

Opinions des généticiens de 37 pays sur la présélection du sexe Geneticists' Views on Prenatal Sex Selection in 37 Nations

Dorothy C. WERTZ

Volume 28, numéro 2, automne 1996

Technologies médicales et changement de valeurs

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/001841ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/001841ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Les Presses de l'Université de Montréal

ISSN

0038-030X (imprimé)

1492-1375 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

WERTZ, D. C. (1996). Opinions des généticiens de 37 pays sur la présélection du sexe. *Sociologie et sociétés*, 28(2), 77–92. <https://doi.org/10.7202/001841ar>

Résumé de l'article

Un sondage auprès de généticiens de 37 pays comportait 5 histoires de cas de présélection du sexe au moyen d'un diagnostic prénatal (DPN). Sur les 4 594 personnes sollicitées, 2 895 ont répondu au questionnaire. Parmi les répondants, 47 % (46 % au Canada et 62 % aux États-Unis) avaient reçu ouvertement des demandes. Au total, 49 % accepteraient de procéder à un DPN (29 %) ou orienteraient leur cliente vers le service approprié (20 %), notamment 72 % aux États-Unis (34 et 38 % pour chacune des options) et 51 % au Canada (17 et 34 % pour chacune des options). Les femmes généticiennes et les conseillers génétiques avaient davantage tendance à acquiescer aux demandes des patientes, surtout en les orientant vers le service approprié. Les réponses laissent percevoir une tendance à acquiescer aux demandes des patientes dans 14 des 19 pays qui avaient participé au même sondage en 1985, notamment aux États-Unis. Les exceptions sont l'Inde (32 %), la Suède (22 %) et la Turquie (10 %), avec une baisse de près de la moitié des réponses favorables. Sauf en Inde et en Chine, peu de répondants attachaient de l'importance aux répercussions sociales de la présélection du sexe. L'auteure analyse les raisons des tendances actuelles.

Opinions des généticiens de 37 pays sur la présélection du sexe



DOROTHY C. WERTZ
(traduction : Suzanne Mineau)

La présélection du sexe des enfants à naître en fonction du désir des parents pose un problème troublant du point de vue moral et social. Cette pratique peut causer énormément de tort, non seulement dans les cultures qui favorisent les mâles, mais aussi dans celles qui préfèrent des familles comptant autant de garçons que de filles, parce qu'elle risque de perpétuer des stéréotypes sexuels (Overall, 1987 ; Warren, 1985 ; Commission royale, 1993). Grâce aux nouvelles techniques, la présélection du sexe est maintenant une réalité. Actuellement, il n'existe pas de méthode infaillible pour le choix du sexe d'un enfant avant sa conception. Par contre, le choix du sexe avant la naissance est possible grâce au diagnostic prénatal (DPN) (qu'il s'agisse de l'amniocentèse, du prélèvement des villosités chorioniques ou de l'échographie) suivi d'un avortement sélectif. L'échographie, bien qu'elle ne soit pas toujours décisive, peut montrer le sexe du fœtus à des parents qui désirent un fils et qui sont prêts à éliminer un fœtus que l'on sait n'être pas de sexe masculin.

La plupart des DPN pour la présélection du sexe se font dans des pays où l'on préfère nettement la naissance d'un fils. En Inde et en Chine, les DPN servaient surtout à choisir le sexe tant que cette pratique n'a pas été interdite par la loi. Presque partout en Asie, le choix du sexe contribue à accroître le déséquilibre qui existe déjà dans le rapport des sexes par suite du peu de soins accordés aux petites filles. On estime qu'il manque de 60 à 100 millions de femmes dans le monde (Sen, 1990), notamment 20 millions en Chine et 23 millions en Inde. Aux États-Unis, au Royaume-Uni et en France, on trouve 105 femmes pour 100 hommes ; en Afrique et en Amérique latine, le nombre de femmes et d'hommes est à peu près égal ; en Asie par contre, notamment au Pakistan, en Afghanistan, en Turquie, au Bangladesh, en Inde et en Chine, il y a moins de 95 femmes pour 100 hommes (Nations unies, 1991).

Les DPN suivis d'une élimination sélective des fœtus féminins ne constituent pas la principale cause des disparitions de femmes dans le monde. La plupart disparaissent parce qu'elles sont abandonnées ou négligées dans l'enfance par des familles qui considèrent les filles comme un fardeau économique. En Chine, à cause de la politique de l'enfant unique, il arrive que des familles abandonnent leur fille afin de pouvoir concevoir un autre enfant dans l'espoir que ce sera un fils. Il n'en reste pas moins que l'existence de techniques prénatales de sélection constitue une tentation dans bien des pays, même là où cette pratique est illégale.

Dans les nations occidentales, il y a probablement peu de demandes de DPN faites ouvertement en vue de la présélection du sexe pour les raisons suivantes : 1) l'absence d'une préférence culturelle marquée pour des enfants d'un sexe particulier ; 2) une opposition individuelle et culturelle au recours à l'avortement à cette fin. Bien que la majorité des Américains croient que l'avortement doit être offert aux autres dans un grand nombre de cas, notamment pour le choix du sexe, peu d'entre eux y auraient eux-mêmes recours (Wertz et coll., 1991). Même si un tiers des citoyens américains se sont dits favorables, lors d'un sondage, à l'utilisation d'une méthode préconceptionnelle pour le choix du sexe s'il existait une méthode sûre (Dixon et Levy, 1985), peu d'entre eux favorisaient les tests prénatals et les interruptions de grossesse à cette seule fin (Singer, 1992). Par contre, une forte minorité (38 %) se sont déclarés favorables à un avortement pour des raisons de choix du sexe dans le cas de couples ayant déjà trois enfants du même sexe, qu'il s'agisse de garçons ou de filles (Singer, 1992).

Dans les pays occidentaux, il est impossible de déterminer le nombre de DPN pour des raisons de présélection du sexe parce que peu de parents font ouvertement de telles demandes. En Amérique du Nord, les spécialistes du monde médical semblent de plus en plus enclins à satisfaire ces demandes ou à orienter ceux qui les font vers le service approprié. Selon une enquête menée en 1975 auprès de 149 médecins généticiens ou conseillers en génétique du Canada et des États-Unis, 15 % d'entre eux se disaient prêts à recommander une amniocentèse pour des raisons de sélection du sexe dans tous les cas et 28 % étaient disposés à le faire dans le cas de couples n'ayant qu'une fille et désireux d'avoir deux enfants tout en voulant s'assurer que le dernier enfant serait un garçon qui transmettrait le nom de la famille (Fraser et Pressor, 1977). En 1985, sur 295 médecins généticiens américains, 62 % ont déclaré qu'ils procéderaient à un DPN (34 %) ou offriraient à leurs patientes de les orienter vers le service approprié (28 %) dans le cas de couples ayant quatre filles, désireux d'avoir un fils et prêts à éliminer un fœtus féminin (Wertz et Fletcher, 1989a, 1989b ; Wertz et coll., 1990). Dans une enquête menée en 1990, on a repris la même question et on a constaté que 85 % des conseillers génétiques américains détenteurs d'une maîtrise accepteraient, soit de prendre des dispositions en vue d'un DPN, soit d'offrir aux couples de les orienter vers le service approprié (Pencarinha et coll., 1992).

Lors du sondage de 1985 de Wertz et Fletcher, de nombreux généticiens ont déclaré que le choix du sexe était le prolongement logique des droits reconnus des parents de choisir le nombre de leurs enfants, le moment et l'espacement de leur naissance ainsi que leur santé génétique. Pour eux, le refus de donner un service, même celui de la présélection du sexe, équivalait à du paternalisme médical et au non-respect de l'autonomie de leurs patientes. Quant à ceux qui refusaient le DPN, ils ont déclaré qu'il s'agissait d'une mauvaise utilisation de ressources médicales rares destinées à détecter des malformations génétiques graves. La plupart des répondants considéraient le choix du sexe comme une question personnelle entre le médecin et sa patiente. Peu d'entre eux, sauf les généticiens indiens, ont mentionné les répercussions sociales de la présélection du sexe. Les femmes, qui représentaient 42 % des médecins généticiens au Canada et 32 % aux États-Unis, tendaient à déclarer, comme les hommes, qu'elles procéderaient à un DPN (Wertz et Fletcher, 1989a, 1989b ; Wertz et coll., 1990).

Dans les pays développés, il est probable que la plupart des demandes de présélection du sexe se font de façon détournée, les femmes réclamant un DPN parce qu'elles se disent inquiètes de la santé du fœtus. Selon l'enquête de 1985, la plupart des généticiens du Canada (60 %), des États-Unis (89 %) et du reste du monde (73 %) procéderaient à un DPN dans le cas d'une femme anxieuse de 25 ans et en l'absence d'indications médicales ou génétiques particulières (Wertz et Fletcher, 1989a ; Wertz et coll., 1990). Des renseignements sur le sexe du fœtus sont habituellement communiqués aux parents qui le désirent, mais certaines cliniques ne fournissent pas ce renseignement à moins qu'il ne soit demandé explicitement (Wertz et Fletcher, 1989b). Dans certains pays, l'anxiété de la mère est considérée comme une raison médicale justifiant l'offre indirecte d'une présélection du sexe à la plupart des familles.

MÉTHODOLOGIE

Afin de déterminer si l'opinion des généticiens avait évolué entre 1985 et 1994, nous avons effectué un sondage auprès de généticiens de 37 pays au moyen d'un questionnaire postal anonyme. L'étude englobait tous les pays où il y avait au moins dix spécialistes en génétique médicale en 1993. Sur les 4 594 personnes sollicitées, 2 898 (63 %) ont répondu au questionnaire (tableau 1). Des données sur leurs caractéristiques professionnelles et personnelles sont disponibles sur demande. Dans chaque pays, un collègue généticien a identifié tous les spécialistes en génétique médicale et s'est chargé de diffuser et de recueillir les questionnaires.

TABLEAU 1
Pourcentages de réponses au sondage

Pays	Nombre de personnes sollicitées	Nombre de répondants	Pourcentage de réponses
Afrique du Sud	21	16	76
Allemagne	418	255	61
Argentine	20	14	70
Australie	26	15	58
Belgique	40	15	38
Brésil	131	74	56
Canada	212	136	64
Chili	25	16	64
Chine	392	252	64
Colombie	27	15	55
Cuba	96	14	16
Danemark	54	28	52
Egypte*	2	2	100
Espagne	82	51	62
États-Unis	1538	1084	70
Finlande	53	22	42
France	102	75	74
Grèce	12	12	100
Hongrie	78	36	46
Inde	70	23	33
Israël	27	23	85
Italie	23	22	96
Japon	174	113	65
Mexique	89	64	72
Norvège	18	9	50
Pays-Bas	41	26	63
Pérou	16	14	88
Pologne	250	151	60
Portugal	22	11	50
République tchèque	137	81	59
Royaume-Uni	217	102	47
Russie	66	46	69
Suède	15	12	80
Suisse	10	6	60
Thaïlande	38	25	66
Turquie	30	22	73
Vénézuéla**	22	16	73
Total	4594	2898	63

* En Égypte, les répondants sont des centres de génétique et non des individus.

** Les données du Vénézuéla ne sont pas encore compilées.

Nous avons procédé à des mesures d'association (par la distribution de chi carré ou par le coefficient de corrélation de Kendall) entre des variables sociodémographiques, comme le statut marital du répondant, le nombre de ses enfants, sa religion, sa pratique religieuse (mesurée par sa fréquentation des services religieux et par l'importance de la religion dans sa

vie), son âge, ses années de pratique comme généticien, ses diplômes, le nombre de ses patients par semaine et ses réponses aux questions sur la présélection du sexe.

Nous avons également interrogé 1 000 personnes du grand public aux États-Unis (échantillonnage par quotas) en utilisant un questionnaire imprimé à remplir soi-même et distribué de main à main par une firme de sondage, la Roper Organization. Le sondage public comportait trois histoires de cas de présélection du sexe.

RÉSULTATS

Près de la moitié (47 %) des répondants généticiens ont signalé qu'ils avaient reçu ouvertement des demandes de DPN uniquement pour la présélection du sexe (tableau 2). La moitié d'entre eux avaient eu des cas où ils soupçonnaient que la véritable motivation des parents, la présélection du sexe, même si une autre raison était invoquée, comme des antécédents familiaux de maladies génétiques (tableau 2). En France, les DPN sont interdits sauf pour le dépistage de maladies ou à des fins médico-légales. Au Canada, des directives professionnelles (Collège canadien des médecins généticiens) dénoncent depuis longtemps la présélection du sexe. Aux États-Unis, l'opinion publique ne favorise pas le recours à l'avortement dans le but d'avoir un enfant du sexe désiré (Singer, 1991).

Afin de déterminer comment les généticiens réagiraient devant des situations réelles, nous avons élaboré les cinq cas suivants :

1. Une femme célibataire désire devenir mère. Elle souhaite avoir une fille parce que celle-ci serait plus facile à élever. Il se pourrait qu'elle décide de supprimer un fœtus de sexe masculin.
2. Un couple ayant quatre filles désire un fils. La femme est enceinte. Les parents font savoir qu'ils supprimeront un fœtus de sexe féminin.
3. Une famille pauvre compte cinq fils. La sixième grossesse n'est pas désirée, mais les parents sont prêts à faire des sacrifices financiers si le fœtus est une fille. Dans le cas contraire, ils auront recours à l'avortement.
4. Une femme, appartenant à une culture non-occidentale qui privilégie les garçons, a déjà donné naissance à deux filles. Son mari désire une famille peu nombreuse mais il veut également un fils. Il dit que si elle a une autre fille, il divorcera et la renverra avec ses filles dans son pays où il les abandonnera.
5. Un couple professionnel au début de la quarantaine a deux fils adolescents. La grossesse est inattendue. Les parents avaient l'intention d'interrompre la grossesse, mais ils ont décidé d'attendre de connaître le sexe du fœtus. Si c'est une fille, la mère mènera la grossesse à terme.

Nous avons décrit à dessein des cas extrêmes afin de voir si les répondants répondraient favorablement à une demande suscitée par « la malchance » de la famille. Dans chaque cas, nous avons demandé aux répondants quels conseils ils donneraient à leur patiente. En Amérique du Nord, la consultation génétique (qu'elle se fasse avec un généraliste, un médecin généticien ou un conseiller génétique détenteur d'une maîtrise) se fonde sur le principe de « non-directivité ». Le conseiller est censé fournir des renseignements de façon objective (sans parti-pris) et aider sa cliente à prendre la décision qu'elle croit la meilleure pour elle, compte tenu de ses propres valeurs et de ses objectifs parentaux. Il est censé apporter un soutien émotif, même s'il désapprouve personnellement la décision de sa cliente (Fraser, 1954). La présélection du sexe pousse à sa limite le principe de non-directivité. Elle part de la prémisse que l'autonomie absolue de la cliente l'emporte sur la nécessité de ne pas nuire à l'enfant (s'il naît), à la famille et à la société. Tenter de dissuader une cliente d'avoir un diagnostic prénatal contrevient à l'approche non directive. Ne pas tenter de la dissuader peut contrevénir au principe de non-malveillance (« ne pas nuire »), du moins aux yeux de beaucoup de personnes.

Au total, 44 % des répondants tenteraient de dissuader leur cliente dans les cas 1 à 4 ; il n'y a pas de différences significatives d'un cas à l'autre, même dans les 18 pays où cette réponse rallie la majorité (Belgique, France, Allemagne, Grèce, Italie, Pays-Bas, Norvège, Espagne,

TABLEAU 2
Demandes de présélection du sexe par diagnostic prénatal

Pays	Pourcentage de demandes de présélection du sexe	
	Demandes faites ouvertement	Demandes suspectes
Pays anglophones		
Afrique du Sud	33	44
Australie	67	87
Canada	46	58
États-Unis	62	75
Royaume-Uni	32	37
Europe de l'Ouest		
Allemagne	47	16
Belgique	50	33
Danemark	41	36
Espagne	20	6
Finlande	33	36
France	39	53
Grèce	42	25
Italie	32	32
Norvège	11	22
Pays-Bas	42	42
Portugal	27	10
Suède	75	75
Suisse	50	67
Europe de l'Est		
Hongrie	67	50
Pologne	9	6
République tchèque	27	24
Russie	56	31
Proche-Orient		
Égypte	100	100
Israël	62	87
Turquie	55	50
Asie		
Chine	79	73
Inde	70	61
Japon	32	22
Thaïlande	0	20
Amérique latine		
Argentine	0	50
Brésil	10	7
Chili	13	6
Colombie	0	31
Cuba	43	23
Mexique	13	2
Pérou	14	0
<i>Total sauf les É.-U.</i>	<i>40</i>	<i>38</i>
<i>Total</i>	<i>47</i>	<i>50</i>

Suisse, Pologne, Égypte, Turquie, Chine, Inde, Argentine, Brésil, Chili et Pérou). (Les données sont disponibles sur demande.) Même au Royaume-Uni, où les conseillers favorisent généralement le principe de non-directivité, une légère majorité (51 %) tenteraient de dissuader leur cliente d'avoir un DPN. Selon certains répondants, il s'agit là d'une forme de paternalisme justifiée du point de vue éthique. Au Canada et aux États-Unis, étant donné le grand nombre de conseillers génétiques détenteurs d'une maîtrise, les pourcentages des répondants dissuasifs sont moins élevés (30 % et 24 % respectivement). Seuls Cuba, Israël, la Russie, la Hongrie et la Thaïlande affichent des pourcentages plus bas en faveur de la dissuasion. Au total, 35 % des répondants (53 % au Canada) entreprendraient de « fournir de l'information seulement »,

ce qui peut être considéré comme une pratique non-directive, même si elle ne comporte ni service de conseil, ni relations avec la cliente. Au total, 21 % des répondants (17 % au Canada) suivraient l'approche non-directive classique préconisée en consultation par Fraser (1954) : « dire aux patients qu'ils sont seuls maîtres de leur décision et que vous les soutiendrez, quelle que soit cette décision » ; parmi eux, 4 % entreprendraient de « les aider à atteindre leurs objectifs parentaux ». Les pourcentages les plus élevés de ceux qui choisiraient d'appuyer la décision de leur cliente se retrouvent en Russie (68 %), en Hongrie (54 %), au Japon (42 %), à Cuba (36 %), en République tchèque (30 %), aux États-Unis (29 %) et en Israël (27 %). En Amérique du Nord, une telle attitude est conforme à l'éthique en consultation, du moins pour certains répondants. Les réactions au cas 5 (le couple professionnel dans la quarantaine) étaient quelque peu différentes des réponses aux cas 1 à 4 ; moins de répondants (33 %) tenteraient de les dissuader, un pourcentage supérieur (39 %) offrirait uniquement de l'information et un pourcentage également supérieur (28 %) appuieraient leur décision.

Le tableau 3 indique les pourcentages des répondants qui procéderaient à un DPN pour des raisons de choix du sexe dans chacun des cas présentés. Les pourcentages entre parenthèses indiquent la proportion de ceux qui orienteraient leurs clients vers le service approprié et ils s'ajoutent aux premiers pourcentages. Les répondants ont semblé avoir le moins de sympathie pour la célibataire désireuse de devenir mère (cas 1), bien que cette attitude n'ait pas été uniforme dans tous les pays. C'est pour le couple non occidental qu'ils ont éprouvé le plus de sympathie, en partie parce que la femme était à la merci de son mari et s'inquiétaient s'ils ne faisaient pas un DPN.

Il faut considérer le cas 5 à part des autres puisqu'un DPN est médicalement recommandé dans ce cas, quelles que soient les raisons invoquées par les parents. Aux États-Unis et dans certains autres pays, un intervenant professionnel serait tenu légalement responsable si un enfant naissait avec une déficience chromosomique après avoir refusé un DPN. Cela explique le nombre élevé de répondants des États-Unis (85 %) et du Canada (67 %) qui procéderaient à un DPN ou orienteraient ce cas vers le service approprié. Nous n'avons pas donné aux répondants la possibilité de dire s'ils procéderaient à un DPN sans révéler ensuite le sexe de l'enfant, parce que cela est souvent difficile, voire impossible.

Dans l'ensemble, il n'y a pas de différences significatives entre toutes les réactions au cas 2 (le couple ayant quatre filles et désirant un garçon) et toutes celles au cas 3 (le couple pauvre ayant quatre garçons et désirant une fille). Dans huit pays (Australie, Finlande, Italie, Pays-Bas, Suède, République tchèque, Turquie et Argentine), le pourcentage total de ceux qui procéderaient à un DPN ou orienteraient les patientes vers le service approprié était significativement plus élevé pour le cas 3 que pour le cas 2 (le couple ayant quatre filles), souvent parce qu'ils compatissaient aux difficultés financières de la famille. Dans huit autres pays (Grèce, Portugal, Espagne, Pologne, Russie, Israël, Inde et Mexique), le pourcentage total des répondants qui procéderaient à un DPN ou orienteraient le couple vers le service approprié était plus élevé pour le cas 2 que pour le cas 3. Rien n'indique clairement que les réactions dans ces derniers pays étaient motivées par le peu de valeur accordé aux femmes.

Aux États-Unis, les pourcentages des personnes du public (n = 988) qui croyaient que le médecin devait procéder à un DPN dans les cas 1 à 3 sont de 35, 38 et 41 % respectivement, compte tenu de ceux qui jugeaient que le médecin ne devait procéder à un DPN qu'après avoir tenté de dissuader leur patiente d'agir comme elle en avait l'intention (tableau 3).

Certains généticiens voyaient une nette différence du point de vue éthique entre l'exécution d'un DPN et l'offre d'orienter leur cliente vers le service approprié. En refusant de procéder au DPN, ils soulageaient leur conscience et, parallèlement, en offrant à leur patiente de les orienter vers le service approprié, ils remplissaient ce qu'ils considéraient comme leur devoir de respecter « le droit de la patiente d'être orientée ailleurs ». Au Canada, beaucoup de répondants ont signalé que le centre vers lequel ils orienteraient leurs patientes leur refuserait également la présélection du sexe, ou encore que la patiente se découragerait après plusieurs consultations infructueuses.

TABLEAU 3

Réactions aux demandes de présélection du sexe faites ouvertement

(n = 2 898 généticiens)

Pourcentages de ceux qui feraient un diagnostic prénatal à cette fin et communiqueraient l'information demandée
(Les pourcentages entre parenthèses représentent des répondants *additionnels* qui orienteraient la patiente vers le service approprié).

Pays	1. Femme seule voulant une fille	2. Couple avec 4 filles voulant un garçon	3. Couple pauvre avec 5 fils voulant une fille	4. Couple non occidental voulant un garçon	5. Couple de plus de 40 ans voulant une fille
Pays anglophones					
Afrique du Sud	14 (14)	21 (14)	20 (20)	21 (29)	29 (14)
Australie	21 (7)	21 (29)	29 (36)	29 (29)	36 (21)
Canada	17 (33)	17 (34)	21 (32)	21 (39)	38 (29)
États-Unis	35 (36)	34 (38)	38 (37)	38 (38)	57 (28)
Royaume-Uni	8 (25)	12 (27)	14 (24)	17 (34)	22 (27)
[Répondants du public, É.-U.]	35	38	41	—	—
Europe de l'Ouest					
Allemagne	11 (8)	13 (7)	14 (11)	25 (11)	23 (7)
Belgique	36 (7)	36 (7)	20 (27)	43 (21)	53 (7)
Danemark	22 (4)	22 (4)	27	26 (7)	46 (4)
Espagne	23 (2)	23 (2)	15 (2)	27 (2)	42 (2)
Finlande	14 (5)	19 (5)	32 (14)	33 (14)	57 (10)
France	4 (3)	8 (1)	9 (1)	10 (13)	24 (4)
Grèce	25 (8)	33 (8)	30	50 (17)	50 (8)
Italie	29 (10)	25 (10)	27 (18)	30 (15)	35 (10)
Norvège	13	13	11	13	25
Pays-Bas	0 (23)	0 (23)	0 (35)	12 (31)	16 (24)
Portugal	46 (18)	36 (46)	46 (27)	36 (46)	55 (36)
Suède	11 (11)	11 (11)	25 (8)	22 (11)	22 (11)
Suisse	0	0	0	0 (33)	17
Europe de l'Est					
Hongrie	26 (9)	63 (14)	78 (3)	64 (3)	61 (17)
Pologne	29 (7)	30 (16)	28 (4)	48 (12)	46 (9)
République tchèque	37 (5)	49 (4)	54 (10)	56 (12)	68 (4)
Russie	78 (3)	90 (5)	72 (9)	85 (7)	91 (7)
Proche-Orient					
Égypte	0	0	0	0	0
Israël	67 (10)	68 (14)	70 (5)	82 (14)	82 (5)
Turquie	0	10	14 (9)	5 (11)	18
Asie					
Chine	34 (6)	24 (3)	28 (2)	35 (14)	29 (4)
Inde	27	32	19	32 (9)	46
Japon	10 (2)	18 (2)	22 (2)	19 (11)	19 (3)
Thaïlande	8	8	4	8 (4)	16
Amérique latine					
Argentine	33	25	31 (8)	25	55
Brésil	35 (10)	34 (11)	37 (7)	32 (16)	53 (10)
Chili	7 (7)	13 (7)	13	7	25
Colombie	25 (17)	25 (17)	23 (15)	50 (17)	67 (8)
Cuba	46	62	57 (7)	54 (8)	85
Mexique	39 (3)	38 (3)	28 (2)	39 (5)	53 (3)
Pérou	39	39	36 (7)	57	50
<i>Total sauf les É.-U.</i>	23 (9)	26 (9)	27 (10)	33 (15)	39 (9)
<i>Total</i>	27 (20)	29 (20)	31 (20)	35 (24)	44 (15)

Dans le sondage de 1985 comme dans celui de 1994, nous avons présenté le cas du couple qui a quatre filles et désire un fils. Le tableau 4 montre l'évolution des tendances dans les 19 pays représentés dans les deux sondages. En dépit de tous les arguments contre la présélection du sexe présentés dans la littérature bioéthique parue entre-temps, la tendance générale favorise le DPN ou l'orientation de la patiente vers le service approprié. Dans tous les pays, sauf au Canada, en Norvège, en Suède, en Inde et aux États-Unis (où le pourcentage de 34 % demeure inchangé), il y a eu augmentation du pourcentage de ceux qui effectueraient un diagnostic prénatal. Au Canada et aux États-Unis, cependant, l'augmentation de ceux qui orienteraient leur patiente vers le service approprié a entraîné une hausse du pourcentage total de ceux qui procéderaient à un DPN ou orienteraient leur patiente ailleurs. Dans ces deux pays, le nombre de conseillers génétiques détenteurs d'une maîtrise (qui ne font pas de DPN) explique en grande partie la hausse des cas orientés vers le service approprié. Dans tous les pays, sauf en France, en Norvège, en Suède, en Inde et en Turquie, il y a eu augmentation du total de ceux qui procéderaient à un DPN ou orienteraient leur patiente vers le service approprié. En Inde, le recours au DPN pour la présélection du sexe est maintenant illégal. Dans les autres pays, ces augmentations laissent supposer qu'il y a peut-être une tendance dans le monde entier à accorder aux clientes tout ce qu'elles demandent.

Pour les cinq cas décrits, peu de répondants (6 %) croyaient que le régime public d'assurance-maladie de leur pays devait défrayer un DPN destiné à la présélection du sexe. La majorité (61 %) étaient d'avis que la patiente devait payer elle-même ce service, et les autres (33 %) n'ont répondu à aucune question relative au paiement, sans doute parce qu'ils jugeaient tout simplement qu'il ne faut pas permettre cette pratique. Pour certains, rembourser ces frais serait dépasser les limites ; selon eux, le régime national de santé ne devait pas assumer les frais d'un tel service, mais les patientes devaient avoir le droit d'y recourir si elles trouvaient quelqu'un qui accepte de leur fournir et si elles en payaient elles-mêmes les frais.

Les caractéristiques des répondants favorables à l'offre d'un DPN ou à l'orientation des patientes vers le service approprié, en vue d'une présélection du sexe, sont les suivantes : avoir le titre de conseiller génétique détenteur d'une maîtrise ou de médecin généticien, avoir moins de cinq ans de pratique en génétique, ne pas avoir de patientes chaque semaine ou en avoir peu (de 1 à 5), ne pas faire soi-même des DPN, être une femme, avoir moins de 55 ans, ne pas avoir d'enfants ou n'en avoir qu'un, avoir des antécédents religieux juifs, orthodoxes orientaux ou protestants ou n'avoir aucun antécédent religieux, croire que la religion n'est pas d'une grande importance dans la vie, ne jamais assister aux offices religieux. (Données disponibles sur demande.) Dans le sondage de 1985, il y avait également corrélation entre le sexe (féminin) et l'absence de toute pratique religieuse, l'accueil favorable des demandes de présélection du sexe, d'autre part (Wertz et Fletcher, 1989a, 1989b ; Wertz, 1993). Comme les répondants les plus jeunes ou qui ceux œuvrent dans le domaine de la génétique depuis moins de cinq ans se montrent davantage favorables aux demandes de présélection du sexe, on peut penser que la tendance à répondre favorablement à ces demandes se renforcera encore plus dans les années à venir. Au Canada, par exemple, ceux qui avaient déjà reçu des demandes de présélection du sexe avaient plus tendance que les autres à proposer à leur patiente de les orienter vers le service approprié plutôt que de leur opposer un refus catégorique (Wertz, 1995). Il semble que les généticiens les plus expérimentés considèrent l'orientation de leur patiente vers d'autres services comme un compromis face à un problème moral difficile.

Tout de suite après les questions portant sur les cas du tableau 3, nous avons demandé aux répondants d'expliquer dans leurs propres mots les raisons qui avaient motivé leurs réponses.

Au total, 61 % d'entre eux ont présenté des commentaires que nous avons codés en fonction de 98 raisons possibles, nous avons admis deux raisons par réponse (Wertz et Fletcher, 1989a ; 1991). En règle générale, les raisons des répondants des nations occidentales tournaient autour des questions suivantes : l'autonomie individuelle, le rôle du spécialiste et son intégrité personnelle, le statut moral du fœtus et la psychodynamique familiale. C'est seulement en Chine et en Inde que les raisons invoquées portaient sur les répercussions sociales, le maintien d'un

TABLEAU 4

Présélection du sexe : tendance chez les généticiens à acquiescer en 1985 et en 1994

(en 1985, n = 682 ; en 1994, n = 2 898)

CAS PROPOSÉ : Un couple ayant 4 filles en santé désire un fils. Il veut un diagnostic prénatal (DPN) pour connaître le sexe du fœtus. Si c'est une fille, la grossesse sera interrompue.

Pays	Pourcentage pour chaque option :					
	Procéder au DPN		Orienter ailleurs		Total des 2 options	
	1985	1994	1985	1994	1985	1994
Pays anglophones						
Afrique du Sud	—	21	—	14	—	35
Australie	9	21	8	29	17	50
Canada	30	17	17	34	47	51
États-Unis	34	34	28	38	62	72
Royaume-Uni	9	12	15	27	24	39
Europe de l'Ouest						
Allemagne	6	13	1	7	7	20
Belgique	—	36	—	7	—	43
Danemark	13	22	0	4	13	26
Espagne	—	23	—	2	—	25
Finlande	—	19	—	5	—	24
France	7	8	6	1	13	9
Grèce	29	33	0	8	29	41
Italie	18	25	0	10	18	35
Norvège	17	13	0	0	17	13
Pays-Bas	—	0	—	23	—	23
Portugal	—	36	—	46	—	82
Suède	28	11	10	11	38	22
Suisse	0	0	0	0	0	0
Europe de l'Est						
Hongrie	60	63	0	14	60	77
Pologne	—	30	—	6	—	36
République tchèque	—	49	—	4	—	53
Russie	—	90	—	5	—	95
Proche-Orient						
Égypte	—	0	—	0	—	0
Israël	13	68	20	14	33	82
Turquie	0	10	20	0	20	10
Asie						
Chine	—	24	—	3	—	27
Inde	37	32	15	0	52	32
Japon	6	18	0	2	6	20
Thaïlande	—	8	—	0	—	8
Amérique latine						
Argentine	—	25	—	0	—	25
Brésil	21	34	9	11	30	45
Chili	—	13	—	7	—	20
Colombie	—	25	—	17	—	42
Cuba	—	62	—	0	—	62
Mexique	—	38	—	3	—	41
Pérou	—	39	—	0	—	39
Total	25	29	17	20	42	49

rapport équilibré des sexes, la limitation des naissances et le statut de la femme. De nombreuses raisons semblaient valables dans toutes les cultures.

Voici quelques-unes des raisons invoquées pour refuser la présélection du sexe : mauvais usage d'une technologie destinée à dépister les maladies génétiques (« le sexe n'est pas une maladie ») (43 %) ; opposition à la suppression d'un fœtus normal (16 %) ; prévention de la

discrimination fondée sur le sexe (« les hommes et les femmes sont égaux ») (7 %) ; droit du spécialiste de refuser un service inutile ou qui peut causer plus de tort que de bien (7 %) ; maintien d'un rapport équilibré des sexes (3 %) ; nécessité d'éviter « une pente glissante » menant à des sélections pour des raisons d'apparence ou d'eugénisme qui pourraient attaquer la fibre morale de la société (1 %).

Voici quelques raisons invoquées pour favoriser les DPN en vue de la présélection du sexe : respect de l'autonomie de la cliente (29 % au total 4 % ont invoqué le caractère non-directif de la consultation, 3 % ont invoqué le droit de savoir de la patiente et 22 % ont invoqué son droit de décider) ; droit des clients de recevoir tout service qu'ils peuvent payer (8 %) ; respect de la culture ou de la religion de la cliente (6 %) ; sauvegarde de la cellule familiale (3 %) et lutte contre la surpopulation (2 %). Certains ont fait valoir que les services d'avortement étaient offerts pour des raisons sociales ou personnelles et affirmé qu'il ne fallait pas refuser ces services pour un objectif spécifique comme la présélection du sexe. D'autres (notamment en Chine et en Inde) ont mentionné le tort possible causé à un enfant du sexe non désiré s'il naissait.

Le tableau 5 montre les réactions des répondants face à l'avortement pour des raisons de choix du sexe. Dans la première colonne, on retrouve les conseils que pourrait donner un médecin après un DPN. Les réponses ont été notées sur une échelle de cinq points (inciter à mener la grossesse à terme, faire ressortir les aspects positifs pour que la grossesse soit poursuivie sans le suggérer directement, faire preuve d'aussi peu de parti-pris que possible, faire ressortir les aspects négatifs pour que la grossesse soit interrompue sans le suggérer directement, inciter à l'avortement) ; une autre option était de « ne pas révéler ce résultat particulier du test ». Dans la plupart des pays, la majorité des répondants inciteraient leur patiente à mener sa grossesse à terme ou donneraient des conseils positifs, à l'exception du Canada, de la Suède, de la Turquie et des États-Unis. À cause de leur approche non directive en consultation, une forte minorité de répondants du Canada (40 %), des États-Unis (46 %) et de la Suède (25 %) ont affirmé qu'ils essaieraient de ne pas avoir de parti-pris ; la plupart des autres répondants de ces pays ne dévoileraient pas les résultats du test. Dans neuf autres pays, au moins 25 % ont affirmé qu'ils n'auraient pas de parti-pris. En Turquie et en Suède, 36 et 25 % respectivement des répondants ne dévoileraient pas le sexe du fœtus afin d'empêcher toute présélection. Au total, 7 % ne révéleraient pas le sexe du fœtus.

La seconde colonne montre les pourcentages de ceux qui discuteraient avec leur cliente de la possibilité de mener la grossesse à terme et de faire adopter l'enfant s'il n'était pas du sexe désiré. En Amérique du Nord, où le placement d'un enfant pour adoption est souvent envisagé dans les cas de maladie génétique, la plupart des répondants ont affirmé qu'ils présenteraient cette option. Contrairement à ce qui se passe en Amérique du Nord et en Europe, l'adoption est un phénomène rare dans certains pays comme la Chine, le Japon, la Turquie et Cuba. Faire adopter une fille dans une société qui désire des fils peut se révéler extrêmement difficile, bien que l'enfant puisse être adopté par une famille d'une autre culture.

Quand on leur a demandé s'ils supprimeraient eux-mêmes un fœtus du « mauvais » sexe, 5 % des répondants de tous les pays ont dit qu'ils le feraient au cours du premier trimestre et 4 %, au cours du second. (Ces données n'apparaissent pas dans le tableau.) Les pays présentant le plus fort pourcentage de ceux qui interrompraient la grossesse au cours du premier trimestre sont la Suède (25 %), la Chine (23 %), Israël (19 %) ainsi que la Colombie, la Russie et la Turquie (14 % chacun). Aux États-Unis, 2,6 % des spécialistes en génétique favorisaient l'interruption de grossesse, et 7 % des membres du public ont dit « trouver l'avortement acceptable pour moi ou mon conjoint ».

Au total, la majorité des répondants de 32 pays (59 % au Canada) étaient d'avis que l'interruption de la grossesse pour des raisons de choix du sexe devrait être interdite par la loi (tableau 5, colonne 3). Les exceptions sont les États-Unis (32 %), la Suède (42 %), la Russie (23 %) et la Chine (22 %). En Chine, les avortements sur la base du sexe sont déjà interdits par la loi, mais il semble que la majorité des répondants désapprouvent cette loi. Aux États-Unis, la plupart craignaient que toute loi qui restreindrait l'avortement soit considérée comme

TABLEAU 5
 Attitudes face à l'avortement à des fins de choix du sexe
 (n=2 898)
 Le fœtus n'est pas du sexe désiré par les parents*

Pays	Inciter à poursuivre ou donner conseils positifs	Pourcentage pour chaque option : Suggérer de poursuivre puis de faire adopter l'enfant	Croire que l'avortement dans ce but devrait être illégal*
Pays anglophones			
Afrique du Sud	69	40	94
Australie	87	39	93
Canada	47	65	59
États-Unis	50	74	32
Royaume-Uni	61	42	67
Europe de l'Ouest			
Allemagne	75	33	90
Belgique	73	27	80
Danemark	62	21	63
Espagne	78	37	73
Finlande	81	46	91
France	88	24	92
Grèce	75	50	67
Italie	52	22	77
Norvège	56	29	88
Pays-Bas	65	19	84
Portugal	55	33	100
Suède	50	30	42
Suisse	100	68	50
Europe de l'Est			
Hongrie	67	50	80
Pologne	82	36	74
République tchèque	86	72	84
Russie	76	75	23
Proche-Orient			
Égypte	100	0	100
Israël	59	29	52
Turquie	36	6	73
Asie			
Chine	60	38	22
Inde	83	53	65
Japon	75	21	73
Thaïlande	88	0	92
Amérique latine			
Argentine	85	25	93
Brésil	67	12	57
Chili	93	46	100
Colombie	75	20	57
Cuba	79	0	57
Mexique	82	46	65
Pérou	93	25	69
<i>Total sauf les É.-U.</i>	<i>71</i>	<i>38</i>	<i>67</i>
<i>Total</i>	<i>63</i>	<i>53</i>	<i>55</i>

* Ces pourcentages correspondent aux réponses pour le premier trimestre de grossesse. Le pourcentage total pour le second trimestre était de 70 %, notamment de 38 % aux États-Unis.

une victoire par le mouvement anti-avortement. Dans la plupart des autres pays, les répondants ne semblaient pas s'inquiéter de cette possibilité.

La plupart des dilemmes moraux que soulève le choix du sexe après la conception se posent aussi pour le choix du sexe avant la conception. Les effets sociaux (stéréotypes sexuels,

discrimination fondée sur le sexe, rapport déséquilibré des hommes et des femmes, mauvais traitements des enfants du « mauvais » sexe dans l'éventualité d'une erreur) pourraient être les mêmes ou s'aggraver puisque plus de personnes auraient recours à cette méthode qu'à l'avortement. En 1996, il s'agit là d'une question hypothétique puisqu'il n'existe aucune méthode sûre. Dans l'ensemble, 24 % des spécialistes en génétique (15 % à l'extérieur des États-Unis) favorisaient l'emploi d'une telle méthode, 16 % pensaient que son utilisation était moralement justifiée et 7 % croyaient qu'elle serait bénéfique pour la société. (Données disponibles sur demande.) On note toutefois de grandes différences entre les pays. Le public américain a manifesté plus d'intérêt pour une telle méthode que les généticiens de leur pays. Parmi les répondants du public, 40 % pensaient que cette méthode devrait être offerte sans aucune restriction, 30 % croyaient qu'elle ne devrait pas être offerte du tout et 26 % se disaient prêts à l'utiliser.

ANALYSE

Presque partout dans le monde, les généticiens ne semblent pas disposés à agir comme chiens de garde face au diagnostic prénatal pour des raisons de choix du sexe. Toutefois, cela ne signifie pas qu'ils approuvent ou appuient la présélection du sexe. La plupart se sentent tiraillés entre le maintien de leur propre intégrité et la nécessité de répondre à ce qu'ils croient être un besoin de leurs clients. Leur réponse typique est une solution de compromis : « Je n'approuve pas la présélection du sexe, mais ma cliente a le droit de prendre sa propre décision et je dois l'orienter vers le service approprié ; je ne crois pas qu'un régime national de santé doive payer ce service, mais les patientes doivent pouvoir le recevoir si elles sont prêtes à le payer elles-mêmes. » D'autres disent : « Je vais procéder au diagnostic, mais je ne ferai pas l'avortement » ou (dans les pays où la signature du médecin est requise) : « Je ne signerai pas la demande d'avortement. » Bien des généticiens espèrent ou prévoient sans doute que leur cliente n'aura pas les moyens de consulter une autre personne ou que la personne ou la clinique vers laquelle ils l'auront orientée refusera de faire ce qu'elle demande, ce qui pourrait l'entraîner dans une chaîne sans fin de consultations jusqu'à ce qu'elle se décourage et renonce. Dans les pays où un régime national de santé rembourse les services médicaux, les généticiens pensent peut-être que la patiente aura de la difficulté à trouver des prestataires de services « privés » et que le coût de ces services aura un effet dissuasif, du moins chez quelques-unes. De telles réactions suggèrent que quelqu'un d'autre ou qu'une force socio-économique extérieure quelconque joue le rôle de chien de garde, du moins suffisamment pour éviter le déséquilibre des sexes ou pour prévenir des problèmes sociaux évidents. En laissant quelqu'un d'autre, réel ou hypothétique, dire « non », les spécialistes peuvent préserver l'image qu'ils se font d'eux-mêmes : celle des professionnels respectueux de l'autonomie de leurs clientes. Notre questionnaire leur a présenté à dessein des cas exceptionnels ou « malchanceux » afin de démontrer qu'ils s'illusionnent lorsqu'ils se disent opposés à la présélection du sexe. C'est parfois le cas exceptionnel qui fixe la règle car, en médecine, chaque cas est unique et peut donc se révéler exceptionnel. Le spécialiste qui prétend s'opposer au choix du sexe peut admettre tant d'exceptions qu'il ne fait là qu'exprimer une opinion personnelle qui n'entre pas en ligne de compte dans sa pratique médicale.

L'accueil favorable des demandes de présélection du sexe dans le cas de familles « spéciales » reflète l'éclatement généralisé d'une opinion universelle et la montée d'intérêts spéciaux typiques du postmodernisme (Harvey, 1990). Dans tout le domaine de la reproduction, une opinion cohérente et largement répandue voulant que toutes les femmes bénéficient des mêmes soins généraux a fait place à une attention accrue aux besoins de groupes d'intérêts spéciaux, comme les femmes infertiles ou celles de plus de 35 ans (Clarke, 1995). En ce qui concerne la présélection du sexe, il est certain que les prestataires de services des pays occidentaux ont perdu toute vue d'ensemble. Ils réagissent favorablement non seulement au principe de l'autonomie individuelle, mais aussi aux intérêts de groupes ethniques ou d'autres groupes « spéciaux » (mères célibataires, familles d'enfants d'un seul sexe), et ces intérêts l'emportent sur les normes universelles.

Une comparaison des résultats des sondages de 1985 et de 1994 indique une nette tendance presque partout dans le monde à accepter davantage de procéder à la présélection du sexe ou d'orienter les patientes vers le service approprié, cette dernière option connaissant la hausse la plus marquée. L'Inde et la Turquie, les deux pays où le choix du sexe apparaissait comme un problème social dans le sondage de 1985, font exception.

Dans beaucoup de pays occidentaux, la raison fondamentale pour laquelle les généticiens acceptent un compromis face à leur opinion personnelle afin de favoriser l'autonomie de leurs patientes, est le fait qu'ils ne considèrent pas la présélection du sexe comme un problème social. En Occident, il est peu probable que le choix du sexe puisse déséquilibrer le rapport des hommes et des femmes. Même si certaines données montrent qu'aux États-Unis, les familles préfèrent que le premier-né soit un garçon ou que, dans les familles de trois enfants, il y ait deux fils et une fille (Pebley et Westhoff, 1982), il n'existe aucune preuve que les familles pourraient recourir à l'avortement sélectif pour obtenir un ordre particulier des naissances.

En l'absence de problèmes sociaux imminents découlant du choix du sexe, bien des spécialistes considèrent ces demandes sous l'angle du droit des femmes de recourir à l'avortement pour des motifs personnels. La présélection du sexe devient le prolongement du droit d'une famille de choisir le nombre et l'espacement des naissances.

Il n'en demeure pas moins qu'il existe de puissants arguments éthiques à l'encontre du choix du sexe, même en vue d'équilibrer une famille. La présélection du sexe se fonde sur des stéréotypes sexuels, sur la croyance que seuls les membres d'un sexe sont capables de certains actes, comme hériter du patrimoine, transmettre le nom de la famille, avoir un emploi bien rémunéré ou prendre soin des vieux parents. La présélection du sexe contribue à perpétuer ces stéréotypes en fournissant aux parents un enfant qu'ils jugent capable d'accomplir ces actes (Overall, 1987 ; Warren, 1985 ; President's Commission, 1983). Un enfant « choisi » qui ne se conformerait pas à ces stéréotypes sexuels pourrait en souffrir. Tout compte fait, des personnes des deux sexes risquent de souffrir parce que la société, grâce à des techniques de présélection du sexe, les force à se plier à des rôles sexuels rigides. Dans la plupart des sociétés, les stéréotypes sexuels ont imposé des restrictions plus grandes aux femmes qu'aux hommes et ont contribué aux inégalités entre les sexes.

La présélection du sexe risque de nuire à la société en ouvrant la porte à un choix fondé sur l'apparence, comme la grandeur, le poids et la couleur des yeux, des cheveux ou de la peau. Certains parents pourraient choisir l'enfant à naître en fonction de ces seuls critères, notamment celui du poids (Wertz et coll., 1991). De nouvelles découvertes en génétique comportementale pourraient amener les parents à effectuer un choix pour obtenir des traits de personnalité, comme le choix entre le goût ou le refus du risque. Même si dans le sondage de 1993, beaucoup de généticiens étaient conscients que la présélection du sexe peut constituer un premier pas sur la route menant à de tels choix, ils hésitaient à attenter à l'autonomie de leurs patientes.

Il est temps de se demander s'il convient d'imposer des limites à l'autonomie des patientes et à la non-directivité des professionnels. Beaucoup de spécialistes en génétique aimeraient tracer cette limite dans les cas de choix du sexe, mais il leur est difficile de jouer les chiens de garde dans un climat où l'autonomie prévaut. Sauf dans quatre pays, la majorité d'entre eux croyaient qu'une loi devrait interdire le choix du sexe. Une telle loi les aiderait sans doute à agir comme chiens de garde sans passer pour paternalistes dans leurs relations professionnelles avec leurs patientes.

Les avantages et désavantages d'une loi dépendent de la situation culturelle. Dans les pays où la présélection du sexe au détriment des fœtus de sexe féminin est un problème social, comme en Chine et en Inde, la loi a au moins le mérite de réaffirmer l'égalité des femmes, même si elle n'est pas toujours appliquée (Verma et Singh, 1989). Dans ces pays, cependant, des lois interdisant la présélection du sexe ne constituent pas une solution au problème de la disparition de millions de femmes ni au problème général de l'égalité des femmes.

Dans les pays où le choix du sexe n'est pas considéré comme un problème social, les avantages et désavantages de la loi dépendront des façons juridiques et culturelles de considérer

l'avortement en général. Là où l'avortement est déjà interdit, sauf pour sauver la vie de la mère ou en cas de viol, comme presque partout en Amérique latine, des lois contre la présélection du sexe pourraient faire double emploi et se révéler inefficaces. La pratique (illégal) largement répandue de l'avortement dans beaucoup de ces pays a amené la population à se soustraire aux lois trop restrictives. Par contre, dans les pays où l'avortement sur demande est légal et où les groupes anti-avortement ne constituent pas une force politique (comme dans certaines parties de l'Europe), des lois interdisant la présélection du sexe, même si elles limitent la liberté de choix, n'entraîneraient pas nécessairement d'autres restrictions de l'avortement. Dans les pays où le droit à l'avortement est menacé, comme aux États-Unis, ces lois pourraient servir de levier aux forces anti-avortement et favoriser l'adoption de lois limitant l'avortement à certaines malformations génétiques ou interdisant tout avortement. En règle générale, l'adoption d'une loi pourrait constituer une solution dangereuse dans la plupart des pays.

Une solution de rechange serait que les spécialistes revoient leur conception du paternalisme. Même si ce mot a acquis une connotation négative, notamment aux yeux des féministes, le paternalisme pourrait aussi avoir en bioéthique un sens positif, celui de faire preuve de beaucoup d'attention et de ne pas fournir des services qui risquent d'être nuisibles. Les spécialistes n'ont pas à acquiescer aux demandes de leurs patients qui sont inutiles (par exemple, administrer de la pénicilline pour traiter un rhume) ou nuisibles (par exemple, dépister chez un enfant une anomalie génétique qui pourrait n'apparaître qu'à l'âge adulte et qui ne peut être évitée). Le choix du sexe des enfants à naître n'est pas un service médical, et les médecins ne sont pas tenus d'acquiescer à cette demande ou d'orienter leur patiente vers le service approprié.

À la longue, cependant, la meilleure approche serait de favoriser l'égalité des sexes, de contrer les stéréotypes sexuels, notamment ceux qui touchent les fœtus (Commission royale, 1993) et de faire régner un climat moral d'opposition à toute présélection du sexe. Dans les pays en voie de développement où le choix du sexe est devenu un problème social, les solutions à long terme sont l'éducation des femmes et l'équité en emploi. En règle générale, les sociétés accordent une valeur supérieure aux femmes dont le travail est considéré comme productif, ce qui s'applique habituellement au travail à l'extérieur de la maison, lorsque ces femmes ont des droits économiques, comme le droit d'hériter du patrimoine, et lorsqu'il existe une prise de conscience des changements nécessaires pour surmonter les inégalités (Sen, 1990). Dans les pays développés, la longévité des femmes et leur proportion démographique par rapport aux hommes vont directement de pair avec leur participation au monde du travail.

Dorothy C. WERTZ

Shriver Center for Mental Retardation, Inc.

Division of Social Science, Ethics and Law

200 Trapelo Road

Waltham, MA 02254, U.S.A.

RÉSUMÉ

Un sondage auprès de généticiens de 37 pays comportait 5 histoires de cas de présélection du sexe au moyen d'un diagnostic prénatal (DPN). Sur les 4 594 personnes sollicitées, 2 895 ont répondu au questionnaire. Parmi les répondants, 47 % (46 % au Canada et 62 % aux États-Unis) avaient reçu ouvertement des demandes. Au total, 49 % accepteraient de procéder à un DPN (29 %) ou orienteraient leur cliente vers le service approprié (20 %), notamment 72 % aux États-Unis (34 et 38 % pour chacune des options) et 51 % au Canada (17 et 34 % pour chacune des options). Les femmes généticiennes et les conseillers génétiques avaient davantage tendance à acquiescer aux demandes des patientes, surtout en les orientant vers le service approprié. Les réponses laissent percevoir une tendance à acquiescer aux demandes des patientes dans 14 des 19 pays qui avaient participé au même sondage en 1985, notamment aux États-Unis. Les exceptions sont l'Inde (32 %), la Suède (22 %) et la Turquie (10 %), avec une baisse de près de la moitié des réponses favorables. Sauf en Inde et en Chine, peu de répondants attachaient de l'importance aux répercussions sociales de la présélection du sexe. L'auteure analyse les raisons des tendances actuelles.

SUMMARY

A questionnaire survey of geneticists in 37 nations included 5 cases on sex selection by prenatal diagnosis (PND). Of 4594 asked to participate, 2895 (63%) responded. 47% (46% in Canada; 62% in the U.S.) reported outright requests. 49% would perform PND (29%) or refer (20%), including 72% in the U.S. (34% perform, 38% refer) and 51% in Canada (17% perform, 34% refer). Women geneticists and genetic counselors were more likely to honor patient requests, especially by referral. Responses suggest a trend toward honoring patient requests or offering referrals in 14 of 19 countries surveyed in 1985, including the U.S. India (32%), Sweden (22%), and Turkey (10%) were exceptions, with decreases of almost half. Except in India and China, few respondents assigned importance to social consequences of sex selection. Reasons for current trends are discussed.

RESUMEN

Una encuesta de profesionales en genética de 37 países comportaba 5 historias de caso de preselección del sexo a través de un diagnóstico prenatal (DP). De las 4.594 personas consultadas, 2.895 respondieron al cuestionario. Entre éstos, 47 % (46 % en Canadá y 62 % en Estados Unidos) habían recibido pedidos explícitos. En total, 49 % aceptaron proceder a un DP (29 %) u orientaron la clientela hacia el servicio apropiado (20 %), especialmente 72 % en Estados Unidos (34 % y 38 % por cada una de las opciones) y 51 % en Canadá (17 % y 34 % por cada una de las opciones). Las profesionales femeninas en genética y los consejeros en genética presentaban una mayor tendencia a consentir a las demandas de los pacientes, sobre todo orientándolos hacia el servicio adecuado. Las respuestas permiten entrever una tendencia a aceptar los pedidos de los pacientes en 14 de los 19 países que habían participado en la misma encuesta en 1985, particularmente en Estados Unidos. Las excepciones son India (32 %), Suecia (22 %) y Turquía (10 %) con una reducción de casi la mitad de las respuestas favorables. Salvo en India y en China, pocas personas entre las que contestaron el cuestionario otorgaban importancia a las repercusiones sociales de la preselección del sexo. La autora analiza las razones de las tendencias actuales.

BIBLIOGRAPHIE

- CLARKE, Adele (1995), « Modernity, Postmodernity, and Reproductive Processes, ca. 1890-1990, or « Mommy, Where do Cyborgs come from, anyway ? », in Chris Hobles Gray, *The Cyborg Handbook*, Routledge, New York, pp. 139-156.
- COLLÈGE CANADIEN DES MÉDECINS GÉNÉTICIENS (1986), *Professional and Ethical Guidelines*, Ottawa, CCMG.
- COMMISSION ROYALE D'ENQUÊTE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION (1993), « La présélection du sexe pour des raisons non médicales », *Rapport final*, Approvisionnement et Services Canada.
- DIXON, Richard D. LEVY, Diane E. (1985), « Sex of Children : A Community Analysis of Preferences and Pre-Determination Attitudes », *The Sociological Quarterly*, vol. 26, pp. 251-271.
- FRASER, F. Clarke (1974), « Genetic Counseling », *American Journal of Human Genetics*, vol. 26, pp. 636-659.
- FRASER, F. Clarke et PRESSOR, C. (1977), « Attitudes of Counselors in Relation to Prenatal Sex Determination for Choice of Sex », in H. A. Lubs et Felix de la Cruz (dir.), *Genetic Counseling*, New York, Raven press, pp. 109-120.
- HARVEY, David (1990), *The Condition of Postmodernity*, Cambridge (MA Blackwell).
- NATIONAL SOCIETY OF GENETIC COUNSELORS (1992), « National Society of Genetic Counselors Code of Ethics », *Journal of Genetic Counseling*, vol. 1, n° 1, pp. 41-44.
- OVERALL, Christine (1987), *Ethics and Human Reproduction : A Feminist Analysis*, Boston, Allen & Unwin, pp. 17-39.
- PEBLEY, Anne R. et WESTHOFF, Charles F. (1982), « Women's Sex Preferences in the United States : 1970 to 1975 », *Demography*, vol. 19, pp. 177-189.
- PENCARINHA, Deborah F., BELL, Nora K., EDWARDS, Janice G. et BEST, Robert G. (1992), « Ethical Issues in Genetic Counseling : A Comparison of M.S. Counselor and Medical Geneticist Perspectives Regarding Ethical Issues in Medical Genetics », *Journal of Genetic Counseling*, vol. 1, n° 1, pp. 19-30.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1983), *Screening and Counseling for Genetic Conditions*, Washington (DC), U.S. Government Printing Office, pp. 58-59.
- SEN, Arnartya (1990), « More than 100 Million Women are Missing », *New York Review of Books*, 20 décembre, pp. 61-66.
- SINGER, Eleanor (1991), « Public Attitudes Toward Genetic Testing », *Population Research and Policy Review*, vol. 10, pp. 235-255.
- UNITED NATIONS (1991), *The World's Women, 1970-1990 : Trends and Statistics*, New York, Nations Unies.
- VERMA, Ishwar et SINGH, Balbir (1989), « Ethics and Medical Genetics in India », in Dorothy C. Wertz et John C. Fletcher (dir.), *Ethics and Human Genetics : A Cross-Cultural Perspective*, Heidelberg, Springer-Verlag, pp. 250-270.
- WARREN, Mary Anne (1985), *Gendercide : The Implications of Sex Selection*, Totowa (NJ), Rowman & Allanhold.
- WERTZ, Dorothy C. et FLETCHER, John C. (1989b), « Fatal Knowledge ? Prenatal Diagnosis and Sex Selection », *Hastings Center Report*, mai/juin, pp. 21-27.

- WERTZ, Dorothy C., FLETCHER, John C. et MULVIHILL, John J. (1990), « Medical Geneticists Confront Ethical Dilemmas : Cross-Cultural Comparisons among 18 Nations », *American Journal of Human Genetics*, vol. 46, pp. 1200-1213.
- WERTZ, Dorothy C. (1995), « Professional Perspectives : A Survey of Canadian Providers », *Health Law Journal*, vol. 3, numéro spécial, *Professional Norms in the Practice of Human Genetics*, pp. 59-130.
- WERTZ, Dorothy C. (1993), « Providers' Gender and Moral Reasoning », in Elizabeth J. Thomson et Karen Rothenberg (dir.), *Reproductive Genetic Testing : Impact on Women. Fetal Diagnosis and Therapy*, vol. 8 [suppl. 1], pp. 81-89.
- WERTZ, Dorothy C. et FLETCHER, John C. (1991), « Privacy and Disclosure in Medical Genetics Examined in an Ethics of Care », *Bioethics*, vol. 5, n° 3, pp. 212-232.
- WERTZ, Dorothy C., ROSENFELD, Janet M., JANES, Sally R. et ERBE, Richard W. (1991), « Attitudes toward Abortion among Parents of Children with Cystic Fibrosis », *American Journal of Public Health*, vol. 81, n° 8, pp. 992-996.