ce qui concerne l'échographie. Plus du tiers des médecins perçoivent comme motifs valables l'utilisation de l'échographie pour rassurer une femme. Environ le tiers des médecins français (31 %) sont d'accord pour l'utilisation de la technique dans le but de responsabiliser les femmes (contre seulement 16 % des médecins au Québec). Enfin, le tiers des médecins, québécois et français, accepteraient d'élargir l'accès à l'amniocentèse pour un motif tel que l'anxiété et le désir de la femme pour le test. Les anglophones sont en plus grand nombre favorables à accorder la liberté de choix aux femmes (43 %). Notons que les médecins sont ici beaucoup plus divi-

16. Le degré d'accord du médecin est établi à partir des codes 4 et 5 d'une échelle Likert codée de (1) pas du tout d'accord à (5) tout à fait d'accord.

sés que ne le sont les généticiens à travers le monde. Dans l'enquête de Wertz, Fletcher [14], 73 % des généticiens consultés trouvaient légitime le motif de l'anxiété comme critère d'accès à l'amniocentèse.

Tableau 17-II – Acceptabilité* des motifs de recours au DPN. Médecins québécois N = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588. (Données pondérées)

	Québec		Picardie N.P.D.C. %
	Francophones %	Anglophones %	
Échographie			
Motifs médicaux			
Données obstétricales	90	92	96 ***
Dépistage malformations	92	82	97 ***
Motifs d'élargissement			
Rassurer les femmes	33	39	39
Responsabiliser	15	19	31 ***
Permettre de voir le fœtus	8	10	17 ***
Amniocentèse			
Motifs d'élargissement			
Anxiété	31	36	32
Liberté de choix pour les femmes	28	43	37 **
Libre marché	46	57	67 ***

* L'acceptabilité regroupe les points 4 et 5 d'une échelle Likert codée de 1 à 5 (pas du tout d'accord à tout à fait d'accord).

** $p \leq .05$

*** $p \leq .01$

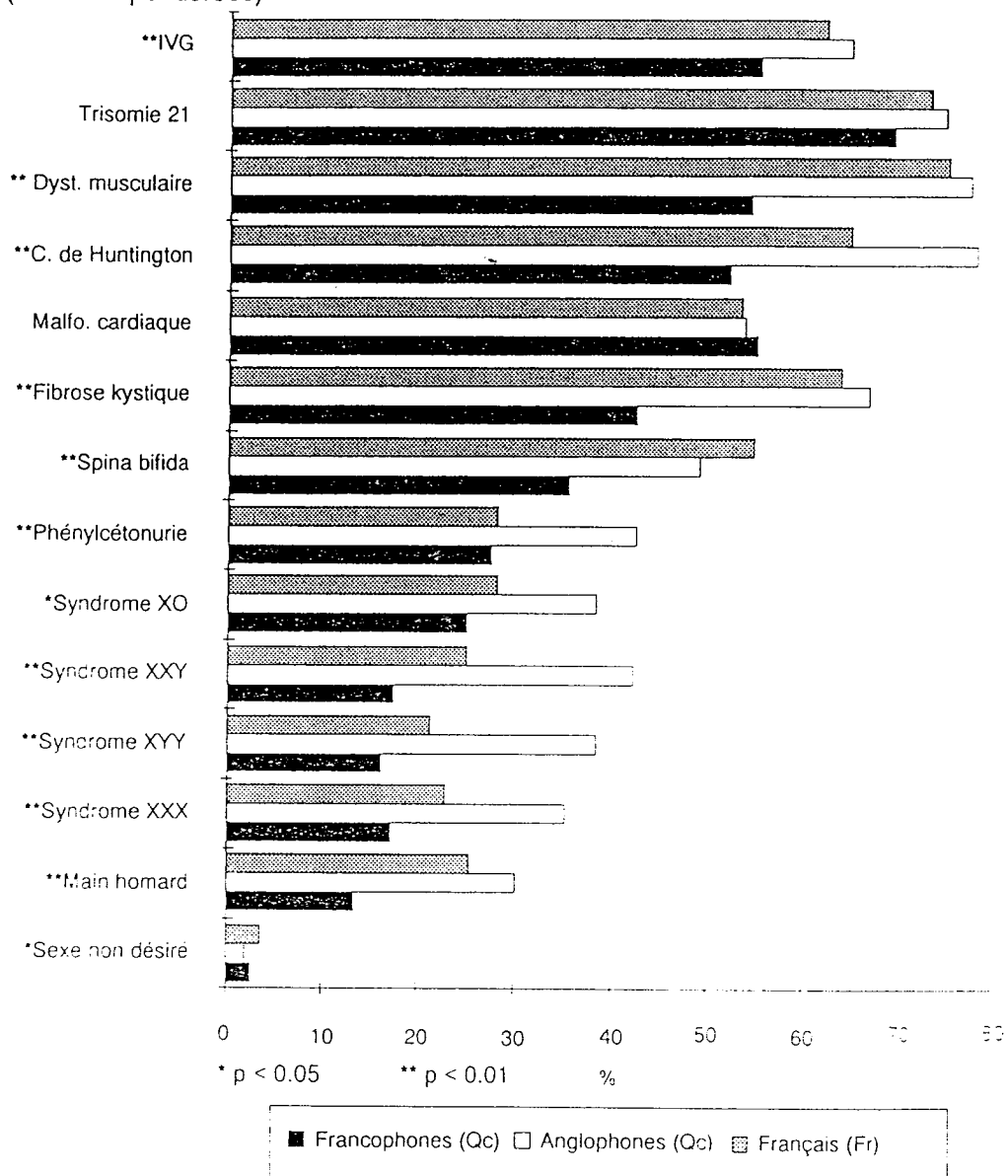
Acceptabilité de l'avortement

Comme le montre la figure 17-4, il existe des différences importantes dans l'acceptabilité de l'avortement pour des symptômes de gravité variable, selon que l'on est français ou québécois et, dans ce cas, selon que l'on est anglophone ou francophone.

Si l'on dit qu'un consensus existe quand 75 % des médecins ont la même opinion¹⁷, la trisomie 21 est la seule anomalie où l'avortement sélectif fait vraiment

17. Nous nous référons à la méthode utilisée par Wertz et Fletcher (21:12) : « Our criteria for consensus were those frequently used in legislative processes, in the absence of an accepted scientific criterion for consensus. We used a "3/4's rule" to define a "strong consensus", and a "2/3's rule" to define a "moderate consensus". »

Figure 17-4 – Acceptabilité de l'avortement pour différentes anomalies. Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588 (Données pondérées)



accord. La dystrophie musculaire tend également vers ce consensus chez les Français et chez les anglophones du Québec. Les autres anomalies sont manifestement l'objet d'un désaccord au sein de la communauté médicale interrogée et entre les communautés culturelles. Si l'on examine les anomalies perçues comme les plus graves (chorée de Huntington, malformation cardiaque grave, fibrose kystique et spina bifida), les francophones du Québec sont moins tolérants à l'avortement sélectif, les Québécois anglophones sont les plus ouverts et les Français ont une attitude soit similaire aux anglophones, soit une

position médiane. Il est frappant de constater un fort degré d'acceptabilité de l'avortement pour la chorée de Huntington particulièrement chez les Québécois anglophones alors qu'il s'agit d'une maladie qui ne se développe qu'à un âge adulte assez avancé, sans symptômes préalables.

L'autre catégorie d'anomalies concerne les syndromes réputés moins graves ou pour lesquelles une solution thérapeutique est possible. Il s'agit des anomalies liées aux chromosomes sexuels dont le pronostic est incertain (syndrome XXX, XYY, XXY, XO), d'une malformation physique (la main en pince de homard), et d'une anomalie pour laquelle existe une solution thérapeutique, la phénylcétonurie. Les Québécois anglophones ont ici une attitude nettement plus favorable à l'avortement sélectif que les deux autres groupes. Les valeurs varient presque du simple au double.

Une complète opposition s'exprime lorsqu'on parle de l'avortement sélectif d'un fœtus du sexe non désiré. Le comportement des médecins interrogés est ici très différent des généticiens interrogés par Wertz et Fletcher [14] dont 42 % étaient favorables à prescrire un DPN pour le motif de la sélection du sexe.

Le rôle du médecin dans le processus de décision

Tous les médecins ne se comportent pas de la même manière. En effet, un médecin peut être plus ou moins directif devant une décision éventuelle d'avortement ou devant la prescription d'un test. La directivité est un des enjeux débattus dans la littérature bio-éthique, les généticiens ayant tendance à prôner une autonomie complète des femmes et des couples.

Comme l'illustrent les tableaux 17-III et 17-IV, cette « démocratie absolue » ne rencontre pas l'assentiment des médecins. Les Québécois anglophones y sont le plus favorables ; suivent les Québécois francophones puis les Français.

À propos de la directivité quant à la prescription de tests (tableau 17-III), nous avons demandé aux médecins ce qu'ils font devant une femme qui refuse un examen échographique. Les anglophones acceptent en plus grand nombre le refus de la femme, parce que la décision lui revient. Ce sont les Français qui sont les moins tolérants et qui iraient en plus grand nombre conseiller à cette femme d'être suivie par un autre médecin.

En matière de décision d'avortement, quatre énoncés (tableau 17-IV) nous permettent de rendre compte de l'attitude des médecins. Les médecins français sont là aussi plus directifs et accordent plus que les Québécois un rôle aux médecins dans le processus de décision conduisant à un avortement. 79 % des médecins français sont d'accord pour dire que le médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement lorsqu'il juge l'anomalie mineure et 39 % pour dire que ce sont les médecins et non pas les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à un avortement. Toutefois, ce sont les anglophones (41 %), par ailleurs plus partisans de l'autonomie des couples en matière de

reproduction et moins directifs, qui accepteraient en plus grand nombre qu'un médecin aborde la question de l'avortement avec des femmes alcooliques. En ce qui concerne la liberté de choix des parents en matière de décision d'avortement, un consensus modéré apparaît chez les trois groupes culturels.

Tableau 17-III – Attitude des médecins devant un refus de l'échographie. Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588. (Données pondérées)

	Québec		Picardie
	Francophones %	Anglophones %	N.P.D.C. %
Ils acceptent le refus parce que c'est à la femme de décider.	69	83	66
Ils acceptent le refus parce que l'examen n'est pas important.	21	10	10
Ils conseillent d'être suivie par un autre médecin parce qu'ils tiennent à ce que toutes leurs patientes aient une échographie.	10	6	24

Tableau 17-IV – Directivité des médecins en matière de décision d'avortement. Médecins québécois n = 631 francophones, 115 anglophones. Médecins français n = 588. (Données pondérées)

	Québec		Picardie
	Francophones %	Anglophones %	N.P.D.C. %
Le médecin doit savoir résister à certaines demandes d'avortement lorsqu'il juge l'anomalie mineure.	60	58	78 **
Ce sont les médecins et non pas les parents qui doivent juger quelles anomalies conduisent à une interruption de grossesse.	27	16	39 **
Un médecin doit aborder la question de l'avortement avec des femmes alcooliques.	32	43	30 **
En matière de décision d'avortement, la liberté de choix des parents est un droit absolu.	56	65	63 **

** p ≤ .05

Discussion et conclusion

De manière générale, comme dans toutes les études utilisant des échantillons de médecins pour déterminer l'à-propos de l'utilisation d'une technologie donnée, le corps médical est divisé, voire profondément divisé, sur la plupart des aspects examinés. Sur cette base, il n'y a pas moyen de prédire à coup sûr l'évolution sociale future. En fait, il n'y a place ni pour des scénarios indûment optimistes, ni pour des scénarios trop catastrophistes.

En revanche, des clivages systématiques apparaissent dans les comportements et attitudes des médecins de Picardie-Nord-Pas-de-Calais et du Québec francophone et anglophone. Ces clivages montrent bien que le développement du DPN met en évidence des rapports sociaux qui se structurent différemment dépendant du contexte dans lequel les médecins évoluent.

Après vingt ans d'utilisation, l'amniocentèse est une technique acceptée (moins de 4 % des médecins la rejettent). Toutefois, les débats sur l'âge demeurent importants puisque 30 % des médecins québécois et près de 80 % des médecins français se situent en écart à la norme établie par les autorités de leurs pays respectifs, 35 ans pour le Québec et 38 ans pour la France. Quant à la biopsie du chorion, elle semble faire progressivement son chemin dans la tête des praticiens bien qu'elle soit peut-être perçue comme une technique plus risquée ou moins acceptable. Environ 20 % des médecins disent qu'elle ne devrait pas être disponible et il n'y a pas de consensus sur le critère de l'âge d'accès. Quant à l'échographie, l'écart de comportement et d'attitude entre les deux pays est extrêmement forte. Dans les deux pays, les données semblent également indiquer une tendance à l'élargissement du recours aux techniques.

Les attitudes sociales face à l'avortement sont polarisées. L'acceptabilité de l'avortement thérapeutique ne fait pas consensus, sauf peut-être pour la trisomie 21 et la dystrophie musculaire. Un consensus plus modéré apparaît pour l'avortement des fœtus atteints de la chorée de Huntington et de la fibrose kystique. Des différences importantes d'attitude existent entre les francophones (québécois et français) et les anglophones, ces derniers étant considérablement plus ouverts à l'avortement, notamment pour les syndromes liés aux chromosomes sexuels. Les Québécois francophones s'y opposent le plus.

La médecine française apparaît comme plus directive, tant en ce qui concerne la décision d'avortement que la prescription d'échographies.

En somme, les médecins français, du moins ceux de Picardie et du Nord-Pas-de-Calais, se sentent plus « responsables » que les médecins anglo-saxons à l'égard de leur clientèle. En ce sens, ils sont plus réticents en matière d'avortement et moins libéraux dans leur rapport avec les patientes. Les médecins québécois francophones sont encore moins tolérants en matière d'avortement mais plus libéraux dans leur rapport avec les femmes. Ces différences sont observables même si on contrôle pour l'âge, la confession religieuse, l'expérience avec le DPN, la spécialité, le lieu de formation, le lieu et le type de pratique.

Comment expliquer ces différences ? Il ne fait pas de doute, comme Payer l'a bien montré [11], que les cultures médicales françaises et nord-américaines sont différentes l'une de l'autre. À titre d'exemple, elle écrit ceci : « (The) visual, intuitive aspect of French thought has numerous consequences, particularly in diagnosis...(w)hile the American doctor will rely more heavily on laboratory tests, in France doctors seem to have a greater tendency to diagnose after a look at the patient or the X ray » [18].

Diverses hypothèses sont possibles. Il se peut que le statut social du médecin français soit à ce point différent de celui de son collègue canadien qu'il puisse se permettre une attitude plus directive. Il se peut également que la clientèle française, du moins celle des régions étudiées, soit moins instruite et moins revendicatrice. Il est également possible que la médecine française, accordant plus d'importance au jugement clinique que la médecine américaine, laisse plus de place à l'autoritarisme et moins de place à la négociation entre le médecin et sa patiente. Enfin, d'autres résultats de l'enquête laissent penser que les Français perçoivent davantage les effets possibles d'intolérance et d'eugénisme que l'expansion du DPN pourrait engendrer. Dès lors, ils estiment de leur devoir d'être plus « directs » et d'exercer un certain contrôle.

Il est clair également que la médecine québécoise francophone se distingue de celle des anglophones. Il est possible que l'écart observé entre les anglophones et les francophones au Québec ne soit qu'un artefact lié au type de médecins anglophones qui ont décidé de rester au Québec malgré l'exode massif de leurs compatriotes dans les années 1970. Il se peut aussi que cet écart puisse s'expliquer par des différences de culture. Les Québécois anglophones baignent dans une culture axée sur les droits individuels et privés alors que la notion de droits collectifs est plus prégnante en milieu québécois francophone. Rappelons d'ailleurs que les anglophones ont été les premiers à pratiquer et à mettre en place des services d'avortements thérapeutiques¹⁸ au nom des libertés individuelles. À l'instar de leurs collègues français, les médecins québécois francophones, en raison de la presse médicale qu'ils lisent régulièrement, sont peut-être moins au courant des innombrables procès qui, aux États-Unis, forcent les médecins à être plus « défensifs » et plus « démocratiques ». Ce pourrait être là une autre explication des écarts observés.

18. Jusqu'en 1969, le Canada avait une législation extrêmement restrictive sur l'avortement. En 1969, la loi sur l'avortement a été abrogée et partiellement dépenalisée. Elle rendait possible l'avortement si celui-ci était pratiqué par un médecin, dans un hôpital accrédité et approuvé par un comité d'avortement thérapeutique. Le seul motif admis : la poursuite de la grossesse risquait de mettre la santé ou la vie de la femme en danger. Cette loi a posé différents problèmes quant à son application : d'une part, l'acceptation ou non de mettre sur pied un comité d'avortement thérapeutique était laissée au bon vouloir de l'hôpital ; d'autre part, l'interprétation du « risque pour la santé » pouvait être très stricte ou très permissive selon les lieux et les cultures. Après de nombreux débats sociaux et juridiques, la Cour suprême déclarait en 1988, inconstitutionnelle et inopérante la loi sur l'avortement de 1969. Depuis, le Canada n'a pas de loi qui restreint l'avortement. En France, la loi Veil de 1975 légalisait l'avortement sur demande jusqu'à douze semaines de grossesse.

Dans l'enquête, les anglophones sont en général le pôle le moins directif, le plus libéral et le moins normatif (i.e. favorisant un élargissement des conditions d'accès aux techniques). Comme la mentalité américaine a peu à peu envahi le monde, peut-on penser que ces attitudes des médecins anglophones québécois seront bientôt adoptées par leurs collègues de langue française ? Ceci signifierait une plus forte propension à l'utilisation des techniques en médecine, une médecine plus défensive, un plus grand nombre d'avortements, mais aussi un plus grand respect de l'autonomie des femmes. Il est impossible de répondre ici à cette question, parce que l'échantillon de médecins anglophones est relativement restreint, et qu'aucune étude comparable ailleurs dans le monde ne nous permet d'avoir une base solide à partir de laquelle extrapoler. Quoi qu'il en soit, ce qui est clair, c'est qu'en matière de développement technologique et de prévention, un certain nombre de facteurs non médicaux, en particulier culturels, pèsent sur le jugement médical.

RÉFÉRENCES

- 1 – ANDERSON GM, ALLISON D. An assessment of the value of routine prenatal ultrasound screening. Health policy research unit, University of British Columbia, 1990 14
- 2 – BRIARD ML. Le diagnostic anténatal des anomalies chromosomiques : la situation pour 1988 et 1989. Association française pour le dépistage et la prévention des maladies métaboliques et des handicaps de l'enfant, *La Dépêche*, 1990 15 : 14-29
- 3 – DALLAIRE L. Responsable du programme de diagnostic prénatal, réseau de médecine génétique du Québec. Rapport, Québec, mars 1991
- 4 – GODARD B, KREMP O, RENAUD M. L'évolution du conseil génétique dans la région d'Amiens. *Santé Publique* 1989 6 : 32-44
- 5 – GRANDJEAN H, et coll. *Enquête sur les naissances vivantes et les décès avant 28 jours dans cinq régions et quatre départements français*. INSERM 1990
- 6 – HENIFIN MH, HUBBARD R. Position paper/prenatal screening. In *Reproductive laws for the 1990s*. Rutgers, 1988, pp. 129-154
- 7 – HOLTZMAN NA. *Proceed with caution. Predicting genetic risks in the recombinant DNA era*. The John Hopkins University Press, 1989, p. 294
- 8 – JACOB R. L'imagerie médicale au Québec, rapport d'une recherche sur le phénomène de diffusion des technologies médicales. Direction générale de l'évaluation et de la planification, ministère de la Santé et des services sociaux. Québec, 1986, p. 335
- 9 – KREMP O, DORÉ S, BERNARD R. Le développement de la sémiologie fœtale en Amérique du Nord. *Arch Fr Pédiatr* 1990 47 : 59-63
- 10 – LIPPMAN A. Prenatal diagnosis : tough questions for all women. *Current Therapy* 1989, p. 24-25

- 11 – PAYER L. *Medicine and culture*. Penguin Books, 1988, p. 204
- 12 – TEASDALE F, SARDA P. Importance du dépistage échographique anténatal des malformations fœtales corrigibles chirurgicalement. *L'Union médicale du Canada* 1985 114 : 498-500
- 13 – TOURNAIRE et coll. *Apport de l'échographie en obstétrique. Conférence de consensus sur l'échographie en obstétrique*. Édition Collège National des gynécologues et des obstétriciens français. Éditions Diffusion Vigot, Paris, 1987
- 14 – WERTZ DC, FLETCHER JC. *Ethics and human genetics. A cross-cultural perspective*. Springer-Verlag, 1989, p. 536
- 15 – WYATT P, Canadian collaborative cytogenetic registry, North York, General Hospital Ontario, 1991

IS SELECTIVE ABORTION FOR A GENETIC DISEASE AN ISSUE FOR THE MEDICAL PROFESSION? A COMPARATIVE STUDY OF QUEBEC AND FRANCE

M. RENAUD*, L. BOUCHARD*, O. KREMP†, L. DALLAIRE†, J. F. LABADIE*, J. BISSON*
AND A. TRUGEON§

**Département de sociologie, Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada;* †*Service de Génétique Médicale, Hôpital Ste-Justine, Montréal, Québec, Canada;* ‡*Unité de recherche Mère-enfant, Université de Picardie, Amiens, France;* §*Observatoire Régional de la Santé de Picardie, France*

SUMMARY

This article discusses the results of a study of the stand and attitudes of physicians from the Picardie, Nord-Pas-de-Calais region in France and the province of Quebec (Canada) regarding abortion following the diagnosis of a fetal anomaly by ultrasound, amniocentesis, or chorionic villus sampling. The study examined the degree of acceptability of abortion for several specific conditions as well as the physicians' perceptions of their role in the women's decision to abort. The study shows a consensus (over 75 per cent of the physicians surveyed) for aborting a fetus with trisomy 21. There is a similar consensus, except among Francophones in Quebec, for muscular dystrophy, cystic fibrosis, and Huntington disease. Conversely, there is no consensus (below 60 per cent) for several anomalies. In these cases, Quebec Anglophone physicians find abortion more acceptable than Quebec Francophone or French physicians. Concerning the role of the practitioners in the decision to abort, physicians in France tend to be much more directive than their overseas colleagues. Several hypotheses are suggested to explain the difference between the three groups surveyed.

KEY WORDS Prenatal diagnosis Acceptability of abortion Fetal anomalies Medical decision and abortion

INTRODUCTION

Several arguments support the development of prenatal diagnosis (PND). It is a process that allows couples who are known to be carriers or at risk of a genetic disease to reproduce. It is also a diagnostic tool that allows a woman with an abnormal fetus to decide whether or not to continue the pregnancy and, in the case where she terminates it, to undertake another pregnancy. Finally, PND derives a certain legitimacy from a cost-benefit perspective, where the costs of testing programmes are compared with the costs incurred by the birth of a severely disabled child. Yet, amongst these arguments, the acceptability of abortion following PND has rarely been discussed.

About 3 per cent of newborns are affected by anomalies, the aetiology being unknown for several of them. In terms of morbidity and mortality of genetic disease, they represent one-third of the mortality in children under 15 years of age and half of

Addressee for correspondence: Marc Renaud, GRASP—Université de Montréal, C.P. 6128, Succ. A, Montréal H3C 3J7, Québec, Canada.

0197-3851/93/080691-16\$13.00
© 1993 by John Wiley & Sons, Ltd.

Received 11 June 1992
Revised 11 November 1992
Accepted 4 December 1992

all hospital admissions for children in the same age group (Holtzman, 1989). The present state of knowledge and technology allows the detection *in utero* of 200–300 of the 5000 hereditary diseases known to this date (McKusick, 1990). Many of these diseases are associated with a physical or intellectual anomaly of variable expression, such as spina bifida, trisomy 21, muscular dystrophy, cystic fibrosis, and sex chromosome anomalies (XYY, XXY, XXX). Others are diseases of late onset like Huntington disease. Today, many studies are attempting to identify the genes that signal the predisposition towards diseases which may one day be diagnosable *in utero* including diabetes, cancer, heart disease, manic-depressive disorder, and schizophrenia. Finally, during the course of investigation for a genetic disease, PND permits the identification of certain physical features of the fetus, such as its sex. In short, PND represents a technological breakthrough.

This breakthrough takes place in a new social context. More and more women are active in the labour force. They have few children. Single parenthood is on the increase. Support services to the family are often perceived as deficient and the care of children, especially disabled children, is reputedly getting more difficult. In this context, relying increasingly on PND and liberalizing abortion may be part of a progressive upheaval in social values. In fact, freeing procreation from biological chance may lead to the emergence of new social rules and a new moral order (De Watcher, 1980; Roy, 1987; Lippman, 1989, 1991; Fletcher, 1989; Moatti *et al.*, 1990; Retsinas, 1991; Knoppers, 1991).

This new moral order is controversial. Not everyone agrees on the advantages and disadvantages of prenatal testing. Neither does everyone accept abortion, either 'selective' or 'on demand', one of the most virulent debates of the late twentieth century (Kunins and Rosenfield, 1991). Pregnancy interruption raises several related debates such as the status of the fetus, the legitimacy of using abortion for fetus selection (be it for various degrees of 'anomalies' or for certain traits such as sex), and the intolerance and discrimination towards the disabled that may occur as a result of generalized selective abortion.

The purpose of this paper is to examine attitudes towards selective abortion in the medical community concerned with PND. To what extent is the abortion of abnormal fetuses becoming the social norm? Are there anomalies for which there is a consensus concerning the acceptability of abortion? How many physicians still question or reject abortion? Are physicians involved in the complex decision-making process of the parents? Which factors determine physicians' attitudes?

Several studies have stressed the importance of cultural factors in the adoption of new technologies (Reid, 1991). Others have pointed out that the way in which technology is integrated and spread differs widely from country to country (Paper, 1988; Wertz and Fletcher, 1989). For this reason, we chose to conduct a comparative survey research of physicians' attitudes in different countries, with distinct medical cultures and amongst different medical fields.

METHODS

Sample and procedure

The study was carried out in the northern region of France (Picardie region, Nord-Pas-de-Calais) and the province of Quebec, Canada. Within Quebec, the

majority of the population is Francophone (about 80 per cent of the medical community). A mail survey (November 1989–April 1990) was conducted of physicians involved in prenatal diagnostic services: that is, general practitioners performing five or more deliveries a year, obstetrician–gynaecologists, paediatricians, and radiologists doing 100 or more obstetrical ultrasounds per year.

The sample was stratified by specialty and working language in Quebec, and by specialty and region in France. In Quebec, we kept the whole population of obstetrician–gynaecologists and radiologists doing 100 or more obstetrical ultrasounds per year, and a random sampling of 2/3 of paediatricians and general practitioners doing five or more deliveries per year. All of the Anglophone physicians were retained except for paediatricians, where two physicians out of three were retained. In France, all paediatricians, gynaecologists, obstetrician–gynaecologists, and radiologists (doing 100 or more obstetrical ultrasounds) were retained, as well as a random sampling of 1/9 of general practitioners. The response rate was 63 per cent in Quebec ($n = 746$) and 58 per cent in France ($n = 881$).

In the analysis, samples were weighted to reflect their respective proportion in the population. The final weighted samples consisted of 631 Quebec Francophones, 115 Quebec Anglophones, and 588 French physicians. The number of French physicians does not include general practitioners. To make the French and the Quebec samples directly comparable, French general practitioners were removed from the databank because, unlike those of Quebec, they attend the patients only during gestation and not at the time of delivery. In fact, French gynaecologists—a specialty that does not exist in Quebec apart from obstetrics–gynaecology—have a medical practice that resembles that of the Quebec general practitioners involved in deliveries.

Instrument

The questionnaire consisted of more than a hundred questions in three general areas of inquiry: (1) the desirable use of PND technology, including for sex selection and, eventually, for potential genetic predispositions (e.g., diabetes, alcoholism, schizophrenia, Alzheimer's, coronary heart disease); (2) the perceived severity of a large spectrum of intellectual and physical conditions; and (3) attitudes towards major social and ethical issues raised by PND (acceptability of abortion for different anomalies, perceived role of the physician in the decision-making process, etc.). It also included several questions pertaining to demographic and cultural characteristics of the respondent.

Analyses

Three outcome variables were constructed: (1) the acceptability of abortion; (2) the perceived severity of various conditions; and (3) the physicians' directiveness concerning abortion decision. Each of these variables is a summary score computed from different responses on a 1 to 5 Likert scale. Acceptability of abortion is based on responses of believed acceptability of abortion to 12 anomalous conditions (severe heart defect, lobster claw defect of the hand, spina bifida, trisomy 21, XYY syndrome, Klinefelter syndrome, XXX syndrome, Turner syndrome, cystic fibrosis,

Duchenne muscular dystrophy, Huntington disease, and phenylketonuria). It varies from 12 to 60 with a mean of 35.5 ($\Omega = 0.88$).

Perception of severity of various conditions was computed from responses to 13 items (aggressiveness, intellectual deficiency, hypogonadism, behaviour problems, infertility in a male, infertility in a female, learning disabilities, paraplegia, severe bilateral cleft palate and lip, lobster defect of the hand, XYY syndrome, Klinefelter syndrome, and triple X syndrome). It varies from 13 to 65 with a mean of 44.8 ($\Omega = 0.84$).

Directiveness concerning abortion decision is based on three items reflecting the physician's perceived role in the decision-making process regarding abortion: (1) a physician must be able to resist some abortion requests when he or she considers an anomaly to be minor; (2) with respect to abortion, parents have an absolute right to freedom of choice; (3) physicians, not parents, should decide which fetal anomalies warrant pregnancy termination. It varies from 3 to 15 with a mean of 8.8 ($\Omega = 0.56$). Higher scores mean greater acceptance of abortion, more severe perception of the various conditions, and greater directiveness concerning abortion decision.

Analyses were effected, and the resulting models tested, using structural equation modelling (LISREL, version 7.13). These analyses were performed on the basis of a weighted covariance matrix and the method of maximum likelihood estimation.

Two different models were constructed, one for Quebec physicians and one for French physicians. Five predictors were tested in both models: age, gender, number of children, religious practice, and medical field. Language as a predictor was tested only on the Quebec sample. All relations between predictors and outcome variables were tested; only those significant at 1 per cent were kept. Cases with missing observations were omitted from the analyses.

RESULTS

Characteristics of the sample

As can be seen in Table 1, there are important differences between the three groups of physicians studied: the French, the Quebec Francophones, and the Quebec Anglophones. The average age, the number of children, the percentage of men and women, their religion, and their level of religious practice vary from one group to the other. Note that, in France, gynaecologists are mostly women (77 per cent).

The acceptability of abortion

As Figure 1 shows, the acceptability of abortion varies greatly depending on the fetal condition. On the one hand, almost every physician found unacceptable the termination of a pregnancy because the fetus was not of the desired sex. On the other hand, most physicians will agree that abortion is acceptable when the fetus is a carrier of trisomy 21, muscular dystrophy, or Huntington disease. There is great debate over the acceptability of abortion for many other diseases. The results also reveal important differences between the three cultural groups. There is a systematic character to these differences. For most conditions, Quebec Francophone physicians are less accepting of abortion, and Quebec Anglophone physicians, more accepting of abortion. French physicians have an intermediate attitude, sometimes closer

Table 1. Sociocultural characteristics of the physicians surveyed

	Quebec Francophones n = 631	Quebec Anglophones n = 115	France (PNPC) n = 588
Age (mean)	43	49	42
Number of children (mean)	3	2	3
	%	%	%
Men	20	27	32
Women	80	73	68
Catholic	93	24	79
Protestant	1	31	2
Jewish	—	32	2
Other	2	8	3
None	5	5	14
Practicing religion	23	43	20
Occasionally	43	36	40
Non practicing	34	22	40

to that of the Quebec Anglophones, and sometimes closer to that of the Quebec Francophones.

The results are presented in more detail in Table 2, following Wertz and Fletcher (1989) in their definition of various levels of consensus. It shows the differing degrees of consensus from one group to another for the 13 conditions under study. As for Quebec Francophone physicians, there was a moderate consensus for trisomy 21 only. The Quebec Anglophones and the physicians from France reached a strong to moderate consensus for four conditions: trisomy 21, Duchenne muscular dystrophy, Huntington's chorea, and cystic fibrosis. Another salient feature is that, contrary to the French, Quebec Anglophone physicians are more accepting of abortion for sex chromosome anomalies and limb deformities. In these cases, they are nearly two times more accepting of selective termination of pregnancy.

Abortion for late-onset diseases such as Huntington's chorea is acceptable for 56 per cent of Quebec Francophones, 65 per cent of French, and 78 per cent of Quebec Anglophones. The results also show that if tests for genetic predispositions became available, 11 per cent of practitioners in Quebec and 20 per cent in France would try to avoid the birth of children who may one day develop Alzheimer's disease, and nearly 30 per cent in both countries would try to avoid the birth of children at risk of developing schizophrenia.

The perceived severity of various conditions

Wide variations are also apparent for the perceived severity of various conditions. We asked physicians the following question: "Individuals' perceptions of problems differ. To what extent would you find it difficult to be the parent of an offspring with one of the following (ten) problems?" These problems are listed below.

In general, the conditions which entail limited autonomy are perceived as being more severe (on the average, in Quebec and France, 95 per cent of physicians

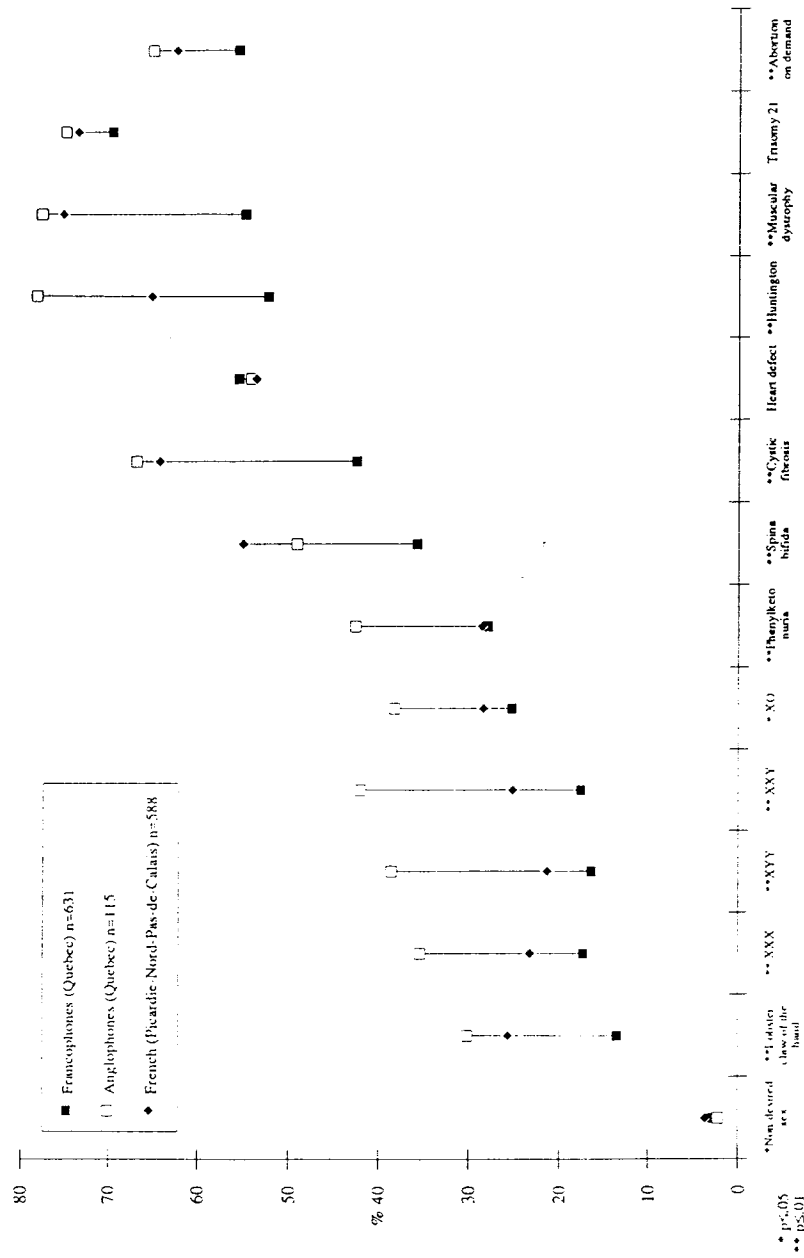


Figure 1. Percentage of physicians who accept a abortion for various conditions in three medical cultures

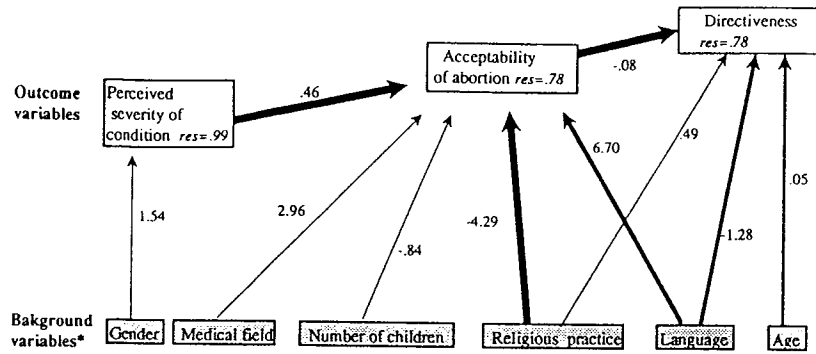
Table 2. Consensus about selective abortion in three medical cultures

	Francophones Quebec <i>n</i> = 631	Anglophones Quebec <i>n</i> = 115	French (Picardie-Nord- Pas-de-Calais) <i>n</i> = 588
Strong consensus (75% and more agree)		trisomy 21 muscular dystrophy Huntington disease	muscular dystrophy
Moderate consensus (66 to 74% agree)	trisomy 21	cystic fibrosis	trisomy 21
Low consensus (60 to 65% agree)			Huntington disease cystic fibrosis
Debate (30 to 59% agree)	muscular dystrophy Huntington disease cystic fibrosis heart defect spina bifida	heart defect spina bifida phenylketonuria XO XXY XYY XXX lobster claw defect	heart defect spina bifida
Rejection (less than 30% agree)	phenylketonuria XO XXY XYY XXX lobster claw defect non desired sex	non desired sex	phenylketonuria XO XXY XYY XXX lobster claw defect non desired sex

perceived paraplegia as severe: 80 per cent for intellectual deficiency) than those conditions that are associated with behaviour problems (around 50 per cent for both aggressiveness and learning disabilities) or with physical disabilities (60 per cent for severe bilateral cleft palate and lip; 60 per cent for lobster claw defect of the hand). Few physicians consider sterility, in males or females, as being a severe condition (30 per cent, on the average).

There are some significant differences between France and Quebec. Behaviour problems are perceived as more severe by Quebec physicians than by French physicians (64 per cent against 53 per cent). The same is true for learning disabilities (57 per cent against 41 per cent) and for aggressiveness (55 per cent against 45 per cent), whereas the opposite is true for sterility problems (38 per cent in France as opposed to 22 per cent in Quebec).

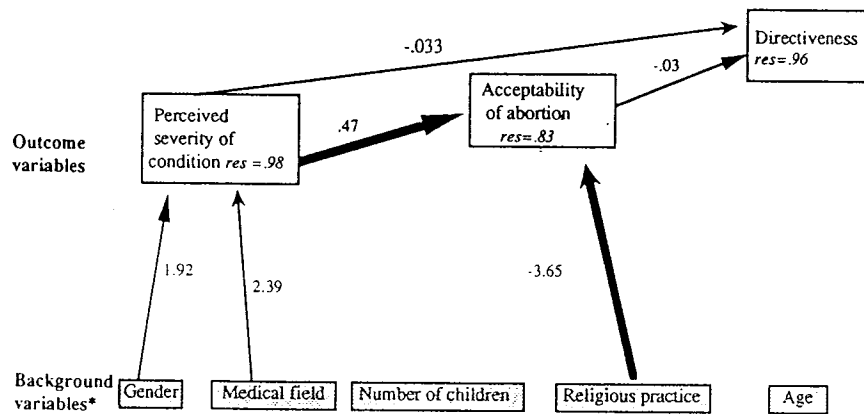
We also asked physicians to evaluate the severity of three gonosomal syndromes. Between 25 and 35 per cent of physicians, depending on the syndrome, assess XYY, XXY, and XXX syndromes as severe. Finally, to another question, about 65 per cent of physicians, both in Quebec and in France, said that they could not accept the idea of having a child with trisomy 21.



*Age (.48) and gender (-.35) are significantly correlated with number of children ; age with religious practice (.24); age with gender (.32)

Chi 2= 9.97; P= .56; Goodness of fit= .99; Severity Ω =.84; Acceptability of abortion Ω =.88; Directiveness Ω =.56

Figure 2. Factors influencing Quebec physicians' perceptions of the severity of various conditions, acceptability of abortion, and directiveness regarding abortion decision ($n = 746$)



*Age (.29) and gender (-.22) are significantly correlated with number of children; age (-.29) and medical field (-.34) with gender

Chi 2= 16.46; P= .17; Goodness of fit= .98; Severity Ω =.84; Acceptability of abortion Ω =.89; Directiveness Ω =.46

Figure 3. Factors influencing French physicians' perceptions of the severity of various conditions, acceptability of abortion, and directiveness regarding abortion decision ($n = 588$)

Factors determining the acceptability of abortion

Figures 2 and 3 present the factors affecting physicians' attitudes towards abortion. The unstandardized b coefficients are presented for each significant relation: they indicate the variation in the dependent variable per unit variation in the predictor. The thickness of the arrows illustrates the strength of the relation. The coefficient 'res.' is the standardized residual for each dependent variable, i.e., the percentage of variance in the variable which is unexplained by the model.

As Figure 2 shows, in Quebec, the model fits the observed data quite accurately ($\chi^2 = 9.97, p = 0.56$). It explains 22 per cent of the variance in both acceptability of abortion and directiveness.

Quebec physicians' acceptance of abortion is strongly determined by their perception of the severity of different conditions and by their religious practice. It appears that the more severely a physician perceives the different conditions to be, the more he/she will tend to accept abortion ($b = 0.46$, $p < 0.01$). The negative coefficient for religious practice indicates that the more a physician practices religion, the less he/she will accept abortion ($b = -4.29$, $p < 0.01$). The influence of language or culture is quite important. Controlling for other factors, Anglophone physicians tend to be significantly more in favour of abortion than their Francophone colleagues ($b = 6.70$, $p < 0.01$). The physician's field of intervention also has a significant influence. Physicians of medical fields closer to the practice of prenatal diagnosis (for instance, obstetrician-gynaecologists and radiologists as opposed to general practitioners and paediatricians) tend to be more accepting of abortion ($b = 2.97$, $p < 0.01$). General practitioners are most hesitant towards abortion, followed by paediatricians, obstetrician-gynaecologists, and radiologists. To some degree, parenthood also has an influence on the acceptability of abortion. The more children a physician has, the less he/she accepts abortion ($b = -0.84$, $p < 0.01$). Gender has an indirect influence. Women have a more acute perception of the severity of different conditions, and for that reason, they are more open to abortion. Age has no influence on the acceptability of abortion.

In France, the model differs (Figure 3). There are fewer significant determinants. The model fits the data significantly ($\chi^2 = 16.46$, $p = 0.17$), though not as well as the Quebec model does. The proportion of explained variance in the acceptability of abortion (17 per cent) and directiveness (4 per cent) is also smaller.

Acceptability of abortion is, in France, directly influenced only by the perceived severity of disorders ($b = -0.47$, $p < 0.01$) and by religious practice ($b = -3.65$, $p < 0.01$), though these influences act in the same direction and as strongly as they do for Quebec physicians. Medical field and gender only have an indirect influence. Obstetricians, radiologists, and women physicians tend to perceive the listed conditions as being more serious and, for that reason, tend to be more accepting of abortion. Age and parenthood have no influence.

Physicians' attitudes towards directiveness

An important question in this research is How does a physician perceive his/her role in the decision-making process to abort or not to abort? Our data give an idea of the attitudes of physicians towards this issue. 'Directiveness' refers here to the degree to which a physician believes that he or she has an important role to play in the decision-making process by way of restricting abortion.

As Table 3 shows, a low consensus (between 56 and 63 per cent of physicians) exists concerning freedom of choice in matters of abortion. Paradoxically, the same percentage of physicians is favourable to the idea that 'a doctor must resist certain demands for abortion when the anomaly is minor'. In France, consensus tends to be strong (3/4) to resist abortion, and particularly for French obstetricians and paediatricians (85 per cent in favour).

Faced with a more explicitly directive statement ('physicians and not parents should decide which anomalies can be aborted'), 16 per cent of Anglophones, 27 per cent of Francophone physicians, and 39 per cent of French physicians were in agreement.

Table 3. Physicians' attitudes toward directiveness in three medical cultures

	Quebec		France (Picardie-Nord- Pas-de-Calais)
	Francophones <i>n</i> = 631 %	Anglophones <i>n</i> = 115 %	<i>n</i> = 588 %
A physician must be able to resist some abortion request when he or she considers an anomaly to be minor	60	58	78**
Physicians, not parents, should decide which fetal anomalies warrant pregnancy termination	27	16	39**
With respect to abortion, parents have an absolute right to freedom of choice	56	65	63**

** $p \leq 0.05$.

Directiveness is established upon level four and five of a Likert scale (from 1 = not at all acceptable to 5 = totally acceptable).

In summary, of all the physicians who responded to the survey, Quebec Anglophones conform most explicitly to the norm of neutrality proposed by geneticists (Wertz and Fletcher, 1989). At the opposite end, French physicians are far more directive in their relationships with parents when it comes to making the decision to abort a fetus with an anomaly.

The multivariate analyses in Figures 2 and 3 provide some indications of the factors determining directiveness. In Quebec, four different sources of variation have a direct effect on the level of directiveness (22 per cent of the variance explained). The acceptability of abortion, which is negatively correlated with directiveness ($r = -0.41$) is the most important of these determinants. The more a physician accepts abortion, the less inclined he or she will be to interfere in the decision-making process, and vice versa ($b = -0.08, p < 0.01$). Next comes the direct influence of language, age, and religious practice. The Francophones are more directive than the Anglophones. Further, the more a physician practices religion ($b = 0.49, p < 0.01$) and the older he/she is, the more he/she will tend to be directive ($b = 0.05, p < 0.01$). Perception of severity, gender, medical field, number of children, religious practice, and language also have an indirect influence on directiveness.

In France, only the attitude towards abortion and perception of severity seems to have an impact on the attitude towards directiveness. However, these factors explain a very small fraction of the variance (3.6 per cent). It appears as though the 'medical culture' of French physicians makes directiveness more acceptable.

DISCUSSION AND CONCLUSION

Abortion, even selective abortion, is a disputed issue. The principal arguments in favour of selective abortion hinge on the moral and economic obligation to reduce suffering and illness in society and to give everyone the chance to have healthy children. The main arguments against selective abortion are based on the belief

that the first goal of medicine is to save lives, not to eliminate them, and that the 'selection' of fetuses has a eugenic potential (Fletcher, 1989; Beck, 1990). If certain abortions can be morally justified on the grounds that the fetus cannot live (e.g., anencephaly), others are strongly contested (Chervenak *et al.*, 1984). One may ask why eliminate a fetus with an anomaly that is compatible with life solely because the condition is untreatable (e.g., trisomy 21)? Why eliminate a fetus when we do not know the severity of the anomaly (such as sex chromosome anomaly)? What criteria should be used? Who should establish the criteria? If we accept abortion of fetuses with potential disabilities, why should we not also accept euthanasia of babies with these disabilities that escape detection by PND? In other words, with the development of genetic knowledge and the mastery of prenatal diagnostic techniques, is abortion becoming a legitimate means for resolving problems associated with the birth of children with disabilities? What the present study shows is that the acceptability of abortion varies considerably with the anomalies that are considered and the groups surveyed.

Previous studies of both the general population and the medical profession indicated that selective abortion is consistently more acceptable than abortion on demand (Mundy *et al.*, 1989; Mulvihill *et al.*, 1987; American College of Obstetricians and Gynecologists, 1985; Henshaw and Martire, 1982; Granberg and Granberg, 1980; Badgley, 1977; Bibby, 1981; Carlos and Cloutier, 1976; various surveys of the National Opinion Research Center). These studies suggested a strong consensus: more than 75 per cent of physicians were in favour of abortion for fetal anomalies. Since the 1980s, in the American literature, there has been a moderate consensus (around 70–75 per cent) for abortion on demand. In general, 15 per cent of physicians object to abortion under any circumstances. In Canada, the proportion of physicians in favour of abortion on demand has traditionally been somewhat smaller than in the U.S.A. (e.g., about 25 per cent of physicians accepted abortion on demand in Carlos and Cloutier (1976) and Badgley (1977), and 47 per cent in Bibby (1981), although our study, more than 10 years later, indicates that the level of consensus in Quebec (57 per cent) has reached that of the United States, a level quite comparable to the French (63 per cent).

A closer examination of our study shows that the acceptability of selective abortion varies considerably from one anomaly to another, to the point that abortion for certain syndromes (such as sex chromosome anomalies, phenylketonuria, physical deformity) is much less accepted (between 20 and 30 per cent) than abortion on demand (around 60 per cent). This may be explained by the number of weeks of pregnancy at the time of abortion (usually much later for a selective abortion than for an abortion on demand). Uncertainty in the diagnosis and in the prognosis as well as the perception that the anomaly may possibly be treated provides yet another potential explanation.

Among the three cultural groups studied, it is clear that selective termination of pregnancy has become the norm for trisomy 21 (about 70 per cent acceptability). With the exception of Quebec Francophone physicians, who are in general more hesitant, there is a comparable consensus (more than 60 per cent acceptability) for muscular dystrophy, Huntington disease, and cystic fibrosis.

As Table 4 shows, American, French, and Quebec studies indicate that more than 90 per cent of pregnancies diagnosed as having a trisomy are terminated. It must be

Table 4. Number and percentage of abortions following a prenatal diagnosis according to different studies

	Autosomal anomalies	Sex chromosome anomalies
Golbus <i>et al.</i> U.S. 2978 women (amnio)	(58 on 59) 98%	(6 on 10) 60%
Benn <i>et al.</i> U.S. 1985 7000 women	(57 on 59) 97%	(18 on 29) 62%
Verp <i>et al.</i> U.S. 1988 4684 women	(42 on 48) 88%	(14 on 20) 41%
Holmes-Siedle <i>et al.</i> GB-Finland 1987 7299 women		(25 on 40) 63%
Baird <i>et al.</i> British Columbia (Can 1985) 2957 women	(47 on 47) 100%	(16 on 16) 100%
Briard France 1991 63 362 women		(91 on 174) 52%
Dallaire <i>et al.</i> Quebec (Can) 1991 19 790 women	(318 on 340) 94%	(37 on 60) 62%
Veckemans Quebec (Can) 1990 (personal communication)	(63 on 65) 97%	(15 on 28) 54%

emphasized that before they undergo amniocentesis, women may be asked if they intend to abort following a positive diagnosis. It may be suggested to those who would refuse abortion not to have the test. On the other hand, the termination rate for pregnancies diagnosed with sex chromosome anomalies varies between 41 and 63 per cent. It would seem that the higher the level of consensus in the medical community, the higher the rate of abortion following a positive diagnosis of an anomaly.

In our study, important rifts in opinion are apparent between the three groups, for phenylketonuria and for anomalies of the sex chromosomes. Quebec Anglophone physicians are nearly two times more accepting of selective termination of pregnancy than their Quebec Francophone and French colleagues. This finding is consistent with Carlos and Cloutier's (1976) results: in their study, more than 80 per cent of Anglophones accepted abortion for different conditions compared to only 54 per cent of Francophones.

In Quebec, the determining factors of physicians' attitudes are quite clear. Those who are English-speaking, less religious, and with a more technical orientation in their specialization are most accepting of abortion. In France, the level of religious practice is the only socio-demographic predictor that we have been able to identify.

In much of the previous research (Carlos and Cloutier, 1976; Weitz, 1979; Bernhardt and Bannerman, 1982; Julian *et al.*, 1989), age was an important predictor. Our data are different on this point: the age of a physician does not seem to influence his/her attitude towards abortion. According to a study by Weisman *et al.* (1987), which confirmed other studies (Carlos and Cloutier, 1976; American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG), 1985), female physicians in general are more open to abortion regardless of the indications. But with regard to abortion for fetal anomalies, female physicians would be slightly less favourable than male physicians (ACOG, 1985). Our data show that the gender of a physician has only a slight influence on the perceived severity of conditions, which in turn influences the acceptability of abortion.

Quebec Anglophone physicians are less directive in their dealings with parents than Quebec Francophones and much less so than the French. In this attitude, the Anglophone group seems to be adhering more strongly to the norm of neutrality put forth by the international genetic milieu (Fraser, 1974; Sorrenson *et al.*, 1981; Wertz and Fletcher, 1989). Many geneticists indeed believe that it is not 'ethical' to intervene directly in the reproductive choices of individuals. They see themselves in a supportive role, helping individuals to understand the choices they have, but without ever voicing their opinion. The respect and the promotion of the autonomy of the individual should, in principle, be a core value.

Contrary to Quebec Anglophones and, to a certain extent, to their Francophone colleagues, French physicians are more inclined to give their personal opinion to pregnant women (see Table 3). Several studies show that the type of counselling that women receive has an impact on their decision to abort (Julian *et al.*, 1989). Women are more apt to abort following counselling by an obstetrician-gynaecologist than if they are counselled by a genetic counsellor (Verp *et al.*, 1987). Having participated in a testing programme leads to a greater acceptability of abortion (Faden *et al.*, 1987). Finally, in the future, the timing of diagnosis (early amniocentesis or other means) will be a determining factor of acceptability.

The socio-demographic data in the study do not allow us to delve deeply into the determinants of the more directive attitude of the French or the apparent differences in their 'medical culture' as compared with Quebec physicians. Yet several hypotheses may explain the difference in attitudes. First, the higher level of directiveness of French physicians could be explained by the difference in the status of physicians in the communities studied: French medicine enjoys a more prestigious position than North American medicine and therefore probably tends to be more authoritarian. Second, according to Freidson (1970), the greater the importance given to clinical judgement in medicine, the more a physician is directive in his/her relationship with patients. As Payer (1988) notes, of all medical practices observed, French medical practice places more importance on diagnostic judgement. A third explanation could hinge on the difference in clientèle. It could be that the French clientèle, at least in the regions studied, is less educated and less assertive (Kremp and Risbourg, 1988). Fourth, religious orientation may influence the way that a doctor interacts with patients. It may be that the Anglo-Saxon environment is dominated by the protestant ethic (Weber, 1964), which stresses the free will of individuals, whereas the Catholic culture, in France and amongst Quebec Francophones, gives more importance to authoritative value judgements. Finally, other results from the study

suggest that the French are worried about the potential effects of intolerance and eugenism that PND could create. Therefore, they may feel that it is their duty to be more 'controlling'.

It is equally clear that Francophones and Anglophones from Quebec differ in their acceptability of abortion. It is possible that the differences observed are related to the values of Anglophone physicians who decided to stay in Quebec when many of their compatriots chose to leave the province. This gap may also be explained by cultural differences. Quebec Anglophones are immersed in a culture that pivots on the rights of the individual and the right of privacy, whereas for Francophones the idea of collective rights takes precedence. Also, in Quebec, Anglophones were the first to practice and to set up services for therapeutic abortion in the name of individual rights. The newsletters that Quebec Francophone physicians and their French colleagues regularly read may leave them less informed about several court cases which in the United States have forced physicians to be more 'defensive' and more 'democratic'. This could also be an explanation for the differences observed. Finally, it is possible that Anglophone physicians have a different clientèle, although our data do not allow us to emit a definite judgement on this issue.

What will the future be? It is difficult to make predictions as to how attitudes towards PND will evolve, given the number of factors influencing the spread of technology. Neither does the small size of the Quebec Anglophone population allow us to elaborate on the significance of the variations observed between the cultural groups surveyed. But if we agree that technology tends to standardize behaviours and attitudes in the long run, we will see a greater and greater propensity to use medical techniques, to practice more defensive medicine, to induce more abortions, while at the same time showing more respect for the reproductive autonomy of parents.

With time, selective abortion may well become increasingly acceptable. Selective abortion would then be viewed as a rational desire to discourage the birth of children who would otherwise be dependent on their parents and on the State for their lifespan.

Will this new moral order translate into the desire to select fetuses to stress certain desired features of the child or to eventually protect the individual and society from certain negative traits? Our data indicate that in the societies studied, physicians radically reject the idea of sex selection and this may be an indication of future rejection of abortion for 'cosmetic' purposes. However, the idea of aborting a fetus predisposed to developing Alzheimer's at a later age or at risk of developing schizophrenia at one point in his/her life is today more accepted than sex selection. As Zola (1981) wrote, we can make the sociological prediction that 'Every society, for one reason or another, that has a decreased birth rate, inevitably begins to be preoccupied by the quality of the organisms that see the light of day'. This will be true unless, by a spectacular switch, utilitarianism ceases to be the dominant philosophy of advanced industrial societies.

ACKNOWLEDGEMENTS

A previous version of this paper was presented to the Canadian Bioethics Society in November 1991. This work was supported by the Social Science Research Council

of Canada and by the Fonds pour la Formation de Chercheurs et l'Aide à la Recherche (FCAR) in Quebec and by INSERM in France. We wish to thank Jocelyne Boivin, Wendy Hadd, Christian Lahoutte, Abby Lippman, Myriam Marache, and Marie-France Raynault for their help in this project.

REFERENCES

- American College of Obstetricians and Gynecologists (1985). *Report on ACOG Survey of Attitudes Toward Elective Abortions*. Washington, DC: Needham Porter Novelli.
- Baird, P., Sadownick, A.D., McGillivray, B.C. (1985). Temporal changes in the utilization of amniocentesis for prenatal diagnosis by women of advanced maternal age, 1976-1983, *Prenat. Diagn.*, **5**, 191-198.
- Beck, M.N. (1990). Eugenic abortion: an ethical critique, *Can. Med. Assoc. J.*, **143**, 181-186.
- Benn, P.A., Hsu, L.Y.K., Carison, A., Tannenbaum, H.L. (1985). The Centralized Prenatal Genetics Screening Program of New York City III: the first 7,000 cases, *Am. J. Med. Genet.*, **20**, 369-384.
- Bernhardt, B.B., Bannerman, R.M. (1982). The influence of obstetricians on the utilization of amniocentesis, *Prenat. Diagn.*, **2**, 115-121.
- Bibby, R.W. (1983). Crime and punishment: a national reading, *Social Indicators Res.*, **9**(1).
- Briard, M. L. (1990). Les anomalies des chromosomes sexuels et leur diagnostic anténatal. Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Maladies Métaboliques et des Handicaps de l'Enfant, *La Dépêche*, **15**, 14-29.
- Carlos, S., 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.
- Chervenak, F.A., Farley, M.A., Walters, L., Hobbins, J.C., Mahoney, M.J. (1984). When is termination of pregnancy during the third trimester morally justifiable?. *N. Engl. J. Med.*, **310**, 501-504.
- Comité sur l'application des dispositions législatives sur l'avortement (1977). Rapport du Comité Badgley. Ottawa: Approvisionnement et services Canada.
- Dallaire, L., Michaud, J., Melancon, S.B., Potier, M., Lambert, M., Mitchell, G., Boisvert, J. (1991). Prenatal diagnosis of fetal anomalies during the second trimester of pregnancy: their characterization and delineation of defects in pregnancies at risk. *Prenat. Diagn.*, **11**, 629-635.
- De Watcher, M. (1980). L'indication médicale, travestissement de convictions morales? In: Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (Ed.). *Le diagnostic prénatal*, Cahiers de Bioéthique 2. Québec: Les Presses de l'Université Laval. 223-238.
- Faden, R.R., Chwalow, A.J., Quaid, K., Chase, G.A., Lopes, C., Leonard, C.O., Holtzman, N. (1987). Prenatal screening and pregnant women's attitudes towards the abortion of defective fetuses, *Am. J. Public Health*, **77**, 288-290.
- Fletcher, J.C. (1989). Ethics and human genetics: a cross-cultural perspective. In: Wertz, D. C., Fletcher, J. C. (Eds). *Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspective*. New York: Springer-Verlag. 457-490.
- Fraser, F.C. (1974). Genetic counselling. *Am. J. Hum. Genet.*, **26**, 636-659.
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Harper and Row.
- Golbus, M.S., Loughman, W.D., Epstein, C.J., Halbush, G., Stephens, J.D., Hall, B.D. (1979). Prenatal genetic diagnosis in 3000 amniocenteses, *N. Engl. J. Med.*, **300**, 157-163.
- Granberg, D., Granberg, B.W. (1980). Abortion attitudes, 1965-1980: trends and determinants, *Family Planning Perspect.*, **12**, 250-261.
- Hayduk, L. (1989). *Structural Equation Modeling with LISREL*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Henshaw, S.K., Martire, G. (1982). Abortion and the public opinion polls. 1—Morality and legality. 2—Women who have had abortions, *Family Planning Perspect.*, **14**, 53-62.

- Holmes-Siedle, M., Ryynanen, M., Lindenbaum, R.H. (1987). Parental decisions regarding termination of pregnancy following prenatal detection of sex chromosome abnormality. *Prenat. Diagn.*, **7**, 239-244.
- Holtzman, N.A. (1989). *Proceed with Caution. Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Julian, C., Huard, P., Gouvernet, J., Mattei, J.F., Aymé, S. (1989). Physicians' acceptability of termination of pregnancy after prenatal diagnosis in southern France, *Prenat. Diagn.*, **9**, 77-89.
- Knoppers, B.M. (1991). *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Ottawa: Commission de réforme du droit du Canada (Série Protection de la vie).
- Kremp, O., Risbourg, B. (1988). *La naissance en Picardie*, Amiens: GREGOP-GENUP PIC.
- Kunins, H., Rosenfield, A. (1991). Abortion: a legal and public health perspective, *Annu. Rev. Public Health*, **12**, 361-382.
- Lippman, A. (1989). Prenatal diagnosis: tough questions for all women, *Curr. Ther.*, 24-25.
- Lippman, A. (1991). Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities, *Am. J. Law Med.*, **1 & 2** (XVII), 15-50.
- McKusick, V. (1990). *Mendelian Inheritance in Man*, 9th edn, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Mattei, J.F. (1989). Éthique et génétique médicale. In: Leclerc, B., Mélançon, M. J., Gagné, R. (Eds). *Génétique et Ethique: Identification et thérapie des maladies génétiques*, Les cahiers scientifiques de l'ACFAS, No. 68, Montréal: ACFAS, 19-36.
- 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, *Rev. Epidémiol. Santé Publique*, **38**, 309-321.
- Mulvihill, J.J., Walters, L., Wertz, D.C. (1989). Ethics and medical genetics in the U.S.A. In: Wertz, D. C., Fletcher, J. C. (Eds). *Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspective*, New York: Springer-Verlag, 419-456.
- Mundy, D., Francome, C., Savage, W. (1989). Twenty one years of legal abortion, *Br. Med. J.*, **298**, 1231-1234.
- Payer, L. (1988). *Medicine and Culture*. New York: Penguin Books.
- Reid, M. (1991). *The Diffusion of Four Prenatal Screening Tests Across Europe*. London: King's Fund Centre.
- Retsinas, J. (1991). The impact of prenatal technology upon attitudes toward disabled infants. *Res. Sociol. Health Care*, **9**, 75-104.
- Roy, D.J. (1987). L'éthique du diagnostic prénatal. *Le Clinicien*, (mai), 23-26.
- Sorrenson, J.R., Swazey, J.P., Scotch, W.A. (1981). *Reproductive Pasts, Reproductive Futures: Genetic Counselling and its Effectiveness*. New York: Alan R. Liss.
- Verp, M.S., Bombard, A.T., Simpson, J.L., Elias, S. (1988). Parental decision following prenatal diagnosis of fetal chromosome abnormality. *Am. J. Med. Genet.*, **29**, 613-622.
- Weber, M. (1964). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Agora. Plon.
- Weisman, C.S., Nathanson, C.A., Teitelbaum, M.A., Chase, G.A., King, T.M. (1986). Abortion attitudes and performance among male and female obstetrician-gynecologists. *Family Planning Perspect.*, **18**, 67-73.
- Weisman, C.S., Nathanson, C.A., Teitelbaum, M.A., Chase, G.A., King, T.M. (1987). Delivery of fertility control services by male and female obstetrician-gynecologists. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, **156**, 464-469.
- Weitz, R. (1979). Barriers to acceptance of genetic counseling among primary care physicians. *Soc. Biol.*, **26**, 189-197.
- Wertz, D.C., 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: Bozzini, L. et al. (Eds). *Médecine et Société. Les années 80*. Montréal: Editions Saint-Martin, 31-51.

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

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.

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-

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, 1958 ; 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 (XYY, 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 prénataux 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 humain. 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". 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 identifiables. 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 milieu 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 (Wertz 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 50 % 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 XYY	1,0
	syndrome XXY	1,0
	syndrome XO	0,1
	Défaut du tube neural	anencéphalie spina bifida
Maladies héréditaires (maladie héritée d'un ou des deux parents)		
expression dominante (probabilité de 1/2)	chorée de Huntington	0,1
	mucoviscidose ou fibrose kystique	0,5
expression récessive (probabilité de 1/4 lorsque les deux parents sont porteurs)	phénylcétonurie	0,1
	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. Ile-du-Prince-Edouard
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

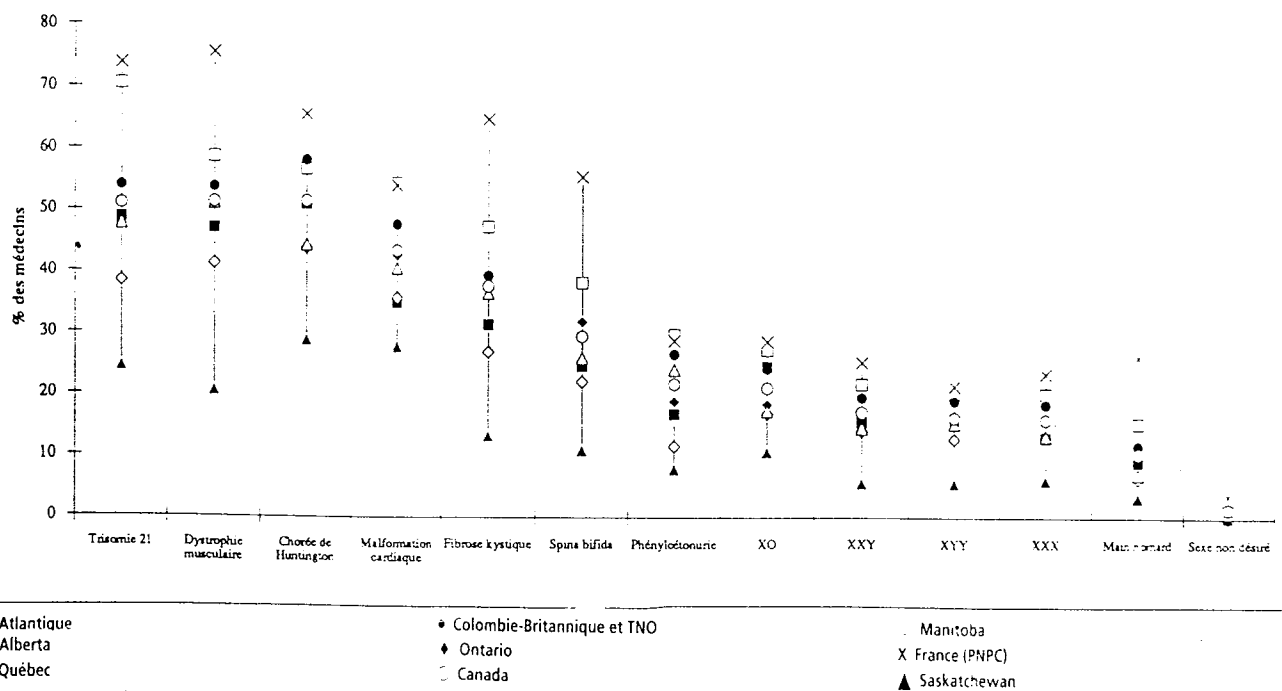


Figure 1 - Pourcentage des médecins qui acceptent l'avortement dans différentes situations, au Canada et en France (PNPC).

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 choisis 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 thérapie, 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.

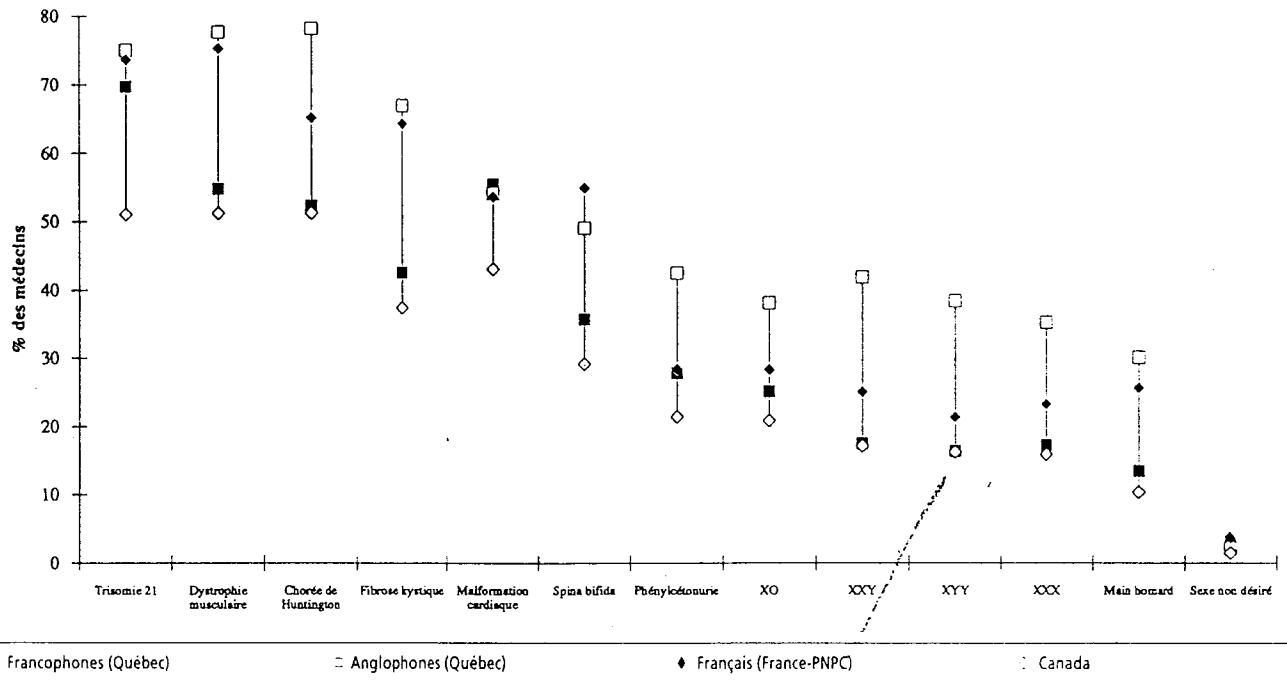


Figure 2 - Pourcentage des médecins qui acceptent l'avortement dans différentes situations, au Québec et en France (PNPC).

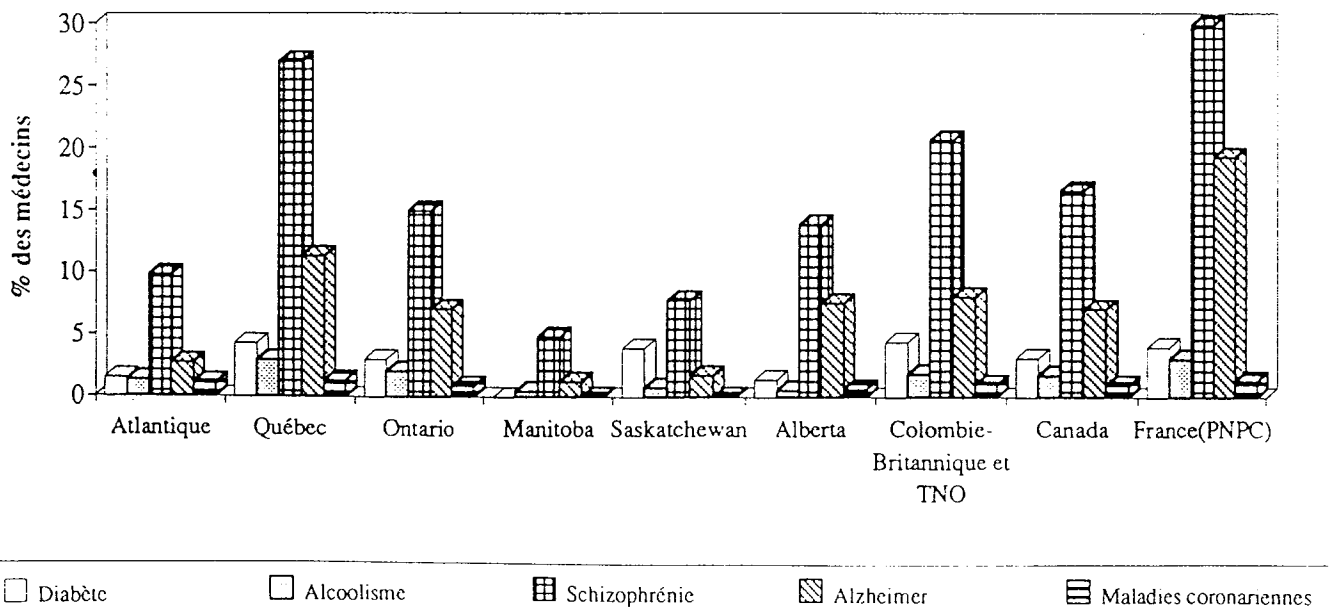


Figure 3 - Répartition des médecins qui accepteraient de recourir aux tests de susceptibilité dans différentes situations pour éviter des naissances, au Canada et en France (PNPC).

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 (Weitz 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 eugénisme 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 réincamera 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 Philosophiae 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 Papiernik 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 Ayme 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, *Annuals 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*, 1&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., Ayme 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 (mai)*, 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 Past, 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., *Medicine 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 villosus 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.

NOTRE REPRÉSENTATION DU HANDICAP EST-ELLE UNIQUE?

ODILE KREMP, PÉDIATRE

*Responsable de l'unité de néonatalogie
Centre hospitalier universitaire d'Amiens
FRANCE*

MARC RENAUD, PROFESSEUR ET CHERCHEUR

LOUISE BOUCHARD, AGENTE DE RECHERCHE
*Groupe de recherche sur les aspects sociaux
de la prévention (GRASP)
Département de sociologie, Université de Montréal
QUÉBEC*

ALAIN TRUGEON, DIRECTEUR

*Observatoire Régional de Santé de Picardie
Amiens, FRANCE*

CLOTILDE HERBAUT, PÉDIATRE

*Directeur du Centre d'action médico-sociale précoce
Centre hospitalier universitaire d'Amiens
FRANCE*

BERNARD RISBOURG, PÉDIATRE ET PROFESSEUR

*Faculté de médecine d'Amiens
FRANCE*

RÉSUMÉ

La possibilité de diagnostiquer des maladies in utero et d'empêcher la naissance des fœtus qui en sont atteints oblige à mieux définir les notions de handicap et de compatibilité avec la vie. L'utilisation de la classification de Wood pour décrire les différentes anomalies accessibles au Diagnostic prénatal nous permet, en nous appuyant sur une enquête comparative France-Québec, d'établir la raison pour laquelle le seuil de tolérance des handicaps diffère pour les médecins, les familles et la société, en fonction du vécu individuel et collectif.

Certaines déficiences sont incompatibles avec la vie, parce qu'elles mettent en jeu le pronostic vital, soit immédiatement (trisomie 18, anencéphalie), soit à court terme, comme certaines maladies métaboliques. Elles mettent en jeu le pronostic vital à moyen ou à long terme, au prix d'une thérapeutique très lourde, comme la fibrose kystique ou l'hémophilie. D'autres maladies entraînent une déficience réparable grâce aux progrès de la chirurgie (certaines cardiopathies congénitales, l'atrésie de l'œsophage), même si plusieurs interventions chirurgicales lourdes sont quelquefois nécessaires à leur guérison. Ce sont des

cas où la connaissance du diagnostic avant la naissance permet de planifier la prise en charge néonatale. Il peut exister une incapacité plus ou moins sévère ne mettant pas en jeu le pronostic vital comme dans le spina bifida, liée à des déficits neurologiques le plus souvent irréversibles malgré le traitement chirurgical des malformations des muscles, des méninges et de la peau. Le handicap physique est souvent très important, mais il n'existe généralement pas de déficit intellectuel. D'autres maladies entraînent essentiellement un handicap social, comme la trisomie 21, anomalie cytogénétique la plus fréquente dans la population générale, qui associe à un retard mental constant, souvent important, des malformations qui peuvent nécessiter une intervention chirurgicale. Cependant, l'intégration dans la vie de tous les jours et dans la société n'est pas impossible. Certaines anomalies chromosomiques entraînent un retard intellectuel variable, dont la gravité ne peut pas être estimée avant la naissance, et sont associées à des anomalies physiques tout à fait compatibles avec la vie, comme les syndromes de Klinefelter et de Turner, dont le diagnostic anténatal est fait par hasard. Certaines maladies peuvent être maintenant diagnostiquées in utero, mais ne se révéleront cliniquement qu'à l'âge adulte, comme la chorée de Huntington. Le sexe féminin est parfois considéré comme un handicap puisque, dans certaines cliniques indiennes, on réalise des déterminations du sexe fœtal uniquement pour éliminer les fœtus féminins.

L'acceptation du handicap par les médecins dépend de la connaissance qu'ils en ont, de leur perception de la gravité, de leur spécialité. Son acceptation de la part des parents dépend du pronostic donné par les médecins, mais aussi de l'aspect physique de l'enfant, de la préparation dont ils ont pu bénéficier, de la lourdeur du traitement médical ou chirurgical nécessaire même s'il aboutit à une guérison, des possibilités de prise en charge thérapeutique, de la structure familiale (le temps, l'énergie, les dépenses nécessaires pour les soins d'un enfant sérieusement handicapé peuvent mettre en danger tous les autres membres de la famille), des structures sociales (institutions publiques ou privées, allocations), du soutien qu'ils peuvent recevoir des associations de malades ou de parents de malades.

IS OUR IMAGE OF HANDICAP UNIQUE?

ABSTRACT

The possibility of diagnosing disease in utero and impeding the birth of affected fetuses forces us to better define the notions of disability and compatibility with life. The use of the Wood classification to describe the various anomalies which can be diagnosed before birth enables us, according to a France-Québec comparative study, to discuss why the tolerance threshold for disabilities differs among physicians, families, and society, on the basis of individual and group experiences.

Certain impairments are incompatible with life because they reduce life expectancy either immediately (trisomy 18, anencephalia), or in the short term (certain metabolic diseases). Other impairments, such as cystic fibrosis and hemophilia, result in medium- or long-term life expectancy in the presence of intensive therapy. Still other diseases result in an impairment which can be cured through surgery (certain congenital heart diseases, atresia of the esophagus), although several major operations are required. These are cases where prenatal diagnosis allows for planning of neonatal action. There may exist a more or less severe disability which does not reduce life expectancy, such as spina bifida, linked to neurological deficits which are often irreversible despite surgery on muscle, skin and brain deformations. Physical impairment is often considerable, but there is usually no intellectual impairment. Other diseases result in an essentially social disability, such as Down's syndrome, the most frequent cytogenetic anomaly in the general population, which is characterized by often severe mental retardation and deformations which may require surgery. However, social and daily life integration is not impossible. Certain chromosomal anomalies cause varying developmental delays, whose severity cannot be determined before birth, and exist along with physical anomalies which are entirely compatible with life, such as Klinefelter's and Turner's syndromes, which are diagnosed before birth by pure chance. Certain diseases can now be diagnosed in utero, but only manifest themselves in adulthood, such as a:

Huntington's chorea. Even the female gender is at times considered a disability, for example, in India, where screening to determine the sex of the fetus is carried out solely to eliminate female fetuses.

Acceptance of the disability by physicians depends on their knowledge of it, their perception of its severity, and their specialty. Acceptance of the disability by the parents depends on the prognosis given by physicians and also on the child's physical appearance, the parents' level of preparation, the intensity of the medical treatment or surgery necessary (even if it means certain recovery), therapy possibilities, the family structure (since the time, energy, and expenses incurred by children with severe disabilities can be harmful to the other family members), the social structure (public or private institutions, subsidies), and the support the parents receive from associations or relatives.

L'explosion récente, depuis le début des années 70, des techniques permettant de surveiller la grossesse, a fait émerger le fœtus comme un individu à part entière, dont on discute les droits, dont on étudie la croissance, la santé et le bien-être, et chez qui on peut donc diagnostiquer des anomalies susceptibles de causer un handicap. On essaie quelquefois de le traiter, mais la seule solution proposée dans certains cas est l'interruption dite «thérapeutique» ou plus souvent maintenant «médicale» de grossesse. L'extension considérable du diagnostic prénatal conduit donc à se demander dans quelles circonstances il faut proposer les examens et les réaliser, à définir ou à redéfinir des critères de compatibilité avec une vie considérée comme acceptable. Ceci survient dans un contexte où la structure de la famille se modifie, où le nombre d'enfants par famille diminue régulièrement et où la société valorise la réussite sous tous ses aspects.

Avec le diagnostic prénatal, l'annonce du handicap se trouve complètement modifiée (Clerget, 1991):

- dans son moment: c'est avant la naissance que les parents vont être confrontés au problème de la maladie handicapante et éventuellement de l'interruption de cette grossesse;
- dans ses acteurs: ce sont les gynécologues-obstétriciens, les radiologues, les cytogénéticiens qui vont faire le diagnostic d'une anomalie et l'annoncer à la famille, alors qu'auparavant ce rôle était dévolu plus souvent aux pédiatres et (ou) aux médecins de famille;
- dans ses modalités: c'est chez le fœtus que l'on fait un diagnostic et non chez un enfant présent en face de soi.

Les médecins sont donc souvent au premier plan, qu'ils soient amenés à orienter les familles vers un conseil génétique et un éventuel diagnostic prénatal, qu'ils soient directement acteurs de ce diagnostic, ou qu'ils essaient d'aider les familles à prendre en charge les problèmes

posés par leur enfant. L'idée qu'ils se font du handicap sous-tend les explications qu'ils fournissent aux familles et leur perception du diagnostic prénatal.

Au cours d'une enquête menée parallèlement dans le nord de la France et au Québec¹, auprès des médecins acteurs du diagnostic prénatal, nous avons exploré leur perception de la gravité d'un certain nombre de handicaps. Cette enquête a été réalisée par questionnaire postal de novembre 1989 à avril 1990 au Québec et de janvier à juin 1990 en France dans les régions de Picardie et Nord-Pas de Calais. Elle a porté sur un échantillon de 1 193 médecins québécois (998 francophones et 195 anglophones) et de 1 532 médecins français intervenant à des titres divers dans le DPN: médecins généralistes (MG), gynécologues, gynécologues-obstétriciens (GO), pédiatres, radiologues. Ils devaient répondre à un questionnaire fermé anonyme qui portait sur un ensemble de sujets concernant leurs comportements et leurs perceptions à l'égard du diagnostic prénatal et de ses conséquences. Dix-sept questions permettaient de caractériser les médecins et leur exercice, et 100 questions fermées touchaient aux différents aspects du DPN. En ce qui concerne la perception du handicap, dans un certain nombre de pathologies nous avons posé directement la question: «Comment évaluez-vous la gravité de cette maladie?» ou «Dans quelle mesure trouveriez-vous difficile en tant que parent d'avoir un enfant ayant tel problème?» Pour d'autres pathologies, nous avons évalué l'acceptabilité de l'interruption de grossesse (Renaud, Bouchard, Kremp, 1991).

Huit cent onze médecins français et 746 québécois (631 francophones, 115 anglophones) ont retourné le questionnaire, portant ainsi le taux de réponse à 62,5% au Québec et à 57,5% en France. La population des médecins français qui a répondu est plus jeune (41,7 ans) et plus féminisée (28%) que celle des Québécois (44 ans et 21% de femmes).

Pour analyser les réponses des médecins quant à leur perception du handicap, il nous a paru intéressant de nous appuyer sur la classification internationale des handicaps de Wood (Wood, 1980; Bury, 1979), qui permet de distinguer:

- la «déficience»: anomalie sûrement biologique qui peut s'exprimer en termes anatomopathologiques, biochimiques, biophysiques;
- l'«incapacité»: perte ou réduction d'une aptitude fonctionnelle (incapacité de la marche, de la parole ou diminution de l'efficacité intellectuelle, scolaire, etc.).

Il n'y a pas de corrélation absolue entre la déficience et l'incapacité: certaines réductions des capacités intellectuelles peuvent par exemple se faire jour, sans qu'il y ait réellement «déficience» biologique ou lésion. Au contraire, certaines «déficiences» importantes peuvent entraîner des incapacités modérées telles qu'une absence de main parfaitement bien appareillée.

- le «handicap»: dans ce contexte, discordance entre l'état de l'individu et ce qu'en attend le groupe dont il fait partie (Lebovici et Manciaux, 1987). Il n'est pas forcément lié à une incapacité et encore moins proportionnel à elle ou à la déficience. Par exemple, un enfant ayant un laparoschisis (malformation de la paroi abdominale) parfaitement bien réparé sur le plan chirurgical peut être considéré comme un handicapé dans une famille de manuels. À l'inverse, un nouveau-né présentant une malformation cardiaque nécessitant une intervention chirurgicale à cœur ouvert peut être considéré comme normal dans une famille où il existe de nombreux antécédents de cette même cardiopathie.

Nous proposons de nous appuyer sur cette classification pour analyser certaines des réponses de notre enquête.

Certaines déficiences sont incompatibles avec la vie, parce qu'elles mettent en jeu le pronostic vital:

- soit immédiatement, comme l'anencéphalie et la trisomie 18;
- soit à court terme, comme certaines maladies métaboliques telles que la maladie de Tay Sachs (maladie de surcharge du système nerveux central avec cécité, déchéance intellectuelle progressive et décès vers deux ans). Pour la majorité des médecins, l'avortement n'est pas discuté dans ces cas-là.

Certaines déficiences mettent en jeu le pronostic vital à moyen ou à long terme, au prix d'une thérapeutique très lourde:

- L'hémophilie majeure et les anomalies graves de l'hémoglobine (drépanocytose, thalassémies) en sont des exemples. Dans les années 50, les hémophiles mouraient d'accidents hémorragiques graves ou développaient, à force d'hémorragies intra-articulaires, des limitations fonctionnelles très invalidantes. Les progrès réalisés dans le traitement transfusionnel par des concentrés de facteurs anti-hémophiliques associé à la kinésithérapie ont permis d'améliorer considérablement la qualité de vie des hémophiles. Mais cette thérapeutique, qui a transformé la vie des hémophiles dans les années 70, a vu apparaître deux complications redoutables qui grèvent maintenant le pronostic vital: les anticoagulants circulants et les infections transmises par les produits sanguins, telles que l'hépatite B et, surtout, le sida. Le diagnostic anténatal de l'hémophilie est disponible maintenant depuis plusieurs années. On a constaté que, malgré la diffusion de l'information et l'accessibilité aux tests, tous les porteurs potentiels n'étaient pas inventoriés. Une des explications semble être que les hémophiles ressentent le DPN comme une remise en question de leur propre existence. Si leur propre mère avait bénéficié d'un avortement thérapeutique, ils ne seraient pas là aujourd'hui. Nous n'avons pas abordé l'hémophilie dans notre questionnaire.
- La mucoviscidose ou fibrose kystique: le pronostic de cette maladie est dominé par l'atteinte respiratoire. La prise en charge pneumologique est donc une tâche essentielle dès que le diagnostic a été affirmé. Cette prise en charge doit être globale, respiratoire et digestive, et renforcée au moment des poussées. Elle concerne les pédiatres, médecins généralistes, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues et psychiatres, enseignants et parents. Un bilan médical est fait tous les trois mois environ et la prise en charge des poussées nécessite des hospitalisations fréquentes. Dans certains cas bien définis, il est possible de proposer, à l'enfant mucoviscidosique et à sa famille, une greffe cœur-poumon, dont la survie à 5 ans est d'environ 60%. La moyenne d'âge des patients atteints de mucoviscidose était de 5 ans en 1940, elle varie actuellement dans les pays développés entre 26 et 30 ans. La

découverte du gène de la mucoviscidose ouvre des espoirs thérapeutiques fondés sur un début de compréhension des mécanismes précis de la maladie.

Dans notre enquête, la majorité des médecins sont favorables à l'interruption de grossesse en cas de fibrose kystique, sauf les omnipraticiens québécois qui y sont opposés (voir tableau 1).

D'autres déficiences mettent en jeu le pronostic vital, mais elles peuvent être réparées grâce aux progrès de la chirurgie.

Certaines cardiopathies congénitales et l'atrésie de l'œsophage en sont des exemples, même si plusieurs interventions chirurgicales lourdes sont quelquefois nécessaires à leur guérison. Ce sont des cas où la connaissance du diagnostic avant la naissance permet de planifier la prise en charge néonatale, et où l'avortement n'est pas proposé, à moins de graves malformations connexes.

Dans notre enquête, les médecins étaient en majorité favorables à l'interruption de grossesse en cas de malformation cardiaque sévère nécessitant, à la naissance, plusieurs interventions chirurgicales.

TABLEAU 1
Opinions des médecins sur les différentes maladies

		France	Québec	
Mucoviscidose	Acceptabilité de l'avortement	3,6	3,2	
Malformation cardiaque grave	Acceptabilité de l'avortement	3,4	3,5	
	Fentes labio-palatines	Difficile en tant que parent	3,76	3,6
	Main en pince de homard	Difficile en tant que parent	3,7	3,67
	Acceptabilité de l'avortement	2,6	2,1	
Paraplégie	Difficile en tant que parent	4,7	4,66	
Spina Bifida	Acceptabilité de l'avortement	3,4	2,94	
Dystrophie musculaire de Duchenne	Acceptabilité de l'avortement	3,9	3,55	
Déficience intellectuelle	Difficile en tant que parent	4,2	4,3	
Problèmes de comportement	Difficile en tant que parent	3,5	3,72	
Difficultés d'apprentissage	Difficile en tant que parent	3,2	3,93	
Trisomie 21	Acceptation comme parent	3,7	3,8	
	Acceptabilité de l'avortement	3,9	3,91	
Hypogonadisme	Difficile en tant que parent	3,3	3,0	
Stérilité masculine	Difficile en tant que parent	3,1	2,7	
Stérilité féminine	Difficile en tant que parent	3,1	2,7	
Syndrome XYY	Gravité	2,9	2,86	
	Acceptabilité de l'avortement	2,5	2,43	
	Révélation aux parents	83%	94%	
Syndrome de Klinefelter	Gravité	3,3	3,1	
	Acceptabilité de l'avortement	2,6	2,5	
	Révélation aux parents	95%	98%	
Syndrome XXX	Gravité	3,0	3,1	
	Acceptabilité de l'avortement	2,5	2,5	
	Révélation aux parents	87%	96%	
Syndrome de Turner	Acceptabilité de l'avortement	2,8	2,63	
Chorée de Huntington	Acceptabilité de l'avortement	3,7	3,52	
Sexe non désiré	Acceptabilité de l'avortement	1,2	1,15	

Acceptabilité de l'avortement

1 = Avortement pas du tout acceptable
5 = Avortement tout à fait acceptable

Appréciation de la gravité

1 = Pas du tout grave
5 = Tout à fait grave

Perception en tant que parent

1 = Pas du tout difficile en tant que parent
5 = Tout à fait difficile en tant que parent

D'accord pour révéler le diagnostic aux parents

Tous d'accord: 100%

Certaines déficiences sont réparables ou appareillables, mais elles portent atteinte à l'aspect physique de l'individu. Les médecins de notre enquête trouveraient difficile, en tant que parents, d'avoir un enfant porteur d'une fente labio-palatine ou d'une main en pince de homard, mais ils étaient opposés à l'avortement pour cette dernière anomalie.

Certaines déficiences ne sont pas réparables et entraînent une incapacité souvent sévère, comportant une atteinte intellectuelle variable.

Les spina bifida sont souvent associées à des déficits neurologiques: paralysies, troubles sensitifs, incontinence urinaire et anale et hydrocéphalie, et, dans la plupart des cas, ces déficits sont irréversibles malgré le traitement chirurgical. Par contre, les malformations subies par les muscles, les méninges et la peau peuvent être réparées.

Les médecins qui ont répondu à l'enquête trouveraient tous très difficile d'avoir, en tant que parent, à soigner un enfant paraplégique, mais ils ne sont pas unanimes à préconiser l'avortement pour le spina bifida, surtout en l'absence d'hydrocéphalie associée. Les omnipraticiens québécois y sont plus particulièrement opposés.

Par contre, il existe un consensus plus important pour l'interruption en cas de dystrophie musculaire de Duchenne, car le pronostic vital est en jeu à plus ou moins long terme.

D'autres maladies, où la déficience primaire n'est pas toujours connue, entraînent essentiellement un handicap social.

La déficience intellectuelle, les problèmes de comportement et les difficultés d'apprentissage retrouvés, par exemple, dans certaines anomalies chromosomiques paraissent difficiles à vivre en tant que parent pour les médecins que nous avons interrogés. Les médecins québécois trouvent d'ailleurs ces anomalies considérablement plus graves que les médecins français.

Dans la trisomie 21, le déficit intellectuel est constant quoique variable. C'est l'anomalie cytogénétique la plus fréquente dans la population générale, pour laquelle on a défini un facteur de risque (l'âge maternel «avancé»), mais qui peut concerner les femmes de tous âges. Dans certains cas, des malformations cardiaques ou digestives graves nécessitent une intervention chirurgicale. Cependant, l'intégration dans la vie de tous les jours et dans la société n'est pas impossible, et les pédiatres savent bien que la prise en charge très précoce de l'enfant

trisomique lui permet de développer au mieux ses capacités. Soixante-quinze pour cent des médecins participant à notre enquête se sont dits favorables à l'interruption de grossesse en cas de trisomie 21.

Certaines anomalies chromosomiques sont associées quelquefois à une stérilité ultérieure et entraînent un retard intellectuel variable, dont la gravité ne peut pas être estimée avant la naissance.

Les problèmes d'hypogonadisme et (ou) de stérilité, qui ne les concerneront que lorsque leurs enfants auront atteint l'âge adulte, sont perçus comme de gravité moyenne par les médecins, mais comme plus difficiles à vivre par les Français que par les Québécois. Cette réaction est peut-être attribuable au fait que la fécondité reste nettement plus élevée en France (1,85 enfant par femme) qu'au Québec (1,4 enfant par femme).

Or la réalisation de caryotypes fœtaux en vue de dépister une trisomie 21 chez les femmes considérées à risque amène à découvrir des anomalies telles que le syndrome XYY, le syndrome de Klinefelter (XXY), le syndrome triple X.

La fréquence du syndrome de Klinefelter (caryotype 47, XYY) dans la population générale est de 1/500, mais cette fréquence passe à 1/50 dans les instituts psychiatriques et les prisons. Ces résultats suggèrent qu'il existe une relation entre cette anomalie chromosomique et l'existence de troubles tels que des difficultés scolaires, une immaturité mentale, une mauvaise adaptation sociale, une plus grande impulsivité et même une stérilité. Les médecins considèrent cette anomalie comme de gravité moyenne et refusent généralement l'interruption de grossesse. En France, de 1980 à 1988, une grossesse sur deux à une grossesse sur trois a été interrompue.

Le syndrome XYY (1,5% des naissances), qui associe des troubles du comportement et un retard mental variable, et le syndrome triple X (0,65% des naissances), qui comporte essentiellement un retard intellectuel modéré, sont considérés comme de gravité moyenne et les médecins ne sont globalement pas favorables à l'avortement.

Le syndrome de Turner (caryotype: 45, XO) pose un problème un peu différent; c'est une des anomalies chromosomiques les plus fréquentes: 150 cas pour 10 000 conceptions. La plupart de ces embryons avortent spontanément. Les malformations congénitales sont fréquentes: malformations cardiaques dans 1 cas sur 5 et des anomalies rénales dans la moitié des cas. Un retard

de croissance peut être détecté *in utero*. La taille adulte moyenne est de 1,43 m mais elle semble pouvoir être améliorée maintenant par la prescription d'hormone de croissance. Il y a une distribution normale de l'échelle des quotients intellectuels, mais on peut trouver un retard scolaire et des troubles de l'audition. Dans la majorité des cas, les filles sont stériles. Un traitement hormonal peut induire des caractères sexuels secondaires et une grossesse peut être envisagée par fécondation *in vitro* par donneur. Les médecins de l'enquête étaient partagés: les gynécologues-obstétriciens et les radiologues étaient généralement favorables à l'interruption de grossesse, alors que les pédiatres et les omnipraticiens y étaient opposés.

En France, entre 1980 et 1988, la majorité des syndromes de Turner dépistés *in utero* ont conduit à une interruption de grossesse.

Certaines maladies peuvent être maintenant diagnostiquées in utero, mais ne se révéleront cliniquement qu'à l'âge adulte. Quelle attitude faut-il adopter, puisqu'on sait que les premières décennies de l'existence se passent sans problèmes?

La chorée de Huntington est une maladie héréditaire autosomique dominante qui se manifeste chez l'adulte, par l'association de troubles mentaux, de mouvements choréiques lents, débutant à la face et prédominants aux mains, de rigidité, d'akinésie et parfois d'épilepsie. Son évolution se fait en 20 à 30 ans et conduit à la mort accompagnée de cachexie et de démence. Dans ce cas, le conseil génétique a pour but d'offrir des solutions de rechange à la reproduction naturelle, telles que l'insémination artificielle par donneur ou l'adoption. De nombreuses personnes à risque désirent connaître leur statut, mais on constate que les sujets conscients de leur risque ne modifient pas toujours leur projet de descendance. En effet, 50% des études ont montré que des sujets se marient et ont des enfants. De là, certains médecins ont proposé une approche «plus directive» dans le conseil génétique de ces personnes à risque. Le risque de maladie par mutation est extrêmement faible, car 95% des sujets atteints ont reçu le gène d'un parent atteint. Ainsi, la prévalence de cette maladie pourrait chuter considérablement si les sujets à risque évitaient de procréer. On retrouve deux attitudes opposées autant chez les médecins que chez les familles à risque: certains sont partisans de ne rien dire aux membres de la famille pour ne pas gâcher leur vie par la crainte d'une maladie qu'ils ne développeront peut être jamais; d'autres, au contraire,

préfèrent informer les sujets à risque afin de les dissuader d'avoir des enfants.

Dans notre enquête, la majorité des médecins étaient plutôt favorables à l'avortement.

Pour d'autres maladies de l'âge adulte, qui ne sont pas encore accessibles au DPN, nous avons demandé ce que feraient les médecins si un diagnostic de susceptibilité était possible: 31% des Français (F), 28% des Québécois (Q) seraient prêts à faire un diagnostic anténatal de schizophrénie, et 21% des Français et 14% des Québécois celui de maladie d'Alzheimer s'il était disponible. Ils le feraient pour proposer une interruption de grossesse (Schizophrénie F: 30%, Q: 27% – Alzheimer F: 20%, Q: 11%) ou pour donner des traitements précoces (Schizophrénie F: 36%, Q: 33% – Alzheimer F: 38%, Q: 25%). Pour le diabète et les maladies coronariennes, une majorité de médecins pense qu'il faudrait pouvoir faire le diagnostic de susceptibilité à la naissance ou pendant la petite enfance, pour proposer des traitements précoces ou donner des conseils préventifs.

Le sexe féminin est parfois considéré comme un handicap puisque, dans certaines cliniques indiennes, on réalise des déterminations du sexe fœtal uniquement pour éliminer les fœtus féminins. Certains services hospitaliers du nord de l'Inde offrent depuis une dizaine d'années une amniocentèse dans le but de connaître le sexe du fœtus. Cette attitude s'intègre dans les concepts culturels qui dévaluent le sexe féminin. Les auteurs relient ainsi l'infanticide des filles (considéré comme éradiqué depuis 1900), la maltraitance responsable d'une mortalité élevée des petites filles et le foeticide des fœtus féminins. Puisque la législation reconnaît, dans la plupart des pays, le droit pour toute femme à l'interruption volontaire de grossesse au premier trimestre, sans justification médicale, on pourrait concevoir que ce droit s'étende au deuxième trimestre de la grossesse ou à des causes considérées comme futiles par les médecins, telles que le choix du sexe.

Les médecins de l'enquête sont opposés à l'interruption de grossesse pour un fœtus de sexe non désiré.

En dehors des aspects médicaux et sociaux, plusieurs facteurs jouent sur l'acceptation du diagnostic de handicap par les parents.

Ils doivent tout d'abord faire leur deuil de l'enfant normal (Boucher, Kerner, Piquet, 1989; Roy, Visier, 1991) qu'ils avaient investi narcissiquement pendant la grossesse, et se préparer à prendre soin de l'enfant réel (Pelchat, 1990). Leur acceptation va dépendre:

- de l'aspect physique de l'enfant, comme dans les fentes labio-palatines, où il existe une atteinte de l'image corporelle. Clifford a montré que l'acceptation des parents n'était pas parallèle à la gravité de l'atteinte, mais qu'elle dépendait beaucoup de la perception de la mère elle-même et de la précocité du contact entre la mère et son enfant;
- de la préparation dont ils ont pu bénéficier: le fait de connaître le diagnostic avant la naissance peut leur permettre de se préparer à la vision de leur enfant et au programme thérapeutique prévu;
- de la lourdeur du traitement médical ou chirurgical nécessaire même s'il aboutit à une guérison (cardiopathies, atrésie de l'œsophage);
- de la structure familiale: sur le plan familial, le temps, l'énergie et les dépenses requis pour les soins d'un enfant sérieusement handicapé peuvent mettre en danger tous les autres membres de la famille. On sait que le fait d'avoir un enfant handicapé peut multiplier le taux de divorce par trois (LOVE, in Pelchat) et que jusqu'à 27% des parents se séparent dans l'année qui suit la naissance d'un tel enfant (Dallaire, 1984). Si certains abandonnent à la naissance un bébé trisomique qu'ils ne se sentent pas capable d'assumer, d'autres parents les adoptent;
- des structures sociales: le rôle de la société dans la prise en charge financière et (ou) institutionnelle des déficiences congénitales et des handicapés est souvent mal connu par les médecins. Si certains se préoccupent du coût de la prise en charge globale de certains malades, ils connaissent mal les structures sociales existantes: instituts spécialisés, instituts médico-pédagogiques, instituts médico-professionnels, centres d'aide par le travail, foyers, etc. Le développement en France des centres d'action médico sociale précoce, destinés spécifiquement à la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans, permet d'offrir aux parents une approche et un soutien multidisciplinaires. Le gouvernement français a mis en place récemment une allocation mensuelle équivalant au salaire minimum garanti pour permettre à un parent d'enfant handicapé ou malade d'arrêter de travailler pour soigner son enfant à la maison;
- du rôle des associations de malades et des parents de malades, qui peuvent constituer de puissants groupes de pression face à la société, ainsi qu'on l'a vu récemment dans les problèmes de transfusion

sanguine des hémophiles, mais qui ont aussi un rôle éducatif et de soutien.

L'Association française de lutte contre la mucoviscidose a toujours recommandé la mise en place de la possibilité d'un diagnostic prénatal et d'un dépistage des porteurs du gène pour les familles à risque, tout en affirmant que l'utilisation du résultat du dépistage était du seul ressort du couple parental.

En France, comme au Québec (Bouchard, 1978), les familles ont été pionnières pour obtenir l'amélioration des structures de prise en charge de leurs enfants, et se battent maintenant pour leur intégration en milieu scolaire.

Une équipe française vient de faire un film pour expliquer le syndrome de Turner et montrer la bonne intégration dans la société de jeunes filles et jeunes femmes atteintes.

CONCLUSION

Le développement du diagnostic prénatal oblige les médecins qui y jouent un rôle à réfléchir à leurs représentations du handicap. L'utilisation de la classification de Wood pour les anomalies accessibles au diagnostic prénatal permet de montrer que si leur représentation dépend beaucoup de la gravité médicale au sens strict, elle varie dans le temps en fonction des modifications des possibilités de prise en charge thérapeutique et des structures d'aide. Elle varie aussi en fonction de leur expérience des familles ayant déjà fait face aux mêmes pathologies, de la famille même qui est confrontée au diagnostic et de l'environnement dans lequel celle-ci évolue.

Pour toutes ces raisons, sauf dans certains cas qui prêtent peu à discussion, l'annonce anténatale d'une déficience devrait se faire dans un contexte multidisciplinaire pour donner à la famille le maximum d'informations qui lui permette de prendre une décision.

Note

1. L'enquête a été financée en France par un contrat de recherche externe de l'INSERM, et au Québec par le FCAR et le CRSH.

Bibliographie

- BOUCHARD, J.M. (1978). «Le rôle des parents dans les services à la personne en difficulté d'adaptation». *Apprentissage et Socialisation*, 1, 3, p. 39-58.
- BOUCHER, N., G. KERNER et A. PIQUET (1989). «Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement; analyse bibliographique. Handicaps et inadaptations». *Les Cahiers du CTNERHI*, Paris, 47-48, p. 119-132.
- BURY, M. (1979). «Disablement in Society». *Int J. Rehabil Res*, 2, p. 33-40.
- CLERGET, J. (1991). «Accueillir un enfant, annoncer un handicap. Handicaps et inadaptations». *Les Cahiers du CTNERHI*, Paris, 53, p. 1-9.
- CLIFFORD, E. et E.C. CROCKER (1971). «Maternal Responses: the Birth of a Normal Child Compared to the Birth of a Child with a Cleft». *Cleft Palate Journal*, 8, p. 298-306.
- DALLAIRE, L. (1984). *Enquête sur l'accueil à l'enfant handicapé (0-5 ans)*. Québec, Conseil des Affaires sociales et de la famille.
- LEBOVICI, S. et M. MANCIAUX (1987). *Quelques réflexions à propos des handicaps et des maladies chroniques de l'enfant*, In: M. MANCIAUX et al., *L'enfant et sa santé: aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux*, DOIN éditeurs, Paris, p. 961-969.
- PELCHAT, D. (1990). «Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique». *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 9, 2, p. 45-59.
- RENAUD, M., L. BOUCHARD, O. KREMP et al. (1991). «Diagnostic prénatal et choix de société: le non-dit du développement technologique». *Santé Publique*, 3, 3-4, p. 37-44.
- ROY, J. et J.P. VISIER (1991). «Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant. Handicaps et inadaptations», *les Cahiers du CTNERHI*, Paris, 53, p. 11-21.
- SOLNIT, A.J. et M.H. STARK (1961). «Mourning and the birth of a defective child». *Psycho-analytic Study of the Child*, 16, p. 523-536.
- WOOD, Ph.N. (1980). «Comment mesurer les conséquences de la maladie? La classification internationale des infirmités, incapacités et handicapés». *Chronique OMS*, 34, p. 400-405.
- «Le cas du Québec: Institut National d'Études Démographiques», Paris, 1988, *Population et Sociétés*, n° 288, 4 p.

**DIAGNOSTIC PRENATAL ET REPRESENTATION DU HANDICAP
CHEZ LES MEDECINS EN FRANCE ET AU QUEBEC**

**PRENATAL DIAGNOSIS AND REPRESENTATION OF HANDICAP
IN PHYSICIANS OF FRANCE AND QUEBEC**

KREMP O.¹, BOUCHARD L.², RENAUD M.², TRUGEON A.³, LAHOUTTE CH.⁴,

RISBOURG B.¹

1 Unité de Recherche Mère-Enfant, Université de Picardie, Amiens, France.

2 Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de Montréal, Montréal, Canada.

3 Observatoire Régional de Santé de Picardie, Amiens, France.

4 Observatoire Régional de la Santé du Nord-Pas de Calais, Lille, France.

Correspondance :

Docteur Odile KREMP
Unité de recherche Mère-Enfant
Service de Pédiatrie 2
CHU d' AMIENS
80 054 AMIENS cedex
FRANCE

Financements :

FRANCE : INSERM (Contrat de Recherche Externe 898010)

CANADA : Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada (dossier 499-88-0017) et Fonds pour la Formation de Chercheurs et l'Aide à la Recherche (dossier 89 AS 2667)

RESUME :

Pour explorer leurs attitudes face au diagnostic prénatal, nous avons réalisé une enquête en 1990 par questionnaire postal auprès de 2700 médecins concernés (médecins généralistes, gynécologues obstétriciens, pédiatres, radiologues) dans le Nord de la France et au Québec. Le taux de réponse a été de 60 %. La possibilité de diagnostiquer des maladies in utero et d'empêcher de naître les fœtus qui en sont atteints oblige à définir mieux les notions de handicap et de compatibilité avec la vie. L'utilisation de la classification de WOOD pour décrire les différentes anomalies accessibles au diagnostic prénatal nous permet, de discuter pourquoi le seuil de tolérance des handicaps est différent pour les médecins, les familles, la société, fonction du vécu individuel et collectif. En dehors du contexte socioculturel, l'acceptation du handicap par les médecins dépend surtout de leur spécialité, qui conditionne la connaissance qu'ils en ont, et leur perception de la gravité. Les radiologues sont ceux qui trouvent toutes les maladies plus graves et sont les plus acceptants de l'interruption médicale de grossesse, s'opposant complètement aux pédiatres. Les médecins généralistes et les gynécologues obstétriciens ont une position intermédiaire. Le handicap ne peut être réduit à la déficience dont on sait faire le diagnostic, et la réalisation du diagnostic prénatal demande donc une collaboration pluridisciplinaire.

SUMMARY :

To appreciate their attitude toward prenatal diagnosis, a mail survey was conducted in 1990 of 2700 physicians involved in prenatal diagnostic services in the North of France and in Quebec : general practitioners, obstetrician-gynecologists, pediatricians and radiologists. The response rate was 60%. The possibility of diagnosing diseases in utero and impeding the birth of affected fetuses forces us to better define the notions of disability and compatibility with life. The use of the Wood classification to describe the various anomalies which can be diagnosed before birth enables us to discuss why the tolerance threshold for disabilities differs among physicians, families, and society, based on individual and group experiences. Apart of the sociocultural context, acceptance of disability by physician depends mainly on their specialty, which states their knowledge of it, and their perception of its severity. Radiologists find all diseases more serious and are the most acceptant of medical termination of pregnancy, thus completely opposed to pediatricians. General practitioners and Obstetricians-gynecologists have a more intermediate standing. Disability cannot be reduced to the deficiency that one can be diagnose, and performance of prenatal diagnosis needs pluridisciplinary collaboration.

MOTS CLES : Prenatal diagnosis - Disability- Handicap- Physicians attitudes.

INTRODUCTION

Le développement des techniques de surveillance de la grossesse, en évoluant vers le diagnostic prénatal (DPN) a fait émerger le fœtus comme un individu à part entière chez qui on peut donc diagnostiquer des anomalies sources de handicap¹. La classification internationale des handicaps de WOOD² introduit une relation de cause à effet entre la déficience, anomalie sûrement biologique (anatomo-pathologique, biochimique, biophysique), qui entraîne une incapacité (perte ou réduction de l'aptitude fonctionnelle à accomplir une activité physique ou mentale), elle-même génératrice d'un ou plusieurs handicaps. Mais il n'y a pas de corrélation absolue entre la déficience et l'incapacité, certaines réductions des capacités intellectuelles pouvant se faire jour sans qu'il y ait réellement déficience biologique ou lésion, certaines déficiences importantes pouvant entraîner des incapacités modérées. Le handicap n'est pas forcément lié à une incapacité et encore moins proportionnel à elle ou à la déficience, mais il résulte d'un processus interactif entre les caractéristiques des déficiences et incapacités du sujet, et celles de l'environnement qui créent des obstacles sociaux ou écologiques³, il reflète la discordance entre l'état de l'individu et ce qu'en attend le groupe dont il fait partie⁴.

Il est possible de diagnostiquer in utero un nombre croissant de déficiences précises, alors que l'environnement se modifie : la diminution de la taille des familles et l'apparition des nouvelles modalités de reproduction conduisent de plus en plus vers la demande d'enfants "parfaits". Le regard sur le handicap change : il n'est plus forcément une fatalité que l'on doit accepter, puisque l'on peut essayer de le prévenir, même si la prévention primaire des anomalies du nouveau-né s'exerce aux dépens du fœtus, par l'intermédiaire de l'interruption "thérapeutique" ou plutôt "médicale" de grossesse (IMG). Or même si l'on connaît la déficience, il n'est pas toujours possible de prévoir la gravité d'un handicap, dont le DPN modifie complètement l'annonce⁵, en particulier dans ses acteurs et

son moment : ce sont les gynécologues-obstétriciens, les radiologues, les cytogénéticiens qui vont faire le diagnostic d'une anomalie chez le fœtus, et l'annoncer à la famille avant la naissance, alors qu'auparavant ce rôle était dévolu plus souvent aux pédiatres et/ou aux médecins de famille, après la naissance.

Comment se situent les médecins dans ces nouvelles perspectives, qu'ils soient acteurs ou demandeurs de DPN, en fonction de leurs connaissances, des techniques, de situations particulières (pronostic vital à court ou long terme, importance du handicap prévisible...)? Quel est l'influence sur leur représentation du handicap de différentes variables : spécialité, pays d'exercice, variables psychosociales, culturelles et organisationnelles?

Une enquête réalisée en parallèle au Québec et dans le Nord de la France (Picardie, Nord-Pas de Calais), nous permet d'apporter un certain nombre de réponses.

MATERIEL ET METHODES

Cette enquête a été menée par questionnaire postal de novembre 1989 à avril 1990 au Québec (Q) et de janvier à juin 1990 en France (F) dans les régions de Picardie et Nord-Pas de Calais. Elle a porté sur un échantillon de 1193 médecins québécois et de 1532 médecins français intervenant à des titres divers dans le DPN : médecins généralistes (MG), gynécologues et gynécologues-obstétriciens (GO), pédiatres (P), radiologues (R). Le questionnaire fermé, anonyme, portait sur leurs comportements et leurs perceptions à l'égard du diagnostic prénatal et de ses conséquences. Dix sept questions permettaient de caractériser les médecins et leur exercice, et 100 questions étudiaient trois axes du DPN : les techniques, les maladies, et les choix sociaux. Nous voulons insister ici surtout sur les différences dans la représentation du handicap.

Pour évaluer la perception des handicaps, nous avons demandé aux

médecins comment ils évaluaient la gravité de 13 situations, dans lesquelles la déficience primaire n'est pas toujours connue (Stérilité masculine et féminine, hypogonadisme, problèmes de comportement, agressivité, difficultés d'apprentissage, déficience intellectuelle, Syndrome XYY, Syndrome de Klinefelter, Syndrome triple X, paraplégie, fente labiopalatine sévère bilatérale, main en pince de homard), et s'ils pensaient que l'interruption de grossesse était acceptable dans 12 conditions précises (malformation cardiaque sévère, main en pince de homard, spina bifida sans hydrocéphalie, trisomie 21 sans malformation, syndrome XYY, syndrome de Klinefelter, Syndrome triple X, Syndrome de Turner, mucoviscidose, myopathie de Duchenne, chorée de Huntington, phénylcétonurie). Les réponses étaient cotées sur une échelle de Likert de 1 à 5 : de *pas du tout grave* à *tout à fait grave* et de *pas du tout acceptable* à *tout à fait acceptable*.

Nous avons classé les réponses aux différentes anomalies soumises à la discussion en nous référant à la classification internationale des handicaps, en fonction des déficiences et des incapacités, et en envisageant la mise en jeu du pronostic vital et les possibilités thérapeutiques .

RESULTATS :

Huit cent onze médecins français et 746 Québécois ont renvoyé le questionnaire, portant ainsi le taux de réponse à 62,5 % au Québec, et 57,5 % en France.

La population des médecins français qui a répondu est plus jeune (41,7 ans) et plus féminisée (28 %) que celle des Québécois (44 ans, 21 % de femmes). Dans les deux pays la religion catholique est prédominante, mais les Français sont plus nombreux à se déclarer sans religion (14 % contre 5 % au Québec) et sont moins pratiquants (57 % contre 66 % au Québec).

La surveillance de la grossesse et l'organisation du diagnostic prénatal diffèrent au Québec et en France. Au Québec, les médecins généralistes suivent des

grossesses, en fonction d'une loi du tout ou rien : ou ils n'en suivent pas, ou ils suivent des femmes enceintes et ils font en général l'accouchement, dans les hôpitaux généraux, voire universitaires où ils ont un privilège. Ils réalisent ainsi 50 % des accouchements, les autres sont tous faits par des GO, car la pratique des sages-femmes n'est pas légalisée. Ceux que nous avons interrogés font en moyenne 80 accouchements par an. En France 10 % des grossesses sont suivies uniquement par des MG, qui ne font que 1,3 % des accouchements ; 50,6 % sont faits par des sages-femmes, les autres par les GO⁶. Au Québec les échographies obstétricales sont surtout réalisées par les radiologues et aucun généraliste n'en fait, contrairement à la France, où ce sont les GO qui en font le plus. Le nombre d'échographies jugées souhaitables au cours d'une grossesse normale est plus élevé en France (2,5) qu'au Québec (1,5) (Tableau 1).

La perception de la gravité et l'acceptabilité de l'interruption médicale de grossesse (IMG) sont décrites sur les graphiques 1 et 2.

Certaines déficiences entraînent des incapacités variables d'un individu à l'autre et n'ont pas toujours d'expression phénotypique caractérisée :

Les problèmes d'hypogonadisme et/ou de stérilité sont perçus comme de gravité moyenne par les médecins, plus par les Français que par les Québécois (F: 3,19 - Q : 2,86 - p = 0.002).

Des anomalies chromosomiques sont maintenant diagnostiquées avant la naissance lors de la réalisation d'un caryotype foetal chez les femmes à risque de trisomie 21 en raison de leur âge ou après mise en évidence de signes d'appels échographiques. Elles ne sont pas réparables, ne mettent pas en jeu le pronostic vital. Elles n'ont pas toujours un phénotype très caractéristique, et leur incidence réelle est apparue plus importante que leur prévalence reconnue jusqu'ici.

Le *syndrome XYY* a une fréquence de 1,5‰ naissances de garçons, et le *Syndrome XXX* une fréquence de 1‰ naissances de filles. Les médecins les trouvent moyennement grave (syndrome XYY F : 2,92 - Q : 2,92 - syndrome triple X

F : 3,09 - Q : 3,02), et n'acceptent pas l' IMG (XYY : F 2,56 - Q 2,53, et XXX : F 2,57 - Q 2,53). Dans les deux cas, les radiologues sont plus favorables à l' IMG, de manière significative ($p < 0,05$). En France de 1985 à 1988, dans les syndromes XXX une grossesse sur trois a été interrompue⁷.

Le *syndrome de Klinefelter* (caryotype 47 XXY, fréquence : 1‰ naissances de garçons) est considéré comme plus grave que les deux précédents (F : 3,32 - Q : 3,14), et l'acceptabilité de l' IMG est de 2,69 pour les Français, de 2,60 pour les Québécois. En France de 1985 à 1988, une grossesse sur deux a été interrompue⁷.

Pour le *syndrome de Turner* (caryotype le plus fréquent : 45 X0, fréquence 0,1‰ naissances de filles), les médecins étaient partagés : les radiologues trouvaient généralement l' IMG acceptable, (3,13), alors que les pédiatres y étaient opposés (2,37 $p = 0,04$). En France entre 1980 et 1988, la majorité des syndromes de Turner dépistés in utero ont conduit à une interruption de grossesse⁷.

Certaines déficiences sont réparables chirurgicalement, appareillables ou peuvent bénéficier d'un traitement, et ne mettent pas en jeu le pronostic vital .

Le terme de "*main en pince de homard*" que nous avons utilisé recouvre différentes anomalies de la main observées dans des syndromes très rares, dont le pronostic est lié à d'éventuelles malformations associées. C'est une anomalie que les médecins trouvent assez grave (F : 3,7 - Q : 3,63), mais ils ne sont pas favorables à l' IMG (F : 2,62 - Q : 2,24 NS).

La *fente labiopalatine* est assez fréquente (1,5‰ naissances totales), et une fois sur cinq associée à une autre malformation. Les radiologues se démarquent nettement des autres pour cette anomalie, qu'ils trouvent vraiment très grave, et s'opposent ainsi complètement aux pédiatres (R : 4,13 - P : 2,86 - $p = 0,02$)

La *phénylcétonurie* est la plus fréquente du métabolisme des acides aminés, et son incidence est de 0,06‰ naissances vivantes en France et de 0,04‰ au Québec. En France, les médecins interrogés sont peu favorables à l' IMG (2,66), un peu plus au Québec (2,8). Les radiologues sont nettement plus favorables (3,17),

que les pédiatres (F : 2,1, Q : 2,46).

Dans certains cas la déficience n'est pas individualisée, mais il peut exister un handicap social :

L'agressivité, les problèmes de comportement, les difficultés d'apprentissage paraissent aux Québécois plus graves qu'aux Français, de manière significative (F : 3,36 - Q : 3,61 - p = 0.002). Il en est de même pour la *déficience intellectuelle* (Q : 4,37 - F : 4,2).

Certaines déficiences sont graves, et, bien que ne mettant généralement pas le pronostic vital en jeu, entraînent des incapacités majeures :

La paraplégie est l'anomalie considérée par tous comme la plus grave (F : 4,7 - Q : 4,69).

La trisomie 21 est l'anomalie cytogénétique la plus fréquente dans la population générale, dont l'incidence (1,4‰ naissances totales) augmente avec l'âge des femmes (0,6‰ naissances à 20 ans, 3,2‰ à 35 ans, 10‰ à 40 ans). Les pédiatres (3,61) et les généralistes (3,6) seraient moins opposés que les radiologues (4,1) ou les GO (4,06) à l'idée d'avoir un enfant trisomique (p<0,05). Une forte majorité de médecins est favorable à l'IMG (F : 3,9 - Q : 3,98), les plus favorables étant les gynécologues obstétriciens (4,27).

Le spina bifida est une des anomalies de fermeture neural, dont l'incidence est en France de 1‰ naissances et au Québec de 4‰ naissances. L'IMG pour spina bifida est nettement moins acceptée par les Québécois (3,05) que par les Français (3,4), les médecins généralistes y sont même en majorité opposés (2,67).

Certaines déficiences mettent en jeu le pronostic vital plus ou moins rapidement, au prix d'une thérapeutique très lourde :

Les cardiopathies congénitales sont parmi les plus fréquentes des malformations congénitales, avec une incidence de 8‰ naissances vivantes. Les Français sont moins favorables (3,46) que les Québécois (3,57) à l'avortement en cas de cardiopathie nécessitant plusieurs opérations à la naissance, et ce sont les

radiologues les plus favorables : 4,03 et les généralistes le moins : 3,22 ($p= 0,03$).

La mucoviscidose ou fibrose kystique est la plus fréquente des maladies génétiques graves dans les populations blanches d'origine européenne. En France, son incidence varie de 0,3 ‰ à 0,5‰ naissances selon les régions, et au Québec de 0,5 ‰ à 1,1‰ naissances. En France, les médecins sont assez favorables à l'IMG, moins au Québec (F : 3,72, Q : 3,32 - $p<0,05$), surtout les généralistes (2,95). Ce sont les pédiatres les plus favorables (F : 3,87, Q : 3,56).

La myopathie de DUCHENNE est la maladie neuromusculaire héréditaire la plus fréquente, dont la transmission est récessive liée au chromosome X, et elle atteint 0,2‰ garçons. Dans les deux pays les médecins pensent que l'IMG est acceptable (F : 3,98, Q : 3,64).

Certaines déficiences ne se révèlent qu'à l'âge adulte, mais sont cependant accessibles maintenant au diagnostic prénatal, telle la *chorée de HUNTINGTON*, dont l'incidence est de 0,1‰ naissances, et la prévalence estimée en Europe entre 5 et 8 pour 100 000 habitants. La majorité des médecins pense qu'elle pouvait être une indication d'IMG (F : 3,73 - Q : 3,6).

Il existe une corrélation significative entre la perception de la gravité et l'acceptation de l'interruption de la grossesse ($r=0,77$ $p=0,02$), pour les différentes catégories de médecins (graphique 3). Les spécialistes se distribuent ainsi le long d'une droite, les pédiatres à un extrémité, les radiologues à l'autre.

DISCUSSION

La perception de la gravité et l'acceptabilité de l'interruption de grossesse ne sont pas toujours parallèles avec l'importance de la déficience, ni avec la mise en jeu du pronostic vital. Si l'on définit le handicap comme la résultante sociale d'une interaction entre la nature des déficiences ou incapacités et l'environnement, la perception des médecins résulte d'un équilibre entre leur connaissances techniques et l'influence de cet environnement : le contexte

socioculturel, les familles, les associations de malades ou de parents, la société et ses structures de prise en charge.

Impact de l'environnement :

Le contexte socioculturel

Si la fécondité a chuté de manière importante dans les deux pays, elle reste nettement plus élevée en France qu'au Québec, avec 1,85 enfants par femme contre 1,4⁸ ; en particulier la Picardie et le Nord-Pas de Calais où a eu lieu l'enquête sont les deux régions françaises où le taux de fécondité reste le plus élevé (1,96 et 1,98). Ceci explique peut-être la plus grande gravité attribuée à la stérilité par les médecins français.

Il est difficile de comparer précisément le niveau d'études et de diplômes en France et au Québec, car les systèmes scolaires sont différents. La Picardie et le Nord Pas de Calais ont des taux de bacheliers et de diplômés de plus de 25 ans inférieurs à la moyenne française⁹. Cela suffit-il à expliquer que les Français interrogés trouvent moins graves que les Québécois les troubles du comportement et/ou d'apprentissage ? Les difficultés d'adaptation de l'enfant sont plus stigmatisées par les auteurs anglo-saxons et surtout Nord-américains que par les Français. Par exemple le concept et la description de l'enfant hyperactif ne sont pratiquement pas abordés dans les manuels pédiatriques et/ou pédopsychiatriques français de référence^{10 11}, alors que les Nord-Américains lui font une large place^{12 13}. Il existe, à l'hôpital Sainte Justine, une "clinique de pédiatrie du développement" qui n'a pas d'équivalent français.

Il existe pour l'ensemble des médecins interrogés une tendance à moins accepter l'interruption de grossesse lorsque le niveau de pratique religieuse augmente. Les médecins québécois se réclament plus de la religion catholique et se déclarent plus pratiquants que les Français, et acceptent globalement moins l'IMG¹⁴.

. **L'acceptation du diagnostic de handicap par les parents :**

- elle dépend de la préparation dont ils ont pu bénéficier : le fait de connaître le diagnostic avant la naissance leur permet de commencer à faire le deuil de l'enfant normal qu'ils avaient investi pendant la grossesse, et se préparer à prendre soin de l'enfant réel ¹⁵. Pour les fentes labiopalatines, Clifford a montré que l'acceptation des parents n'était pas parallèle à la gravité de l'atteinte, mais qu'elle dépendait beaucoup de la perception de la mère elle-même et de la précocité du contact entre la mère et son enfant ¹⁶.

- elle dépend aussi de la structure familiale : le temps, l'énergie, les dépenses requis par les soins d'un enfant sérieusement handicapé peuvent mettre en danger tous les autres membres de la famille. Le fait d'avoir un enfant atteint de handicap peut multiplier le taux de divorce par trois ¹⁵ ; suivant les études, jusqu'à 27 % des parents se séparent dans l'année qui suit la naissance d'un enfant atteint d'un handicap¹⁷. Si certains abandonnent à la naissance un bébé trisomique qu'ils ne se sentent pas capable d'assumer, d'autres parents les adoptent¹⁸.

Les structures sociales :

Les modalités de prise en charge financière et/ou institutionnelle des déficiences congénitales et des handicapés sont souvent mal connues des médecins. Si certains se préoccupent du coût de la prise en charge globale de certains malades, ils connaissent mal les structures sociales existantes. Le développement en France des Centres d'Action Médico Sociale Précoce, destinés spécifiquement à la prise en charge des enfants handicapés de 0 à 6 ans, permet d'offrir aux parents une approche et un soutien multidisciplinaire. Le conseil national de l'Ordre des médecins en France¹⁹, l'Office des personnes handicapées du Québec ont édité et diffusé largement des brochures d'information²⁰.

Les associations de malades et des parents de malades, peuvent constituer de puissants groupes de pression, mais ont aussi un rôle éducatif et de soutien.

En France²¹ comme au Québec²² les familles se sont battues pour obtenir l'amélioration des structures de prise en charge de leurs enfants handicapés, et

maintenant pour leur intégration en milieu scolaire.

L'association Française de lutte contre la mucoviscidose a toujours recommandé la mise en place de la possibilité d'un diagnostic prénatal et d'un dépistage des porteurs du gène pour les familles à risque, tout en affirmant que l'utilisation du résultat du dépistage était du seul ressort du couple parental.

L'association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, dans une motion adoptée en 1990, affirme "que les parents ont le droit d'être partie prenante de toute décision concernant le traitement de leur enfant".

Une étude canadienne collaborative sur la chorée de Huntington montre que 18 % seulement des familles qui le pourraient demandent un diagnostic anténatal, car elles espèrent qu'un traitement pourra être trouvé pour leurs enfants ²³. En effet le gène a été localisé sur le chromosome 4 en 1983, et identifié en 1993 ²⁴, ce qui va permettre de faire un diagnostic présymptomatique et d'identifier tous les sujets à risque qui le désirent.

Une équipe française a réalisé en 1992 un film pour expliquer le syndrome de TURNER, et montrer la bonne intégration sociale et professionnelle de jeunes filles et jeunes femmes atteintes .

Impact des connaissances médicales :

Bien qu'elles soient les plus fréquentes, chacune dans leur catégorie (anomalie chromosomique, maladie métabolique, neuromusculaire...), les pathologies soumises à discussion sont presque toutes rares. Le risque qu'a un médecin d'en voir chaque année un nouveau cas, en fonction de sa spécialité, de l'incidence de la maladie et du nombre de grossesse et/ou de nouveau nés dont il s'occupe, est très faible, sauf pour les cardiopathies congénitales. Même si on compte sur une vie professionnelle de 30 ou 40 ans, certains d'entre eux n'auront jamais l'occasion de participer au diagnostic. Il faut tempérer cette constatation pour les médecins qui ont un exercice hospitalier ou en groupe, les observations rares étant le plus généralement discutées en commun. L'idée que peuvent avoir

les médecins repose donc sur ce qu'ils ont appris au cours de leurs études, à travers leurs lectures des journaux médicaux ou lors des congrès. Or la génétique médicale est une discipline relativement récente²⁵, la plupart de ceux qui n'y sont pas confrontés professionnellement n'ont jamais reçu d'enseignement, et les progrès dans la compréhension et la prise en charge de ces maladies sont rapides, et ne peuvent pas être connus des non spécialistes²⁶. Même s'ils ont entendu parler des déficiences en cause, ils n'ont pas toujours le recul qui leur permette d'appréhender l'incapacité et/ou le handicap.

Rôle de la spécialité

Les radiologues sont de nouveaux acteurs du DPN, dont ils n'ont qu'une expérience réduite, celle des anomalies décelables par l'échographie. Ils sont plus concernés au Québec qu'en France car ils font beaucoup plus d'échographies obstétricales. Ils trouvent tout plus grave que les autres, la différence la plus flagrante est celle constatée pour la fente labiopalatine sévère, que les radiologues français trouvent aussi grave qu'une déficience intellectuelle. Ils sont presque toujours les plus favorables à l'IMG, y compris pour les maladies auxquelles ils ne sont jamais confrontés car elles n'ont pas de traduction échographique ou radiologique comme la phénylcétonurie. Dans le syndrome de Turner, où ils sont favorables à l'IMG ($p < 0.05$), on peut penser qu'ils ont surtout connaissance des cas présentant des lésions radiologiques (hygroma kystique du cou, malformations cardiaques et rénales). Leur manque d'implication directe dans le diagnostic et le traitement des différentes pathologies envisagées, ne leur permet pas, à partir des déficiences qu'ils voient, d'apprécier réellement le handicap, ce qui est encore plus vrai pour les radiologues français (graphique 1).

Les obstétriciens ont été les premiers acteurs du diagnostic prénatal, avec le développement de l'amniocentèse. Ce sont d'ailleurs les plus favorables à l'IMG dans la trisomie 21, car vraisemblablement pour eux, l'indication ne se discute plus. C'est la première anomalie chromosomique à avoir été identifiée, et

c'est autour d'elle que s'est structuré le dépistage anténatal. Ils savent également qu'un nombre non négligeable d'enfants trisomiques est abandonné par ses parents à la naissance, dans l'idée d'une adoption éventuelle qui est en fait très difficile¹⁸. Pour les autres maladies, ils sont également plus favorables à l'IMG que les pédiatres et les généralistes. Ils n'ont pas toujours, faute de nouvelles, d'idée précise sur le devenir à long terme des enfants qu'ils ont mis au monde²⁷. Ils se sentent comme les garants de la grossesse que la femme leur a confié, et ils la soutiennent, y compris dans son désir d'enfant sans risque²⁸. Ce sont eux qui ont généralement en charge les interruptions volontaires de grossesse, et ils sont donc plus ouverts à l'interruption de grossesse pour pathologie fœtale.

Les médecins généralistes ont sans doute une vision plus globale de l'évolution des individus, de la naissance à l'âge adulte et à la mort, et devraient être les mieux placés pour percevoir l'impact des handicaps au niveau d'une famille. Par exemple, ils seraient (3,6), avec les pédiatres (3,61) nettement moins opposés que les radiologues (4,1) ou les GO (4,06) à l'idée d'avoir un enfant trisomique ($p < 0,05$). Cependant ils ne voient que très peu toutes ces pathologies accessibles au DPN, sauf les cardiopathies congénitales. Pour celles-ci, ils sont proches des pédiatres, en acceptant moins l'IMG (MG : 3,22, P : 3,3), que les radiologues (4,03 $p < 0,05$). En effet leur diagnostic anténatal s'est beaucoup développé avec les progrès de l'échographie, permettant une prise en charge précoce. Parallèlement, le pronostic chirurgical s'est considérablement amélioré²⁹. Les MG et les pédiatres vivent ces progrès au jour le jour, alors que les radiologues sont en marge, d'autant plus que les échographies cardiaques de l'enfant sont souvent faites par les pédiatres. Cependant si les généralistes français se rapprochent en moyenne des gynécologues-obstétriciens dans leurs attitudes, les MG québécois ont une place à part, avec une perception de la gravité intermédiaire entre celle des pédiatres et des gynécologues obstétriciens et une acceptabilité de l'IMG nettement inférieure à tous les autres. Or ils diffèrent peu

des autres par leurs caractéristiques socio-démographiques. Est ce que le fait de suivre un nombre non négligeable de grossesses (80/an), de faire les accouchements, tout en ayant la vue globale d'un généraliste sur la famille les rend plus tolérant au handicap ?

Les pédiatres sont habitués à intervenir en aval du diagnostic prénatal en établissant le diagnostic et la prise en charge des enfants présentant des maladies graves, quelque fois en amont pour participer au conseil génétique. Leur participation au diagnostic prénatal est plus récente, et ils ont tendance à défendre le fœtus comme ils défendraient l'enfant ³⁷, dont ils se considèrent depuis toujours comme les avocats. Ils ont des positions plus tranchées que les autres pour la plupart des pathologies. Ils savent, car ils ont été associés de près aux programmes de recherche, que le traitement par l'hormone de croissance a complètement modifié le pronostic du syndrome de Turner, et que le régime dans la phénylcétonurie permet d'avoir un développement psychomoteur normal et ils y sont les plus opposés à l' IMG. Ce sont eux qui trouvent les fentes labiopalatines les moins graves, car lorsque elles sont isolées, avec les progrès des techniques qui conduisent maintenant à opérer les enfants dès les premiers mois de vie, et grâce à une prise en charge multidisciplinaire prolongée, l'intégration scolaire et sociale des patients est normale³⁰. Par contre ils sont les plus favorables à l' IMG dans la mucoviscidose, bien que la localisation du gène sur le chromosome 7 en 1985 puis son identification en 1989³¹ aient facilité le dépistage des porteurs et le diagnostic prénatal et ouvert des espoirs thérapeutiques³². En effet, si le pronostic s'améliore régulièrement puisque la moyenne d'âge atteinte qui était de 5 ans en 1940, varie actuellement entre 26 et 30 ans, c'est au prix d'une prise en charge très lourde, avec de multiples consultations ou hospitalisations ³³. De même dans la myopathie de Duchenne, si le clonage du gène en 1988³⁴, qui code une protéine, la dystrophine manquant dans la maladie, a permis d'affiner le diagnostic prénatal, la maladie reste gravissime : apparition vers 2-3 ans d'une

faiblesse musculaire d'aggravation progressive, rendant la marche impossible en moyenne vers 12 ans , décès de complications respiratoires et/ou cardiaques avant 20 ans. Dans ces deux maladies, les pédiatres, qui vivent avec les familles les différentes phases vers l'aggravation et le décès, sont très favorables à l' IMG.

Rôle de l'incidence des maladies :

La mucoviscidose est deux fois plus fréquente au Québec, qui fait partie des pays où le suivi est le plus concentré au sein de consultations hospitalières spécialisées : la consultation de pneumologie pédiatrique de l' hôpital Sainte Justine de Montréal suit à elle seule environ la moitié des jeunes de moins de 18 ans de toute la province ³⁵. En France, il n'y a pas de registre exhaustif, plus de la moitié des enfants atteints sont suivis par plusieurs médecins, dans 2,8 % des cas par le généraliste seul³⁶, et 6 patients sur 10 seulement ont une kinésithérapie respiratoire régulière. L'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose et la prévalence de la maladie sont nettement plus élevées au Québec (où 279 patients avaient plus de 16 ans en 1992, dont 9 % avaient plus de 30 ans) ³⁷ qu'en France (environ 1000 patients avaient plus de 16 ans en 1992, et les plus âgés avaient 29 ans)³¹. Or les médecins québécois sont beaucoup moins favorables à l' IMG que les Français, les MG y sont même en majorité opposés.

Le spina bifida est également beaucoup plus fréquent au Québec. Le diagnostic anténatal, suspecté il y a quelques années sur la présence d'un taux élevé d'alphafœtoprotéine dans le sang maternel, est maintenant fait par l'échographie. On constate partout une diminution des naissances et une augmentation régulière des interruptions de grossesse³⁸. De 1968 à 1989, 93,5 % des anomalies du tube neural dépistées à l'Hôpital Sainte Justine de Montréal³⁹ ont conduit à une interruption de grossesse. Le fichier des enfants handicapés des allocations familiales du Québec n'en recense que 75 âgés de 0 à 17 ans pour toute la province, ce qui donne une prévalence de 0,005 ‰ enfants vivants ⁴⁰. Cependant les Québécois sont moins favorables à l' IMG que les Français, et les

MG y sont opposés .

Pour ces deux maladies, on peut donc se demander si l'incidence plus élevée ne donne pas une plus grande tolérance du handicap ou si la prise en charge ultra-spécialisée fait que les médecins généralistes québécois ne voient jamais les formes graves de ces maladies.

CONCLUSION

Le développement du diagnostic prénatal oblige les médecins qui y jouent un rôle à réfléchir à leurs représentations du handicap. L'utilisation de la classification internationale des handicaps pour les anomalies accessibles au diagnostic prénatal permet de montrer que si leur représentation dépend beaucoup de la nature des déficiences et de leur gravité médicale au sens strict, elle est influencée par d'autres données de l'environnement social. Le handicap ne peut être réduit à la déficience dont on sait faire le diagnostic.

Pour toutes ces raisons, sauf dans certains cas qui prêtent peu à discussion, l'annonce anténatale d'une déficience devrait se faire dans un contexte multidisciplinaire pour donner à la famille le maximum d'informations qui lui permette de prendre une décision ^{27 28 41}. C'est ce que viennent de décider les parlementaires français, en votant que "des centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaires doivent être créés dans des organismes et établissements de santé publics et privés à but non lucratif" et que si "une interruption de grossesse est envisagée au motif 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, l'un des deux médecins amené à donner son avis sur la faisabilité de l'IMG, doit exercer son activité dans un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire⁴².

¹ O. KREMP, S. DORE, R. BERNARD, M. RENAUD, J.P. DESCHAMPS : Le développement de la Sémiologie Foetale en Amérique du Nord. Arch. Fr. Péd. 1990, 47 : 59-63.

² PHN WOOD: Comment mesurer les conséquences de la maladie ? La classification internationale des infirmités, incapacités et handicapés. Chronique OMS 1980 ; 34 : 400-5.

³Société Canadienne sur la classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps : Le processus de production des handicaps, Lac Saint Charles, 1991.

⁴ LEOVICI S., MANCIAUX M. Quelques réflexions à propos des handicaps et des maladies chroniques de l'enfant, in MANCIAUX M. et coll : L'enfant et sa santé, aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux. Doin Ed., Paris 1987, p 961-9.

⁵ J. ROY, J.P. VISIER : Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant. Handicaps et inadaptations, les Cahiers du CTNERHI, Paris 1991, (53), 11-21.

⁶H. GRANDJEAN, M. LELOUP, D. PAQUIEN-SERUGHETTI et coll. Enquête sur les naissances vivantes et les décès avant 28 jours dans cinq régions et quatre départements français. Rapport de fin d'étude. INSERM CJF 89-08 TOULOUSE.

⁷ BRIARD, M.L., Le diagnostic anténatal des anomalies chromosomiques: la situation pour 1988 et 1989. In: Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Maladies Métaboliques et des Handicaps de l'Enfant, La Dépêche, 1990; 15: 14-29.

⁸ Institut National d'Etudes Démographiques. Le cas du Québec. Population et Sociétés, Paris, N° 288, 1988 4 p

⁹ Ministère de l'Education Nationale. Géographie de l'Ecole, Paris 1993.

¹⁰ DE AJURIAGUERRA J. MARCELLI D. Psychopathologie de l'enfant. Abrégés Masson, Paris 1982, p 186-200 et 346- 359.

¹¹ DEBRAY-RITZEN P., GOLSE B. Les troubles simples du comportement, Encycl. Med. Chir. , Pédiatrie, Paris, 1982, 4101 G 80, p 1-20.

¹²BEHRMAN RE. Disruptive behavioral disorders. Attention deficit hyperactivity disorder. NELSON Textbook of Pediatrics, 14 ème édition, WB SAUNDERS Company ed, Philadelphia 1992, p 65-69.

¹³ ILLINGWORTH RS. L'enfant normal. Abrégés Masson, Paris 1981, p 317-329 et 338-359.

¹⁴ M. RENAUD, L. BOUCHARD, O. KREMP, L. DALLAIRE, J.F. LABADIE, J. BISSON, A. TRUGEON : Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession ? a comparative study of Quebec and France. Prenat. Diagn., 1993, 13 : 691-706.

¹⁵ PELCHAT D. Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire, 1990, 9 : (2), 45-59.

¹⁶ CLIFFORD E., CROCKER E.C. Maternal responses : the birth of a normal child compared to the birth of a child with a cleft. Cleft Palate Journal, 1971, 8 : 298-306

¹⁷ DALLAIRE L. Enquête sur l'accueil à l'enfant handicapé (0-5 ans). Conseil des affaires sociales et de la famille, Québec 1984, 139 p.

- ¹⁸ DUMARET A., ROSSET D.J. . Trisomie 21 et abandon : Enfants nés et remis en vue d'adoption à Paris. Arch Fr Pediatr 1993 ; 50 : 851-7
- ¹⁹ Conseil national de l'Ordre des médecins. Les handicaps de l'enfant, Paris 1990, 68 p.
- ²⁰ Office des personnes handicapées du Québec. Programmes et services aux personnes handicapées. Guide des ressources, Drummondville, 1991, 69 p.
- ²¹ BOUCHER N, KERNER G., PIQUET A. : Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement ; analyse bibliographique. Handicaps et inadaptations, Cahiers du CTNERHI, Paris, 1989, (47-48), 119-132.
- ²² BOUCHARD JM. Le rôle des parents dans les services à la personne en difficulté d'adaptation. Apprentissage et Socialisation, 1978, 1 : (3), 39-58.
- ²³ ADAM S., WIGGINS S., WHYTE P., et al. Five year study of prenatal testing for Huntington's disease : demand, attitudes and psychological assessment. J Med Genet, 1993, 30 : 549-56.
- ²⁴ The Huntington's disease collaborative research group. A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable on Huntington's disease chromosomes. Cell, 1993, 72 : 971-83
- ²⁵ JULIAN C., AYME S., HUARD P., GIRAUD F. Diffusion du conseil génétique et du diagnostic prénatal : l'impact des connaissances des médecins. Rev. Epidem. et Santé Publ., 1986, 34 : 365-72
- ²⁶ JULIAN C., HUARD P., GOUVERNET J., MATTEI JF., AYME S. Physician's acceptability of termination of pregnancy after prenatal diagnosis in Southern France. Prenat Diagn, 1989, 9 : 77-89.
- ²⁷ VIAL M., DEHAN M., PAPIERNIK E., FRYDMAN R., GABILAN JC. Médecine périnatale et éthique, in Journées Parisiennes de Pédiatrie, Flammarion Médecine Sciences, Paris 1989, p 340-353.
- ²⁸ NIHOUL-FEKETE C., DUMEZ Y. Prise en charge et traitement des malformations chirurgicales traitées in utero. Arch Fr Pediatr, 1992 ; 49 : 763-6.
- ²⁹ NEVEUX JY., MACE L. Quelle attitude pour quelle cardiopathie ? Médecine fœtale et échographie en gynécologie, 1991, n° 5, 39-41.
- ³⁰ PAVY B., HUART J., TALANDIER C. Fentes labio-narinaires et palatines. Médecine fœtale et échographie en gynécologie, 1991, n° 6, 18-28.
- ³¹ RIORDAN JR., ROMMENS JM., KEREM BS. et al. Identification of the cystic fibrosis gene : cloning and characterization of complementary DNA. Science, 1989 ; 245 : 1066-1080.
- ³² GOOSSENS M. Biologie et pathologie moléculaires de la mucoviscidose, deux ans après la découverte du gène. Arch Fr Pediatr 1992 ; 49 : 329-31.
- ³³ LEBECQUE P., GODDING.V. Mucoviscidose : Le pronostic (première partie). Arch Fr Pediatr 1991 ; 48 : 131-6.
- ³⁴ MONACO AP, KUNKEL LM. Cloning of the Duchenne/Becker muscular dystrophy locus. Adv Hum Genet 1988 ; 17 : 61-98.
- ³⁵ LABBE A., LAMARRE A., la prise en charge de la mucoviscidose au Canada : des moyens différents. La lettre de la mucoviscidose, revue de l' Association Française de Lutte contre la mucoviscidose, 1992, N°12, 1-2.
- ³⁶ LENOIR G., SIMON G., BARBIER O., MARTIN B., GOUJARD J. La mucoviscidose en France en 1988. Ann Pédiatr , 1988, 35 : 623-5.

³⁷ Insertion professionnelle et mucoviscidose, Prescription, Laboratoires LATEMA ed, Boulogne, Juin 1992.

³⁸ TRIOMPHE A. et al : Les personnes handicapées en France : données sociales. Coédition CTNERHI/INSERM, Paris 1991, 316 p.

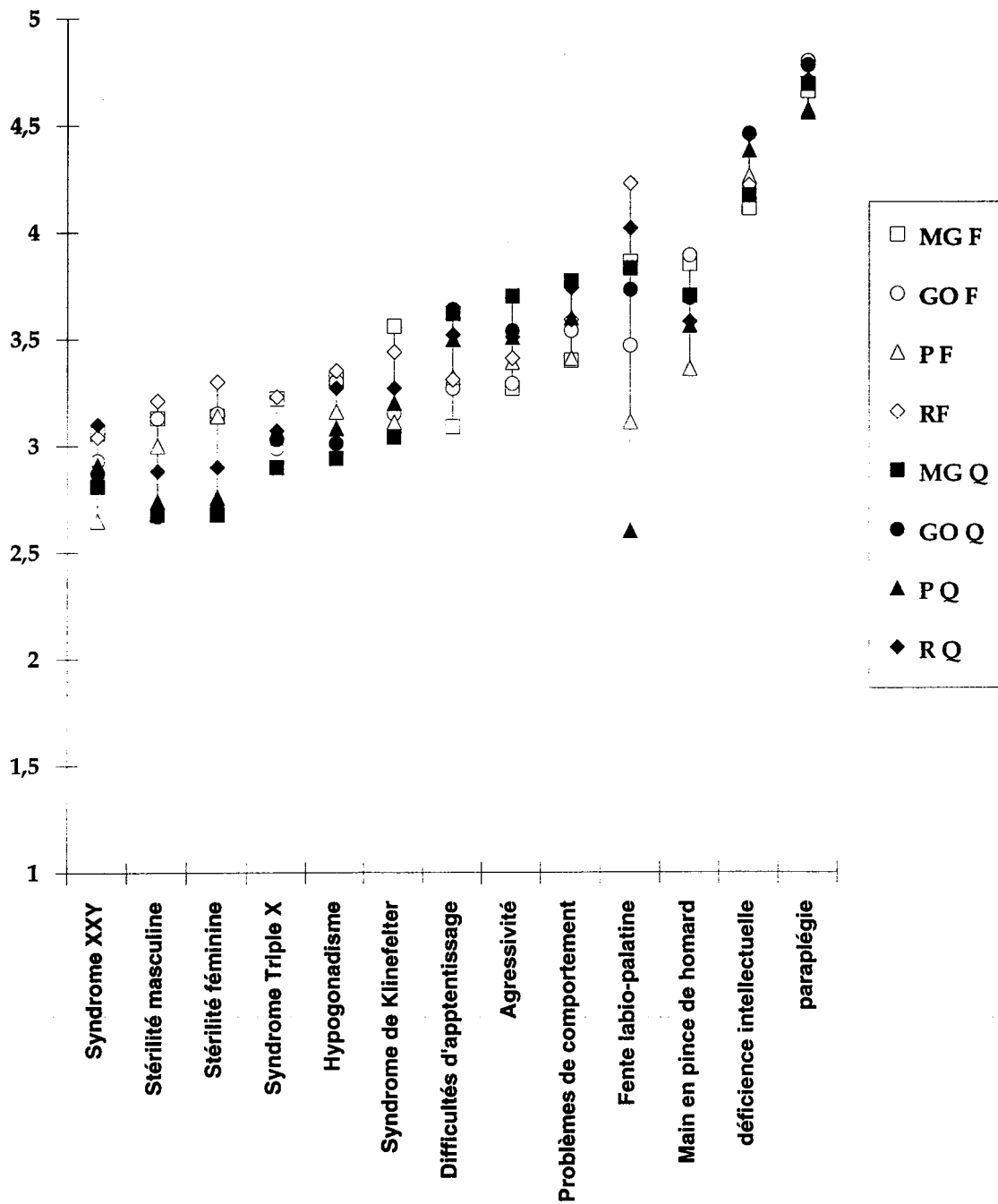
³⁹ DALLAIRE L., MICHAUD J., MELANCON S. B. et coll : Prenatal diagnosis of fetal anomalies during the second trimester of pregnancy : their characterization and delineation of defects in pregnancies at risk. Pren Diagn 1991, 11 : 629-635.

⁴⁰Office des personnes handicapées du Québec. Enfants handicapés inscrits au fichier des allocations familiales. Drummondville, 1991.

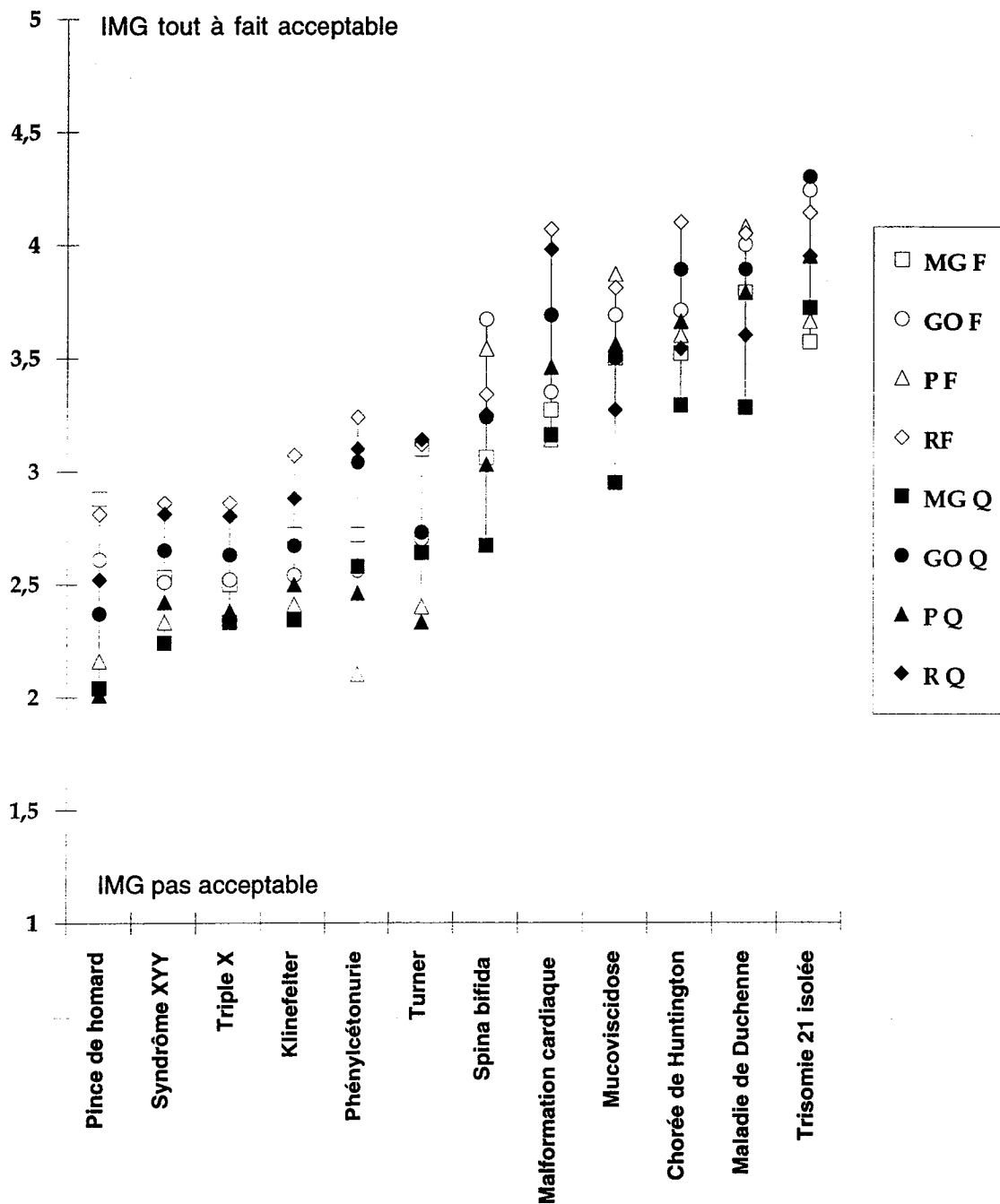
⁴¹ JOUK P.S. L'unité de concertation de diagnostic anténatal du CHRU de Grenoble. In PERROTIN C.: Le diagnostic anténatal : quels enjeux? Ed A. Lacassagne, Lyon, 1991, p 173-176.

⁴²Loi 94-654 du 29 Juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, Journal Officiel de la République Française, 30 juillet 1994, 11060-68.

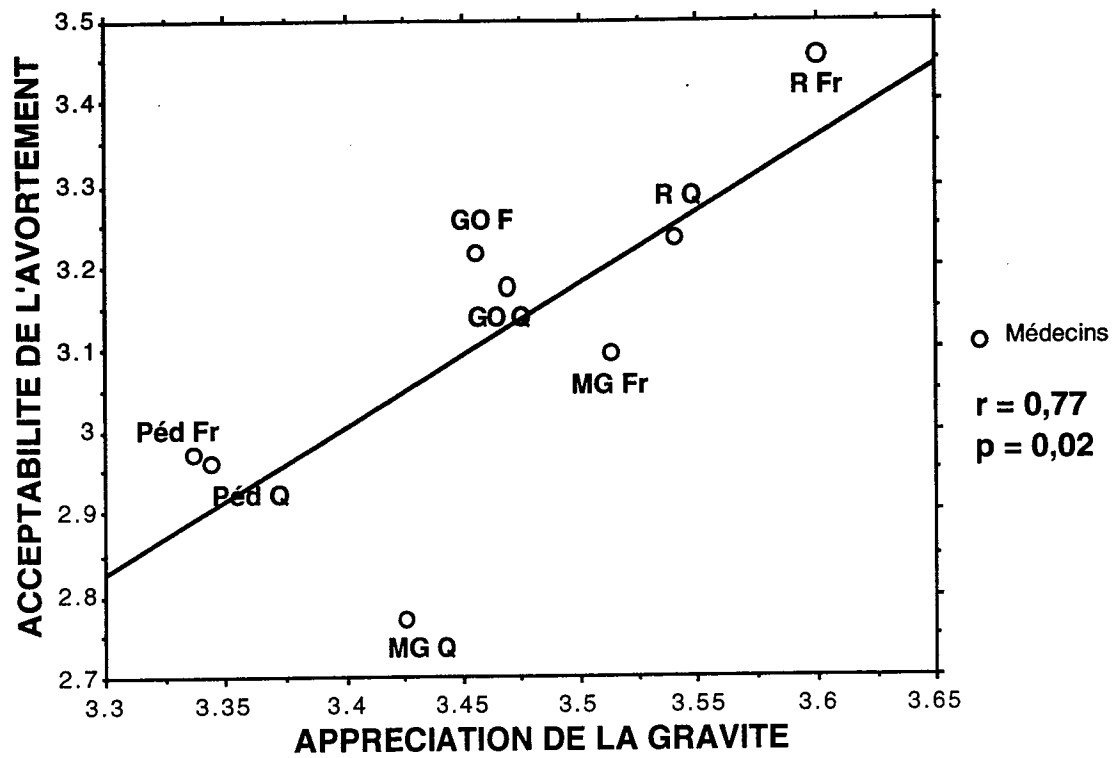
		Nombre de réponses	Age moyen	Hommes en %	Grossesses suivies par an	Accouchements faits par an	Echographies faites par an	Nombre d'échographies jugées nécessaires au cours d'une grossesse normale
Généralistes	F	224	41	88	16	0,21	4,17	2,2
	Q	249	40	80	90	76	0	1,19
Gyn-Obst.	F	198	43	73	297	161	801	2,64
	Q	224	47	87	190	174	273	1,48
Pédiatres	F	179	43	63				2,47
	Q	167	46	72				1,54
Radiologues	F	119	41	89			480	2,39
	Q	106	45	81			876	1,57



Graphique 1 : Perception de la gravité en fonction de la spécialité et du pays



Graphique 2 : acceptabilité de l'interruption médicale de grossesse en fonction de la spécialité et du pays



Graphique 3 : Appréciation de la gravité des pathologies et acceptabilité de l'avortement par spécialité et par pays

ORGANIZATION AND USE OF PRENATAL DIAGNOSIS : A COMPARISON BETWEEN FRANCE AND QUEBEC

KREMP Odile, MD, Pediatrician ¹,
RENAUD Marc, Ph D, Professor of Sociology²,
BOUCHARD Louise, M Sc, Sociology ²,
TRUGEON Alain, Demograph, Director ³,
DEVOLDERE Catherine, MD, Pediatrician¹,
DALLAIRE Louis, MD, PhD, FCCMG, Professor of Pediatrics⁴,
LAHOUTTE Christian, MD, Director ⁵,
RISBOURG Bernard, MD, Professor of Pediatrics ¹

- 1 Unité de Recherche Mère-Enfant, Centre Hospitalier Universitaire, Université de Picardie, Amiens, France.
- 2 Département de Sociologie, Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- 3 Observatoire Régional de Santé de Picardie, Amiens, France.
- 4 Service de Génétique Médicale, Hopital Sainte Justine, Université de Montréal, Montréal.
- 5 Observatoire Régional de la Santé du Nord-Pas de Calais, Lille, France.

Mailing adress:

Dr Odile KREMP
Unité de recherche Mère-Enfant- Service de Pédiatrie 2
Centre Hospitalier Universitaire- 80 054 AMIENS cédex- FRANCE
Tel : 33 22 66 82 80 - FAX : 33 22 66 82 81

Financial support :

FRANCE : INSERM : Contrat de Recherche Externe N° 898010
QUEBEC : Social Science Research Council of Canada
Fonds pour la Formation de Chercheurs et l'Aide à la Recherche du Québec

SUMMARY

A mail survey was conducted in 1990 of 2700 physicians involved in prenatal diagnostic services in the North of France and in Quebec : general practitioners, obstetrician-gynecologists, pediatricians and radiologists. The response rate was 60%. In Quebec, midwives have not yet legal rights to exercise, and general practitioners do 50 % of deliveries, whereas in France 50% of deliveries are made by midwives and GP do none. Obstetrical ultrasound exams are less frequent in Quebec : 1.5 per pregnancy, and 2.5 in France. They are mostly done by radiologists in Quebec, by obstetricians and gynecologists in France, and sometimes by midwives and GP in France. Amniocentesis to detect chromosomal anomalies is offered to women after 35 years in Quebec (France : 38) but its spreading is not higher. In France amniocentesis made upon sonographic signs of appeal is much developed. As for the organization of prenatal diagnosis, in both countries physicians follow the recommendations made by their professional authorities, and the indicators don't allow to figure out if one system is better, regarding pregnancy outcome, quality of care, and cost/efficacy ratios.

INTRODUCTION

Since the beginning of the 70's, knowledge of the health status of the embryo and fetus has become possible thanks to the quick development of technics of care of pregnancy, particularly obstetrical ultrasound and amniocentesis. The indications of prenatal diagnosis (PND) have rapidly multiplied. Primary prevention of anomalies of the newborn is done to the detriment of the fetus, and it implies ethics, moral, legal, economical and social problems. What is the position of doctors in this debate whether they are actors or ask fo PND ?

A survey, carried out in the same way in Quebec and in the North of France (Picardie, Nord-Pas de Calais), with doctors concerned, allows us to bring some answers. Their point of view concerning the acceptability of abortion has been reported (RENAUD, 1993). We analyze here the differences concerning the organization of PND in France and Quebec : the practicing of different tests varies, conditioned partly by the organization of prenatal care, the characteristics of medical special fields and legislation.

Which lessons can each system draw from the other's experience?

MATERIAL AND METHODS

Previous studies had shown us that the following of pregnancy was different in France and North America (RENAUD 1987, KREMP 1990). After a study of the international literature about PND, and a preliminary enquiry with French general practitioners (GP), we proceeded with a mail survey from November 1989 till June 1990 in Quebec and France (Picardie and Nord Pas-de-Calais) (GODARD 1989, LUCIDARME 1989).

In Quebec 1193 physicians (998 French-speaking, 195 English-speaking), and in France 1532 were questioned : GP, gynecologists, obstetrician gynecologists (OG), pediatricians, radiologists. Detailed methodology has already been reported (RENAUD 1993).

RESULTS

The two regions studied are similar for the number of inhabitants, of annual births, and of physicians (Table 1). In France 881 physicians and in Quebec 746 (631 French-speaking, 115 English-speaking) answered the questionnaire. Thus the rate of answer was 63 % for Quebec and 58 % for France. The French physicians

who replied (aged 41.7) are younger than those from Quebec (44), and there were more women in France (28 %) than in Quebec (21 %). Contrary to physicians' acceptability of abortion, as for the use of PND technics and the survey of pregnancy, there were no great differences between English-speaking and French-speaking in Quebec, thus we made no distinctions (RENAUD 1993). As for the reduced number of French gynecologists, we left them with the obstetrician-gynecologists for most answers.

Organization of prenatal care :

The average number of consultations for each pregnancy is much higher in Quebec : 8.5 in 1989 and 7.9 in 1990 (information from the direction of medical affairs of the Quebec insurance fund : RAMQ). The official recommendations state a monthly visit for the two first terms and a progressive increase during the third term, to have a weekly visit after the 37th week (Corporation professionnelle des médecins du Québec, 1987). In 1990 the RAMQ even limited to 12 the number of visits reimbursed during a normal pregnancy. In France, at the time of our survey, 4 visits were compulsory, but 6 were recommended : in 1988-89, 87% pregnant women had more than 5 visits (73% in Picardie), and 10.3% had 4 or 5 (23.8% in Picardie) (GRANDJEAN 1989). The official recommendations changed in 1992, and now, a monthly visit is compulsory.

The care of pregnancy and delivery is, in Quebec, between the hands of OG, and only part of GP. There are no gynecologists, and very few midwives, because they have gradually disappeared under the pressure of physicians since the end of the 19 th century. And if the law enables them to practice, the Corporation of physicians does not want to give them a license for practicing (LAFORCE 1987). There are projects to integrate them in the system of care. However some of them exercise, who have studied in Europe. They do about 1000 deliveries per year (1%). The GP care pregnancies, following a hit or miss law : either they follow pregnant women and they usually do the delivery, or they do not follow. GP do then 50 % deliveries, and among 6745 GP in Quebec, 515 do more than 5 a year. Liberal physicians have indeed privileges in hospitals, which enable them to deliver their patients, even in University hospitals.

In France, most GP follow pregnancies as well as midwives, gynecologists and OG. In 1988-89, 10.2% pregnancies were followed only by GP (16% in Picardie). Deliveries are done essentially by midwives and OG ; in 1988-89, 1.3% deliveries only were done by GP (0.1% in Picardie), 50.6% by midwives (60% in Picardie), the

others by OG (GRANDJEAN 1989).

Quebec GP who have answered follow an average of 90 pregnancies a year (French : 16), and most of them deliver the women they have taken care of, while only 13 French GP said to deliver women (Table 2). French gynecologists questioned said they follow 71 pregnancies a year and don't deliver women (except three of them). Quebec OG say they follow 190 pregnancies and deliver 174 women, the French 297 pregnancies and 161 deliveries (midwives deliver the 136 others).

Obstetrical ultrasound scans :

In France, they are done by obstetricians, gynecologists, radiologists, but also by midwives and some GP. In Quebec, they are paid by the RAMQ only when they are done by radiologists, through the hospital insurance fund ; so very few are done in private sector, since then women must pay them and will not be reimbursed (JACOB 1986). The morphological sonographies are always done by radiologists, but measures may be taken by technicians. Some English-speaking OG do sonographies, but it is mainly on obstetrical purpose just before delivery. The sonographies can be billed to the RAMQ only if the hospital has given the obstetrician the privilege for it, and then, there must be an agreement with the radiologists of the hospital. 75% of all sonographies are done by radiologists.

In our survey, 28% Quebec and 66% French obstetricians do the sonographies themselves (Table 3). On the average, French gynecologists do 301 a year, French OG 801, while Quebec OG do 273 (Table 2). No Quebec GP do ultrasound exams, while 20 French GP said they do. In France, 2% GP and 8% OG answered that sonographies are done by midwives. French radiologists do 480 a year (Quebec : 876).

The number of ultrasound examinations made during pregnancy is much higher in France than in Quebec. In Quebec between 1980 and 1988, the number of sonographies has increased from 0.86 to 1.52 per pregnancy on an average. But in France in 1981, the average number was already 1.76, and 3.2 in 1988 (RUMEAU-ROUQUETTE 1984, JACOB 1986). When they are asked the percentage of pregnant women who have had a sonography, French GP answer 91%, Quebec GP 93%, which is not much different, but French OG say 97.5% and Quebec OG 86.3% ($p < 0.01$).

During a normal pregnancy, the French think that 2.5 sonographies are necessary, the Quebec 1.5 (Table 4). Those who ask less are the GP : 1.19 in Quebec,

2.2 in France. Among the specialists, radiologists in Quebec (1.57), OG in France (2.64) are those who ask more. On both sides, pediatricians come next. In France, some OG and some pediatricians even think that 4 would be necessary.

In France there is no significant difference of attitude between OG and radiologists practicing in public or private sector, or in both.

The gestational age when sonographies must be done vary of course depending on their number : in France, 12, 24-25 and 32 weeks, in Quebec 18 and 32 weeks.

In France 98% physicians and in Quebec 95,% consider that sonographies are necessary to screen for unsuspected fetal anomalies or malformations, and obtain obstetrical data (Table 5). But when women do not agree to have an ultrasound exam, 30% French OG and radiologists suggest they should be cared by another physician, while only 8% OG and 20% radiologists in Quebec say so ($p<0.01$). Radiologists and OG know that they can reassure the pregnant woman, which the others do not see so clearly. However physicians believe that to give parents the possibility to see the fetus and its movements on the screen is not justified. French pediatricians and radiologists hope that the sonography can increase some women's awareness of their responsibilities to the fetus. 4% French and 14% Quebec physicians do sonographies to conform to general professional practise. The knowledge of the fetal sex, beyond a sex-linked disease is considered a useless indication by everyone.

The diagnostic value of the sonography at 20 weeks of pregnancy is differently appreciated according to the anomaly looked for (Table 6). Almost everyone agrees to say that a normal sonography then enables to eliminate an anencephalus but not a heart malformation with certainty, and not at all a Down's syndrome. The positions are less clear as for the anomalies of limbs and hydrocephalus. The pediatricians are those who are the most reserved. As for the spina bifida, French GP and pediatricians have a different point of view from the others, as they are not totally reassured by the normality of the sonographies at 20 weeks. Radiologists on both sides give more credit to the ultrasound scan, OG come next. If all anomalies are put together, pediatricians, whether they are French or Quebec, do not trust entirely the sonographies at 20 weeks.

The organization of the PND was set under strict control on both sides. In France, PND developed under the control of the French Association for the screening and prevention of child handicap (AFDPHE). The financial acceptance

of amniocentesis has changed regularly since 1970, stepped with successive conventions signed by the Social Security and cytogenetics laboratories members of the AFDPHE. Since 1988, the list of laboratories who can practise the PND tests is established by ministerial decree on proposal by the National Board of Medicine and Biology of Reproduction. Since 1991, the fetal karyotype (whatever the way of cell sampling), is reimbursed after previous agreement with the Social Security for the following indications : age of the woman above or equal 38 years at the moment of the puncture, parental chromosomal anomalies, former pregnancies with chromosomal anomalies, diagnosis of sex for sex-linked diseases, and the following signs discovered with ultrasound scan : proved morphological anomalies of the fetus, internal or external, severe intrauterine growth retardation, oligo- or polyhydramnios ; they are called in France "sonographic signs of appeal". The other indications of PND are dealt with the convention between Social Security and AFDPHE : metabolic diseases including enzymatic diseases, immunodeficiencies, hemoglobinopathies, hemophilia, coagulation defects, cystic fibrosis, genodermatosis. Yet women can have an amniocentesis outside the convention before 38 if they pay, and according to the capacities of the laboratories.

The increasing number of amniocenteses is very striking, from 2000 in 1980 to 16500 in 1989, the year when 60% women older than 38 have benefited from them (BOUE 1991). Chorionic villus sampling has developed since 1982, and in 1989 French laboratories practiced about 1500 biopsies (2‰ births) (BRIARD 1990, REID 1990).

The Quebec network of genetic medicine, created in 1969, which groups the four universities with faculties of medicine and pediatric departments, coordinated the neonatal screening of several diseases, and the development of PND (LABERGE 1989). Indications for amniocentesis are the age of mother above or equal 35, a previous abnormal pregnancy (error of metabolism, neural tube defects, non chromosomal disjunction or translocation), family antecedents (one of the parents likely to transmit a genetic disease). Amniocentesis on sonographic signs of appeal is not clearly mentioned, but the discovery of an anomaly to the ultrasound scan during the second term of pregnancy usually leads to amniocentesis (DALLAIRE 1991). It is not possible for a woman under 35 to have an amniocentesis, even if she pays, if she has none of the previous indications.

In Quebec the number of amniocenteses more than doubled between 1980

and 1989 (4500). Spreading of chorionic villus sampling is more recent and limited. It had been preceded in Canada by a randomized, prospective multicentric trial, which had shown that it did not seem to give more risks than amniocentesis (Canadian collaborative study 1989). So chorionic villus sampling started in 1987, and 118 biopsies were done in 1990 (1.4‰ births) (HAMERTON 1992). For 1989 the estimation of the rate of cover of women above 35 varies according the sources, because the means of calculation is different whether it is the age of the woman at the time of the punction or at the delivery (RAMQ)(HAMERTON 1992, WERTZ 1989). For the women between 35 and 38 at the time of delivery it was about 50 %, and 64% for the older women (39 and more).

To the question : "irrespective of the present policies, at what age do you think antenatal screening for fetal chromosomal anomalies should be offered to women who have no family history of problems ?" 67% in Quebec agreed with the Quebec standard of 35, but more than 50 % French think that an amniocentesis ought to be done under 38 : 17% between 36-37, 33% at 35, 8% under 34 (Table 7). OG and pediatrians are more faraway from the standard of 38 for amniocentesis. Biopsy of the chorion has a more limited spreading and is indeed perceived as having more risks. 17% in France and 23% in Quebec think that none should ever be done.

The practice of amniocentesis on sonographic signs of appeal is less developed in Quebec (Table 8). To a 36-year-old woman pregnant for the first time after four years of trying to conceive, worrying about the risks of amniocentesis, who does not want a child with trisomy 21, 66% Quebec physicians would advise an amniocentesis, and only 41% in France ; however, 40% French would advise a thorough sonographic exam to look for signs of appeal and only 20% in Quebec. In the same situation at 38, 83% in Quebec, 71% in France would advise the amniocentesis ; 20% French and 9% Quebec would look for sonographic signs of appeal ($p < 0.01$). However in both situations, French OG seem to give less importance to signs of appeal than radiologists. On the other hand, they proposed the dosage of maternal serum α fetoprotein (AFP) or human chorionic gonadotropin (HCG) as an alternative.

We did not ask question about fetal blood sampling, because it is not often done in Quebec. Two hypothesis can be proposed to explain this : the amniocentesis at 35, which limits the search of sonographic signs of appeal and

the late diagnosis of malformations, and the absence of abortion after 24 weeks of pregnancy.

Legislation concerning abortion is different in both countries.

In France, according to the law VEIL (1975), "pregnancy termination can be done at any moment if two physicians testify that, after examination and discussion, the continuation of the pregnancy seriously endangers the life of the woman, or that there is a serious probability that the child to be born be affected by a particularly severe disease, known to be incurable at the time of diagnosis" (article L 162-12, Code of Public Health). The two physicians "must fulfill a good reputation and competence", but these two criteria are not clearly defined. Thus the discovery of a malformation, even very late in the pregnancy, can lead to a fetal blood puncture and to a very late abortion if there is a chromosomal anomaly.

Until 1969, Canada had a very restrictive legislation, and abortion for malformations was illegal. In 1969, the law was abrogated. On indication that continuance of pregnancy would likely endanger a woman's health or life, section 251 of the Code recognized abortion as legally permitted, provided it were done in an accredited hospital. The Code also required prior approval of the abortion by majority vote of a therapeutic abortion committee composed of not less than three physicians, exclusive of the physician who conducts the termination of pregnancy (WERTZ 1989). However, Canadian abortion law did not require hospitals to establish therapeutic abortion committees ; it did not recognize fetal abnormality as an acceptable indication for abortion, nor did it set any gestational limits for a legally permitted abortion. In practise, the possibility of abortion was very variable from a place to another. After many debates, the Supreme Court struck down the Section 251 as violating the Canadian Charter of Rights and Freedoms. Since Canada has no law which theoretically restrains abortion, but practically, there is no interruption of pregnancy after 24 weeks, gestational age where there is a consensus to say that the fetus can live.

DISCUSSION

We received a similar number of answers on both sides, with a comparable distribution of the different specialities, and the rate of answer about 60% for a set of questions which took about half an hour to fill indicates the interest physicians show on this subject. In an enquiry on a similar topic done in the South of France

with a mail survey, the rate of answers had been 34% with GP, 53% with specialists (JULIAN 1986). There, French GP answered as well as the specialists, but they use to work in network with the provincial health observatory for several years and to answer various enquiries.

The informations given show that in Quebec the follow up of pregnancy is more medicalized than in France, that less sonographies are done, that amniocentesis on maternal age indication is offered earlier. On the other hand, in both countries physicians are ready to extend the indications for PND. These differences lead us to discuss inconveniences and advantages respective of both systems. If it seems fairly easy to compare perinatal indicators, it is more difficult to take all the aspects of PND into account : if women see it a means of reassuring them that the baby is all right, physicians see it to detect abnormalities (GREEN 1990).

The medical aid can be compared in France and in Canada : 99% people are enrolled in the National Health Service, whether it is paid by the federal and provincial governments in Canada by means of the income tax, or by Social Security by the contributory insurance of people in France (DE POUVOURVILLE 1985). In Quebec, all medical care is totally covered (100%) by the RAMQ that concerns the whole population, without third party insurance. Doctors are directly paid fees-for-services by the RAMQ, in relation with the basis regularly agreed by the different corporations of physicians. Even in the hospitals, very few doctors are on salary. In France, in private practice outside hospitals, the patients pay their doctor and are later reimbursed, on average, 70% of expenses. Social Security reimburses hospitals directly at per diem rates. In all cases the percentage due by the patient may be paid by a friendly society, if he belongs to one. In hospitals, most doctors are on salary. In Canada 98% hospitals are public (70% in France).

Both countries contribute for the same part of their gross domestic product (GDP) to health expenditures (in 1990 the total health expenditures were 9 % of the GDP in Canada (whom 74.1 % were public), and 8.9% in France (whom 74.2% were public). But the Canadian GDP is higher, and, in 1990, the health expenditure per head was 13 243 French Francs in Canada and 10 176 in France¹. Regarding health expenditures, among the members of OECD, Canada comes just behind the USA (SCHIEBER 1990, MOREAU 1992).

The effects of a different care of pregnancies (in Quebec : more visits, less GP involved, no midwives) and deliveries (half of deliveries made by GP in Quebec,

by midwives in France), are more difficult to appreciate. In 1991, the perinatal death rate was 7.47‰ in Quebec, 8.2‰ in France, but early neonatal death rates were 3.33‰ and 2.5‰. Mortinatalité death rate seems lower in Quebec than in France, but it is not significant because of the differences between the two countries in the registration of perinatal deaths and the legislation about the medical interruption of pregnancy already mentioned : late abortions for fetal malformations in France might correspond to early deaths in Quebec (BLONDEL 1990). On the other hand, the rate of prematurity was 6.5% in Quebec and 4.2% in France, and the percentage of children weighing less than 2500 g at birth respectively 5.8% and 5.7%. If we can think that a more medicalized care of pregnancy could lower mortinatalité, it is not easy to understand why the rate of prematurity might remain higher. Thus it is difficult with these only indicators to evaluate the impact of a different organization of prenatal care on perinatal mortality and morbidity in these two very developed countries ; particularly several French studies showed that the best results are obtained if the pregnancy is followed both by a specialist and a GP (BARET 1988, BLONDEL 1991).

The different development of obstetrical ultrasound scan in France and in Quebec has many explanations. The conferences of consensus in France and Canada expressed different recommendations. As often in health problems, the Canadians are near the US recommendations. The conference of consensus of the National Health Institute in 1984 had advised against the systematic use of sonographies in the course of normal pregnancies. The American College of Obstetrics and Gynecology says that ultrasound scan is necessary only in 1/3 of pregnancies, because it is considered as a useless diagnostic act during a normal pregnancy (Consensus Conference 1984, Diagnostic prénatal 1987). If, in terms of Public Health, the diagnostic value of ultrasounds has been shown by many articles and controlled trials (RINGA 1987), it is more difficult to appreciate its interest as far as the global improvement of the health status of the mother and the child. International studies differ about the interest of routine ultrasound on perinatal outcome during a normal pregnancy (ANDERSON 1990, SAARIKEMPPAINEN 1990, EWIGMAN 1993). A meta-analysis of four randomized trials including 15935 pregnancies demonstrated that routine ultrasound did not improve the outcome of pregnancy in term of live birth rate or Apgar score, but a reduction of perinatal mortality because of abortion of fetuses with severe malformations in early stage of pregnancy (BUCHER 1993) But 3 of these 4 studies

had been made in countries where only one ultrasound scan is recommended.

In Quebec, the Professional Corporation of Physicians in 1987 "could not object a screening between 16 and 20 weeks even if the pregnancy goes on normally", and said that "a second sonography could be justified between 30 and 34 weeks". On the contrary, the French conference of consensus had recommended two ultrasound scans in 1987, and the instructions are actually turning toward three (TOURNAIRE 1987, BLONDEL 1989). France is in fact one of the industrialized countries where obstetrical sonography is the most developed, which might imply that French love "les belles images"(in French in the text : beautiful pictures) (PAYER1988, REID 1990). But this can't be split from the fact that the screening for "sonographic signs of appeal" was encouraged by the cytogeneticians, because of the mother's age limit imposed for the amniocentesis, on the opposite of Quebec for the two reasons already mentioned : amniocentesis at 35 and no abortions after 24 weeks. The lack of limitation of the spreading of the sonographies in France, as far as the equipment and the users are concerned has also been an element of the fast development. The misuses were denounced several times, some women from upper classes having as many as 8 sonographies (RINGA1987, JANSSENS 1991). Very early scans are sometimes done to confirm the pregnancy, and fetal color sonographies for the family picture album. Although the financial profitability is often out forward, we did not find any clear difference as for the number of sonographies recommended by the French, whether they practise in public or private sector.

The fact that sonography has become so common means that it is rather considered in France as an extension of the clinical exam of the pregnant woman, while in Quebec it is considered as a technical act of diagnosis, all the more it is practised by radiologists. That is how many French gynecologists and OG practise sonographies, but also GP and midwives ; which is unthinkable in Quebec, where the evolution will probably change if OG begin to do sonographies themselves. It is paradoxical to see that North Americans consider the increase of sonographies as an excessive medicalisation of pregnancy while they have such a high rate of cesarean sections. In Canada, it is the highest in the world after the USA : in 1989, 19 cesarean sections for 100 deliveries in hospital (USA 19.6%). In France in 1988-89, the rate was 14.3% (and even as low as 9.1% in Picardie)(BLONDEL 1991, NAIR 1991).

The concentration of the sonographic scans in the hands of Quebec

radiologists, even if at the beginning it was for financial motives, is probably a guarantee of a better quality. In France, there is no obligation, but moral, of training for the users of the sonographic appliance. Some diagnoses of malformations may be established by excess, and even if an interruption of pregnancy can be considered only with the agreement of two expert physicians, no obligation is made to them to be competent in obstetrical sonography (BRIARD 1990). In the same way, some diagnoses are not done although they could, which probably explains the point of view of French GP and pediatricians in our survey about the reliability of sonographies at 20 weeks for spina bifida. Thus in France between 1985 and 1989, 25% chromosomal anomalies in karyotype practised on sonographic signs of appeal were detected after 32 weeks, thus eventually leading to late interruption of pregnancy. In an survey conducted in 1988-89, on 145 therapeutic abortions for fetal malformations, 81.5% were done at 24 weeks or later, 46.4% at 28 weeks or later, 4.9% after 34 weeks (GRANDJEAN 1989, BRIARD 1990). Soutoul (1990) thinks that the decision of abortion for fetal reasons should be decided by a real consultative committee including not only the OG, but also a pediatrician, a geneticist, a sonographer, and a pediatric surgeon, and with the progress of PND, the anomalies should be detected earlier, and that the French law should be reconsidered so as not to allow medical abortion after 24 weeks. In Quebec the indications of abortion seem to be taken earlier : during a follow up study of 19790 women at risk for a genetic disease from 1968 to 1989, 1083 fetuses were found to have an anomaly during the second trimester, leading to 977 terminations of pregnancy before 24 weeks (52.9% of the fetal anomalies had been detected by routine ultrasound examination during the second trimester) (DALLAIRE 1991). But the differences already mentioned in perinatal and neonatal death rates might be partly explained by diagnoses made too late to allow an abortion.

Many studies have also estimated the interest of the ultrasound scan to reassure pregnant women, for some of them it was positive, but for others negative (FELLOUS 1987). In our investigation, those who do the ultrasound are convinced that they can reassure the women, confirming most studies. But the positive psychological effect of sonographies depends on the quality of the communication which accompanies them, and of the elements of risks presented by the patient : if there is a lack of explanations from the examiner as well as a situation more at risk, it can do no good at all, thus being harming instead of

calming (GREEN 1990).

Anyway sonographic examinations of the fetus will continue to develop, because transvaginal examination is now possible, giving images of better quality earlier in pregnancy (SCHAAPS 1991, FAVRE 1992).

The difference of utilization of amniocentesis in France and Quebec can be explained by the age at which it is officially recommended and reimbursed. The rate of covering for maternal age, if one sees the standards in both countries, is not obviously better in Quebec : 50% women delivering between 35 and 39 in Quebec in 1989, and 60% of those older than 38 in France. After 20 years of the development of the technic, there are still, no doubt, obstacles to its spreading. France is one of the only developed countries where the amniocentesis for "maternal age" is reimbursed at 38 onwards (Belgium, Denmark, ex Federal Republic of Germany, Spain, Sweden, United Kingdom : 35) (REID 1990). But since most physicians questioned think that the age limit ought to be lowered, one wonders why the rate of protection of women older than 38 is not better. In the countries where the amniocentesis is done as early as 35, the rate of protection also varies considerably : 7% in Spain, 50% in Germany ; in Canada, following the provinces, this rate varies from 15 to 64% (REID 1990, HAMERTON 1992). There are generally several explanations given : insufficient information of physicians and women at risk, organization of laboratories, reserve from the population and the physicians towards the PND and one of its eventual consequences : abortion. Usually the most educated women, and/or of a higher socioeconomical level, living in big cities, have the better rate of protection (MOATTI 1990, GALLIANO 1991). Around Marseille (South of France), up to 43 % of the amniocentesis are done outside the convention, and women pay for them (GALLIANO 1991). In the countries where abortion was allowed only recently, amniocentesis is less frequent (REID 1990). On the other hand, other results of our study show that the acceptability of the physicians for the interruption of pregnancy in case of Down's syndrome is similar in both countries, around 75%, and that for other pathologies (cystic fibrosis, Duchenne muscular dystrophy, Huntington disease), the French are more acceptant of abortion than the French-speaking Quebec (RENAUD 1993).

In France, the main argument to maintain the age limit of 38 is that lowering the age of reimbursement of amniocentesis at 35 would mean much more work for the laboratories, without increasing sufficiently the PND of Down syndrom, because of the high number of babies with trisomy 21 born from even

younger mothers. Several studies have shown that the rentability of the amniocentesis on ultrasound signs of appeal was better than the one based on the maternal age of 38 (with an average 11% chromosomal anomalies detected against 2.5%), and the number of fetal karyotypes done on sonographic signs of appeal increases regularly (1745 in 1985-87, 2247 in 1989) (BRIARD 1989, GALLIANO 1991).

Moatti(1990) has shown that from an economical level, it would be worth lowering the age of the amniocentesis to 35, so as to avoid the birth of handicapped children. But he underlines that this would mean more medicalization of pregnancy, the loss of normal fetuses, and by this reasoning, one supposes that the life of a trisomic child presents no positive value for himself, his family and society as a whole.

It is to increase the detection of chromosomal anomalies without lowering the age of the amniocentesis that the rate of maternal blood HCG has been evaluated in women older than 30, as a tracer of the risk of being bearer of a trisomic child (MULLER 1993). The age of 30 has been chosen because, in spite of the increase of antenatal diagnosis of Down's syndrome, its prevalence at birth has not diminished because of the increase of pregnancies in women over 30 years old in France (GOUJARD 1992). In a prospective study conducted in 24 000 pregnancies from 1989 to 1991, combination of HCG values and maternal age gave a detection efficiency of 63% for trisomy 21 with a rate of amniocentesis of 30% for patients aged 37 years, 20% for patients aged 35 or 36, and 5% for patients under 35 years of age (MULLER 1993). But the practical modalities for the extension of such a detection and its financing have not yet been solved, and even if it seems cost benefic, it raises ethical problems (loss of normal fetuses due to iatrogenic risk of amniocentesis) (MANOUVRIER 1993, SEROR 1993). The dosage of several tracers (HCG, α FP, oestriol), combined with ultrasound, might allow to determine more precisely women at risk younger than 38, who would later on benefit from an amniocentesis (CROSSLEY 1991, MAC DONALD 1991).

The use of maternal blood testing for the detection of Down's syndrom is still experimental in Canada and has not yet been really considered in Quebec (HAMILTON 1992). The amniocentesis at 35 does not seem to create problems of functioning in the laboratories. It is also possible that the severe fall of fecundity in Quebec (Le cas du Québec, 1988), which was 4 children for a woman in 1960 (2.7 in France) and 1.43 as early as 1985 (1.85 in France), makes the Quebec parents

more exacting on the "quality" of their descendants and does not make them consider the amniocentesis as an excessive medicalization of pregnancy.

Yet Reid underlines that at this age of 35, considering its rentability, the amniocentesis is more a screening test than a diagnostic one, while today it still means an average of 1 to 2% miscarriages in trained teams (REID 1990). Lippman criticizes this context that automatically labels pregnant women 35 years and over a "high risk" group, socially rather than biologically determined (LIPPMAN 1991).

If trying to add precise biological risk criteria to maternal age might be an interesting way to improve the detection of chromosomal anomalies, it also could be harming in extending the idea of risk for all women above 30 years of age, and because of the psychological effects of false positive results (MARTEAU 1992, MANOUVRIER 1993).

CONCLUSION

The prenatal diagnosis developed and is now enacted in France and in Quebec according to different modalities, partly linked to the habits in the following of pregnancy. In each country, on the whole physicians follow the recommendations established by legal texts which govern the survey and the interruption of pregnancy, by their professional organizations, and by the network of geneticists. That is how there are more prenatal consultations in Quebec, no midwives, no gynecologists, and that 50% deliveries are done in the hospitals by a fraction of generalists, whereas in France pregnancies can be followed by any GP, midwife, gynecologist and/or obstetrician gynecologist, but deliveries are done only by OG and midwives. There are less ultrasound scans done in Quebec during the pregnancy but the amniocentesis is proposed to younger women than in France.

The indicators we have are not sufficient to say if one of the systems is better, concerning the quality of care of the couples, the cost/efficacy of the different tests practised and the outcome of the pregnancy. Particularly an earlier access to the amniocentesis does not evidently improve its diffusion, the obstacles being indeed of organization, but also cultural, linked to the information of the women, to the acceptability of abortion, and of course to the look upon the handicap. The increase of the efficacy of the PND is probably in a controlled combination of existing technics, ultrasound, amniocentesis, blood test, which could allow to reassure the couples without excessive medicalization of the pregnancy.

¹ comparizon was made using purchasing power parity exchange rate ; in 1990,
1 US dollar ≈ 6.8 french francs (Moreau 1992)



Table 1 : Sociodemographic data

	PICARDIE NORD-PAS DE CALAIS	QUEBEC
Number of inhabitants 1989	5700000	6500000
Number of births	90000	86000
Total number of physicians 1990	13534	14827
<i>General Practitioners</i>	8258	6745
<i>Gynec. and Obstetrician-Gynecologists</i>	477	374
<i>Pediatricians</i>	343	437
<i>Radiologists</i>	370	436

Table 2 : Differences in medical practise				
Number/year		Pregnancies followed	Deliveries	Ultrasound scans
GP	F	16	0,21	4,17
	Q	90	76	0
Gynecologists	F	71	50 (3)	301
Obst-Gyn	F	297	161	801
	Q	190	174	273
Radiologists	F			480
	Q			876

GP : General practitioners -
F : France - Q : Quebec

Table 3 : Who performs obstetrical ultrasound exams to the pregnant women you follow ?					
		You	an OG	a Rad.	other (midwife)
GP	F	1%	51%	63%	2%
	Q	0%	21%	87%	
Obst-Gyn	F	66%	76%	29%	8%
	Q	28%	53%	51%	
Pediaticians	F	0%	17%	10%	2%
	Q	0%	7%	23%	
Radiologists	F	31%	1%	39%	0%
	Q	20%	1%	45%	

Table 4 : Number of ultrasound scans advisable during a normal pregnancy							
		0	1	2	3	≥4	<i>mean</i>
GP	F	2%	8%	60%	28%	2%	2.2
	Q	5%	73%	22%			1.19
Obst-Gyn	F	1%	2%	31%	60%	7%	2.64
	Q	1%	49%	49%	2%		1.48
Pediatricians	F	3%	1%	45%	40%	8%	2.47
	Q	6%	42%	45%	7%		1.54
Radiologists	F		4%	50%	42%	1%	2.39
	Q	1%	41%	58%			1.57

Table 5 : Justification of ultrasound exams					
		O.G.	Rad.	G.P.	Ped.
Screening for fetal anomalies	F	4.82	4.9	4.58	4.71
	Q	4.68	4.88	4.42	4.49
Obtain obstetrical data	F	4.79	4.82	4.43	4.68
	Q	4.74	4.62	4.57	4.39
Reassure a pregnant woman	F	3.22	3.26	2.96	3.05
	Q	3.22	3.25	3.1	2.93
Increase woman's awareness of her responsibility	F	2.69	3.06	2.57	3.09
	Q	2.09	2.48	2.26	2.24
Give parents an opportunity to see the fetus	F	2.5	2.33	2.17	2.55
	Q	2.09	1.96	2.11	1.87
Conform to general professional practise	F	1.54	1.68	1.42	1.41
	Q	2.36	2.56	2.38	2.07
Learn the sex of the fetus unrelated to sex-linked diseases	F	1.37	1.36	1.61	1.59
	Q	1.37	1.19	1.21	1.25
1 = exam not at all justified 5 = exam totally justified					

Table 6 : At 20 weeks of gestation, if the ultrasound exam is normal, to what extent do you feel reassured that the fetus does not have :					
		O.G.	Rad.	G.P.	Ped.
Hydrocephalus	F	3.31	3.69	3.33	2.93
	Q	3.26	3.83	3.14	3.26
Anencephalus	F	4.85	4.79	4.2	4.48
	Q	4.79	4.95	4.44	4.39
Spina bifida	F	3.21	3.16	2.83	2.98
	Q	3.47	3.77	3.22	3.13
Heart defect	F	2.48	2.47	2.91	2.25
	Q	2.41	2.37	2.38	1.98
Malformation of the limbs	F	3.62	3.58	3.66	3.49
	Q	3.19	3.41	3.42	3.12
<i>mean</i>	F	3.17	3.25	3.08	2.67
	Q	3.06	3.29	2.97	2.87
Trisomy 21	F	1.43	1.63	1.56	1.37
	Q	1.26	1.42	1.23	1.37
<p>1 = Not at all reassured 5 = Totally reassured</p>					

Table 7 : Age when amniocentesis and chorionic villus sampling should be offered to women							
Amniocentesis							
	at all ages	≤ 34	35	36-37	38	≥39	Never
F	4%	8%	33%	17%	23%	12%	4%
Q	2%	8%	67%	12%	4%	4%	3%
Chorionic villus sampling							
	at all ages	≤ 34	35	36-37	38	≥39	Never
F	3%	5%	20%	10%	18%	24%	17%
Q	2%	8%	41%	6%	4%	17%	23%



Table 8 : Advice to a woman pregnant for the first time after four year trying to conceive, afraid of amniocentesis, and afraid of giving birth to a child with trisomy 21

<i>36 year-old woman</i>		O.G.	Rad.	G.P.	Ped.
be tested	F	42%	40%	44%	34%
	Q	70%	64%	61%	67%
not to be tested	F	9%	7%	11%	9%
	Q	5%	3%	13%	6%
thorough ultrasound exam (signs of appeal)	F	33%	52%	40%	50%
	Q	13%	26%	16%	20%
Other	F	29%	4%	7%	14%
	Q	11%	7%	11%	7%

<i>38 year-old woman</i>		O.G.	Rad.	G.P.	Ped.
be tested	F	79%	59%	64%	65%
	Q	86%	77%	80%	80%
not to be tested	F	4%	4%	6%	3%
	Q	2%	2%	3%	4%
thorough ultrasound exam (signs of appeal)	F	11%	34%	25%	28%
	Q	5%	13%	8%	9%
Other	F	13%	4%	6%	11%
	Q	7%	8%	8%	7%



REFERENCES

ANDERSON G.M., ALLISON D. "An Assessment of the value of routine prenatal ultrasound screening" Health Policy Research Unit, University of British Columbia, Vancouver, 1990, 14 p.

BARET C., ANES A., AYME S., OBADIA Y. "Surveillance et issues des grossesses : enquête menée auprès des maternités de la région Provence-Alpes- Côte d'Azur" Ed *Observatoire Régional de la Santé*, Marseille 1988, 113 p.

BLONDEL B., RINGA V., BREART G. "The use of ultrasound examination, intrapartum fetal heart rate monitoring and betamimetics drugs in France" *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 1989, 96 : 44-51.

BLONDEL B., BREART G. " Mortalité fœto-infantile : Evolution, causes et méthode d'analyse" *Encyclopédie Médicochirurgicale Pédiatrie*, (Paris-France), 4002 F50, 10-1990, 12p.

BLONDEL B., KAMINSKI M., KABIR M. " Enquête sur les naissances vivantes et les décès avant 28 jours" *Rapport de fin d'études INSERM U149*, Paris 1991.

BOUE A., MULLER F. "Stratégies pour la sélection de grossesses à risque accru de trisomie 21 fœtale" *Pédiatrie*, 1991, 46 : 527- 532.

BRIARD M.L. "Le diagnostic anténatal des anomalies chromosomiques : la situation pour 1988 et 1989." In: Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Maladies Métaboliques et des Handicaps de l'Enfant, *La Dépêche*, 1990 ; 15 : 14-29.

BUCHER H.C., SCHMIDT J.G., "Does routine ultrasound scanning improve outcome in pregnancy ? meat analysis of various outcome measures" *British Medical Journal*, 1993, 307 : 13-17.

Canadian Collaborative CVS-Amniocentesis Clinical Trial Group " Multicentre Randomised clinical trial of chorion villus sampling and amniocentesis." *Lancet*,

1989, i : 1-6.

Consensus Conference "The use of diagnostic ultrasound imaging during pregnancy." *Journal of American Medical Association*, 1984, 252 : 669-672.

Corporation professionnelle des médecins du Québec " Exercice de l'obstétrique : Le suivi de grossesse, l'échographie obstétricale" Québec, 1987 : 32

CROSSLEY J.A., AITKEN D.A., CONNOR J.M. " Prenatal screening fo chromosome anomalies using maternal serum chorionic gonadotropin, alpha-fetoprotein and age." *Prenatal Diagnosis*, 1991, 11 : 83-101.

DALLAIRE L., MICHAUD J., MELANCON S. B. et coll " Prenatal diagnosis of fetal anomalies during the second trimester of pregnancy : their characterization and delineation of defects in pregnancies at risk." *Prenatal Diagnosis* 1991, 11 : 629-635.

DE POUVOURVILLE G. , RENAUD M. " Hospital system management in France and Canada : national pluralism and provincial centralism." *Social Science and Medicine*, 1985, 20 : 153-166.

EWIGMAN BG, CRANE JP, FRIGOLETTO FD and al : "Effect of prenatal ultrasound screening on prenatal outcome." *New England Journal of Medicine*, 1993 ; 329 : 821-7

FAVRE R., GRANDJEAN H., NISAND I." Dépistage échographique de la trisomie 21", in 22 èmes Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, edited by F. PUECH and B. BLANC , Librairie ARNETTE, Paris, 1992, p 131-142.

FELLOUS M. " Implications socio-psychologiques de l'échographie obstétricale." In *Apport de l'échographie en obstétrique*. edited by M. TOURNAIRE and al., Collège National des Gynécologues et des Obstétriciens Français. Editions Diffusion Vigot, Paris, 1987, p 303-320.

GALLIANO D., PAILLET Ch, BODY G., PIERRE F., POURCELOT D., MORAINÉ C. : "Intérêt du diagnostic échographique des malformations fœtales dans le dépistages

des anomalies chromosomiques." *Journal de Gynécologie- Obstétrique et de Biologie de la Reproduction*, 1991, 20, 203-208.

GODARD B., KREMP O., RENAUD M., COLIN C., DORE S. "L'évolution du conseil génétique dans la région d'AMIENS : pratique du conseil génétique ; les enjeux." *Santé Publique*, 1989, 1 (6) : 32-44.

GOUJARD J., AYME S., STOLL Cl. "L'évaluation des technologies diagnostiques des malformations congénitales." *Journal de Gynécologie- Obstétrique et de Biologie de la Reproduction*, 1992, 21, 278-280.

GRANDJEAN H., LELOUP M., PAQUIEN-SERUGHETTI D. and al. " Enquête sur les naissances vivantes et les décès avant 28 jours dans cinq régions et quatre départements français". *Rapport de fin d'étude. INSERM CJF 89-08*, 1989 Toulouse.

GREEN J.M. "Calming or harming ? A critical review of psychological effects of fetal diagnosis on pregnant women". Galton Institute, London, 1990, 50 p.

J. HAMERTON, J. EVANS, L. STRANC " Prenatal diagnosis in Canada in 1990" *A report to the Royal commission on new reproductive technologies*. Faculté de Médecine, Université du Manitoba, Winnipeg, Canada, 1992, 82 p.

JACOB R. "L'imagerie médicale au Québec, Rapport d'une recherche sur le phénomène de diffusion des technologies médicales" *Québec, Direction générale de l'évaluation et de la planification, Ministère de la santé et des services sociaux*, N° 22, Avril 1986.

JANSSENS M. "Changer les habitudes des patients", *Impact Médecin*, 1991, N° 96, p 10.

JULIAN C., AYME S., HUARD P., GIRAUD F. " Diffusion du conseil génétique et du diagnostic prénatal : l'impact des connaissances des médecins." *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 1986, 34 : 365-72.

KREMP O., DORE S., BERNARD R., RENAUD M., DESCHAMPS J.P. " Le

développement de la sémiologie foetale en Amérique du Nord." *Archives Françaises de Pédiatrie*, 1990 ; 47: 59-63.

LUCIDARME S. " les Enjeux Sociaux autour du Diagnostic Prénatal." *Thèse pour le Doctorat en Médecine*, Faculté de Médecine d'Amiens, 1989.

LABERGE Cl. " Les 20 ans du Réseau de Médecine Génétique du Québec." *Le Médecin du Québec*, 1989, Juillet, 71-75.

LAFORCE H. " Les grandes étapes de l'élimination des sages-femmes au Québec du 17^e au 20^e siècle" In : *Accoucher autrement*. Edited by SAILLANT F. and O'NEILL M., Editions SAINT-MARTIN, Montréal, 1987, p163-180.

"Le cas du Québec" Institut National d'Etudes Démographiques, *Population et Société*, Paris, 1988, N° 288, 4 p.

"Le Diagnostic Prénatal, recherche et recommandations". *Gouvernement du Québec, Conseil du Statut de la Femme*, Août 1987.

LIPPMAN A. "Prenatal testing and screening : constructing needs and reinforcing inequities". *American Journal of Law Medicine*, 1991, XVII (1-2), 15-50.

MAC DONALD M.L., WAGNER R.M., SLOTNICK R.N. "Sensitivity and specificity of screening for Down syndrom with alpha-fetoprotein, hCG, unconjugated estriol and maternal age." *Obstetric and Gynecology* 1991, 77, 63-68.

MANOUVRIER-HANU S., LASNE-DESMET P., CARTIGNY B. and al. "Evaluation d'un dépistage prénatal biologique de la trisomie 21 : expérience sur 2773 dosages de β HCG et d'a1- foetoprotéine maternelles." *Médecine et Hygiène*, 1993, 51, 378-381.

MARTEAU T.M., COOK R., KIDD J. and al. "The psychological effects of false positive results in prenatal screening for fetal abnormality : a prospective study." *Prenatal Diagnosis* 1992, 12, 205-214.

MOATTI J.P., LE GALES C., DURBEC J.P., MATTEI J.F., AYME S. " Sociocultural inequities in access to prenatal diagnosis ; the role of insurance coverage and regulatory policies." *Prenatal Diagnosis* 1990, 10 : 313-325.

MOATTI J.P., LE GALES C., JULIAN C., LANDE J.L., AYME S. " Analyse coût bénéfique du diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques par amniocentèse." *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 1990, 38, 309-321.

MOREAU Y. " Dépenses de santé : un regard international" Ministère des affaires sociales et de l'intégration, Documentation Française, Paris 1992

MULLER F., AEGERTER P., BOUE A. "Prospective maternal serum human chorionic gonadotropin screening for the risk of fetal chromosome anomalies and of subsequent fetal and neonatal deaths." *Prenatal Diagnosis* 1993, 13 : 29-43.

NAIR C. "Tendances qui se dégagent des données sur les césariennes au Canada." *Statistique Canada - Rapports sur la santé*, 1991, 3 (3), 203-219.

PAYER L. *Medicine and culture : Varieties of treatment in the Unites States, England, West Germany, and France..*, New York : Henry HOLT and Cie Ed 1988, 204 p.

REID M. *The diffusion of four prenatal screening tests across Europe.* King's Fund Centre for Health Services Development, London, 1990, 134 p.

RENAUD M., BOUCHARD L., KREMP O. and al. " Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France." *Prenatal Diagnosis*, 1993, 13 : 691-706

RENAUD M., DORE S., BERNARD R., KREMP O. " Regard médical et grossesse en Amérique du Nord : l'évolution de l'obstétrique prénatale au vingtième siècle" In : *Accoucher autrement*. Edited by SAILLANT F. and O'NEILL M., Editions SAINT-MARTIN, Montréal, 1987, p181-212.

RINGA V., BLONDEL B., BREART G. " Implications en terme de santé publique :

Revue des articles sur l'évaluation de l'échographie obstétricale parus dans 4 publications et analyse de 6 essais contrôlés randomisés". In *Apport de l'échographie en obstétrique*. edited by M. TOURNAIRE and al., Collège National des Gynécologues et des Obstétriciens Français. Editions Diffusion Vigot, Paris, 1987, p 341-360.

RUMEAU-ROUQUETTE C., du MAZAUBRUN C., RAHARISON Y. *Naître en France -10 ans d'évolution*. Editions INSERM/Doin Editeur, Paris, 1984, 240 p.

SCHAAPS J.P. "Apport de l'échographie vaginale en gynécologie-obstétrique", in *Mises au point en gynécologie-obstétrique* , edited by M. TOURNAIRE, Editions Diffusion Vigot, Paris, 1991, XV : 19-37.

SCHIEBER G.J.,POULLIER J.P. " Comparaisons internationales des dépenses de santé : un survol." In : *Les systèmes de santé, à la recherche d'efficacité*, OCDE, Paris 1990, p 9-15.

SEROR V., MOATTI J.P., MULLER F., and al. " Analyse coût bénéfique du dépistage prénatal de la trisomie 21 par dosage de l'HCG sérique maternelle." *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 1993, 41, 3-15.

SOUTOUL H., BODY G., PIERRE F. " Interruption dite thérapeutique de grossesse : exigences, limites et insuffisances de la loi." *Journal de Gynécologie Obstétrique et de Biologie de la Reproduction*, 1990, 19 : 677-685.

TOURNAIRE M.and al. "Apport de l'échographie en obstétrique". *Conférence de consensus sur l'échographie en obstétrique*. Edited by Collège National des Gynécologues et des Obstétriciens Français. Editions Diffusion Vigot. Paris 1987.

WERTZ D.C., FLETCHER J.C. *Ethics and human genetics : a cross-cultural perspective*. Springer-Verlag 1989, 536 p.156

Nom : KREMP

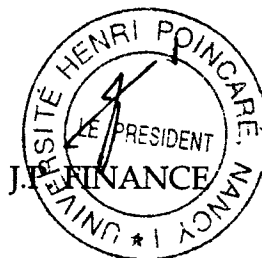
Prénom : Odile

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
en RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

VU, APPROUVÉ ET PERMIS D'IMPRIMER

Nancy, le 28 NOV. 1994 n° 386

Le Président de l'Université



En collaboration avec le Groupe de Recherche sur les Aspects Sociaux de la Prévention de l'Université de Montréal (Canada), nous avons mené par questionnaire postal une recherche comparative au Québec et dans le Nord de la France auprès de 1500 médecins sur leurs attitudes face au diagnostic prénatal.

Celui-ci s'est développé dans les deux pays suivant des modalités différentes, liées aux recommandations établies par les textes légaux régissant la surveillance et l'interruption de grossesse. Les Québécois pensent qu'en moyenne 1,65 échographie par grossesse est nécessaire (les Français 2,5). Les Français trouvent les maladies impliquant une stérilité plus grave que les Québécois qui accordent eux plus d'importance aux anomalies du développement intellectuel. Les radiologues des deux pays trouvent toutes les maladies plus graves que les autres, contrairement aux pédiatres. Les Français acceptent plus l'avortement thérapeutique que les Québécois ; 30% des médecins sont opposés à l'avortement dans la trisomie 21. Au Québec, il existe des clivages importants entre les francophones et les anglophones, plus favorables à l'avortement. Les plus acceptants sont les radiologues des deux pays, les plus opposés sont les médecins généralistes francophones du Québec, qui refusent l'avortement en cas de spina bifida, de mucoviscidose. Un tiers des médecins seraient prêts à faire un diagnostic anténatal de schizophrénie, et un cinquième celui de maladie d'Alzheimer s'il étaient disponibles, pour proposer une interruption de grossesse ou pour donner des traitements précoces. Pour le diabète et les maladies coronariennes, une majorité pense qu'il faudrait pouvoir faire le diagnostic de susceptibilité à la naissance ou pendant la petite enfance, pour proposer des traitements précoces ou des conseils préventifs.

Il existe donc une grande variabilité des attitudes et des comportements des médecins, certes influencée par leur spécialité, mais reflétant également la société dans laquelle ils évoluent, avec ses caractéristiques sociologiques, religieuses, juridiques.

Mots-Clés : Diagnostic prénatal - France - Québec - Acceptabilité de l'avortement - Décision médicale - Echographie - Diffusion des technologies - Handicap - Représentation du handicap.