

Génétique et protection des renseignements personnels : Examen des valeurs des Canadiens

Ministère de la Justice du Canada

Responsable du projet : Valerie Howe
Agente principale de la recherche
Division de la recherche et de la statistique
Ministère de la Justice du Canada
284, rue Wellington, Ottawa (Ontario) K1A 0H8

**Fondé principalement sur une recherche effectuée par
EKOS RESEARCH ASSOCIATES INC.**

Mars 2004

TABLE DES MATIÈRES

1.	Introduction : Objectifs de l'étude et méthodologie.....	1
1.1	Objectifs de l'étude	1
1.2	Méthodologie	1
1.3	Sondage et évaluation après la discussion	3
2.	Résultats quantitatifs	5
2.1	Érosion de la protection de la vie privée.....	5
2.2	Atteintes potentielles à la vie privée	7
2.3	Connaissance des questions liées à l'information génétique	10
2.4	La majorité espère profiter des tests de dépistage génétique.....	10
2.5	Fondement des tests de dépistage génétique.....	12
2.6	Différences entre les tests de dépistage génétique et les dossiers médicaux actuels	14
2.7	Disposition à fournir des renseignements médicaux pour une base de données	14
2.8	Aucun consensus sur le rôle du gouvernement.....	16
3.	Résultats qualitatifs	17
3.1	Points de vue sur la protection de la vie privée	18
3.2	Connaissance et pertinence de la recherche et du dépistage génétiques	19
3.3	Avantages et inconvénients perçus du dépistage génétique	20
3.4	Scénarios	23
3.5	Questions et réponses.....	29
3.6	Conclusions : En arriver à un jugement.....	30
4.	Résultats avant et après la discussion	33
4.1	Questions relatives à la protection de la vie privée.....	33
4.2	Attitudes à l'égard du dépistage génétique	37
4.3	Le rôle du gouvernement	42
5.	Conclusions	43

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE

La présente recherche découle du rôle du ministère de la Justice, qui consiste à protéger la vie privée et les droits des Canadiens ainsi qu'à prévenir la discrimination et, plus particulièrement, du rôle de la Division de la recherche et de la statistique, qui consiste à effectuer des recherches en sciences sociales à l'appui du droit et des politiques. La Division de la recherche et de la statistique, de concert avec la Section des politiques de droit public, surveille et examine les changements sociaux et scientifiques qui pourraient soulever des questions relatives aux droits ou aux règlements. Ce travail est effectué dans le cadre d'un Groupe de travail intergouvernemental sur l'information génétique et la protection des renseignements personnels. La Division de la recherche a collaboré avec les avocats de la Section des politiques de droit public et avec les chercheurs d'Ekos pour élaborer la présente recherche sur les valeurs publiques pertinentes. Le Ministère voulait en savoir davantage sur les valeurs publiques qui ont une incidence sur les attitudes et les comportements des gens à l'égard de l'information génétique, particulièrement celles qui se rattachent à des considérations liées à la protection de la vie privée (p. ex. : les valeurs qui éclairent la façon dont les Canadiens perçoivent les divers aspects possibles de l'information génétique et leurs usages).

La recherche était axée sur deux questions clés. La première, dans quelle mesure le public comprend-il différemment la protection de l'information génétique ou la possibilité d'usage abusif de cette information et la protection de la vie privée ou les usages possibles d'autres types de renseignements personnels de nature délicate (p. ex. : les dossiers médicaux)? La deuxième, l'information génétique devrait-elle être protégée séparément ou différemment des autres renseignements personnels de nature délicate?

1.2 MÉTHODOLOGIE

L'approche méthodologique décrite ci-dessous a été adaptée pour répondre aux besoins spécifiques du Ministère en fonction du délai demandé, du budget alloué et du niveau de participation souhaité de la part des fonctionnaires. L'approche se fonde sur la méthode de consultation scientifique publique conçue par Ekos, qui constitue un moyen pratique et rentable de présenter aux responsables des politiques le jugement *représentatif* et *motivé* du public. Dans le cadre de cette approche, on a d'abord effectué un sondage téléphonique auprès de 1 000 Canadiens en vue de recruter des participants pour dix discussions¹ qui ont eu lieu dans l'ensemble du Canada et d'utiliser les résultats du groupe comme point de repère. Les

¹ Au cours d'une discussion, des animateurs ayant reçu une formation spéciale aident les participants à réfléchir aux questions qui font l'objet de l'examen, à en discuter et à en débattre en se fondant sur les renseignements que l'on retrouve dans une trousse d'information envoyée à chaque participant avant la tenue de la discussion. Ces groupes animés visent à obtenir des conseils ou le jugement des participants qui seront examinés par les responsables de l'élaboration des politiques.

renseignements de base fournis aux participants avant la tenue des séances facilitent la discussion, et un sondage rétrospectif sur papier effectué après la séance mesure l'incidence des débats. Vous trouverez, plus loin dans le présent document, plus de détails sur les différents aspects de cette approche.

a) Enquête de référence

L'outil de sondage utilisé dans la partie quantitative de l'étude a été conçu pour être administré au téléphone et pour durer environ dix minutes. Le questionnaire contenait environ 25 points, dont deux constituaient une suite des versions précédentes de l'étude qui ont eu lieu en 2003 et l'un provenait de la recherche permanente effectuée par EKOS dans le domaine de la protection de la vie privée. Pour jauger le déroulement et la clarté de l'outil de sondage, on a procédé à un premier essai du questionnaire au téléphone, en anglais et en français, le 3 mars 2004. La version finale du sondage a été utilisée du 4 au 12 mars 2004², et était remplie, en moyenne, en 9,2 minutes. Le questionnaire est joint au présent rapport.

L'échantillon obtenu était composé de 1018 entrevues qui ont été réalisées auprès d'un échantillon aléatoire national de Canadiens âgés de 18 ans et plus. Le taux global de réponse au sondage a été de 21,4 p. 100. La marge d'erreur associée aux résultats nationaux est de $\pm 3,1$ p. 100, à l'intervalle de confiance de 95 p. 100. Il faut également remarquer que le taux de refus et d'autres erreurs de mesure peuvent faire augmenter la marge d'erreur et que celle-ci augmente lorsque les résultats sont subdivisés. Une fois la collecte de données terminée, on a procédé à une analyse statistique pour s'assurer que la composition de l'échantillon (région, sexe et âge des participants) représentait celle de la population Canadienne selon les données du Recensement.

b) Discussions

Au total, dix discussions, qui réunissaient chacune huit participants, ont eu lieu. Ces discussions étaient d'une durée de trois heures et comprenaient une courte pause-repas. Elles ont eu lieu en soirée dans plusieurs villes canadiennes : St. John's, Montréal, Toronto, Saskatoon et Vancouver, comme l'indique le tableau suivant :

Lieux et dates des débats

Lieu	Composition	Date
Saskatoon, (Sask.)	Grand public	22 et 23 mars
Vancouver, (C.-B.)	Grand public	29 et 30 mars
St.-John's, (T.-N.-L.)	Grand public	24 et 25 mars
Toronto (Ontario)	Grand public	29 et 30 mars
Montréal (Québec)	Grand public (français)	29 et 31 mars

Toutes les séances ont eu lieu dans des salles conçues pour accueillir des groupes de discussion, ce qui a permis une observation discrète par le client et l'enregistrement audio. La discussion tenue à Montréal s'est déroulée en français.

² La grande majorité des cas ont été recueillis durant cette période, mais un certain nombre d'entrevues supplémentaires ont été effectuées durant la phase de recrutement qui s'est déroulée jusqu'au 30 mars 2004.

Pour chaque séance, huit participants ont été choisis parmi un total de douze participants potentiels recrutés d'abord à partir de la banque de participants au sondage téléphonique puis, au besoin, ailleurs. EKOS s'est chargé de communiquer avec tous les participants, de les interviewer, de les recruter, de confirmer leur participation et de veiller à ce qu'ils aient tous reçu leur trousse d'information avant la discussion. Les participants ont reçu un présent en argent de 75 \$ pour leur participation à la recherche.³

Les séances ont été mises sur pied en étroite collaboration avec une équipe de représentants du Ministère au cours de la phase initiale de la recherche. Cette équipe a élaboré des mises en situation réalistes qui ont servi à faciliter les discussions entre les participants sur les options (p. ex. : protection des renseignements personnels par rapport aux avantages pour la santé) et sur les valeurs. Une séance de questions et réponses a permis aux participants d'obtenir des renseignements factuels d'un représentant du Ministère spécialiste de la question.

Un document d'information a été envoyé à tous les participants avant la discussion. Cette trousse contenait des renseignements sur le processus d'engagement (p. ex. : responsable du projet, sujet), des renseignements de base sur les questions à l'étude (p. ex. : les faits, les différentes écoles de pensée, les options stratégiques possibles) et les quatre scénarios utilisés pour orienter les discussions. Les renseignements fournis aux participants sont joints au présent rapport.

1.3 SONDAGE RÉTROSPECTIF ET ÉVALUATION

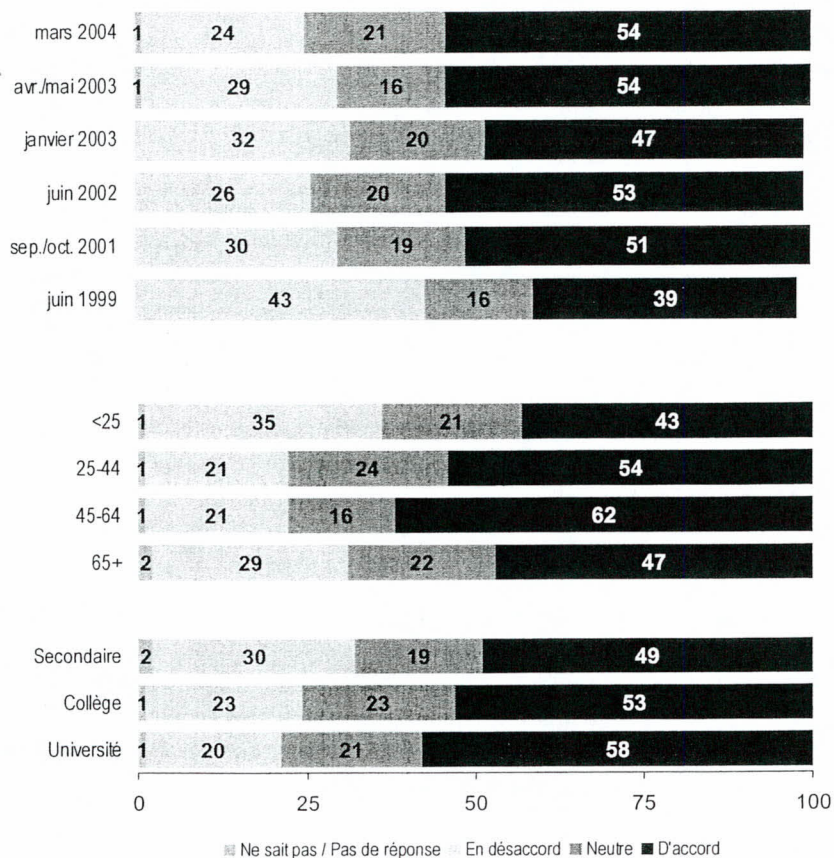
Tous ceux qui ont participé à un débat ont été invités à remplir un questionnaire à la fin de la séance. Le questionnaire reprenait les principaux points abordés dans le sondage téléphonique initial. Les résultats du sondage rétrospectif ont été comparés à ceux qui avaient été obtenus lors du sondage initial pour évaluer la mesure dans laquelle la lecture des documents d'information et les discussions ont modifié l'opinion des participants sur certaines questions. Ce questionnaire est joint au rapport.

³ Habituellement, un montant de 50 \$ est offert aux participants à une discussion. Toutefois, un montant plus élevé semblait justifié compte tenu du temps supplémentaire que les participants ont dû consacrer à ce projet.

Tableau 1

Perceptions de la protection de la vie privée

Q : Je crois que ma vie privée est moins protégée, au quotidien, qu'il y a cinq ans.



Niveau de référence : Tous les Canadiens; point de donnée le plus récent, mars 2004, n=1 018

2. RÉSULTATS QUANTITATIFS

La partie quantitative de l'étude visait à examiner de manière empirique les perceptions des Canadiens à l'égard de la recherche et du dépistage génétiques et des préoccupations liées à la protection de la vie privée qui s'y rattachent. Certaines des questions examinées dans la présente section continuent sur la lancée d'études précédentes effectuées en 2003, mais la majorité d'entre elles sont de nouvelles questions liées à la recherche et au dépistage génétiques au Canada.

2.1 ÉROSION DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

L'ensemble de la population estime que la protection de leur vie privée est en déclin. Selon les chiffres obtenus l'an dernier, une personne sur deux a l'impression que sa vie privée est moins protégée dans son quotidien qu'il y a cinq ans. Ce résultat est particulièrement déconcertant si l'on considère qu'il n'y a pas si longtemps, la proportion de personnes qui étaient de cet avis était considérablement moins élevée (environ deux personnes sur cinq, en juin 1999) [Tableau 1].

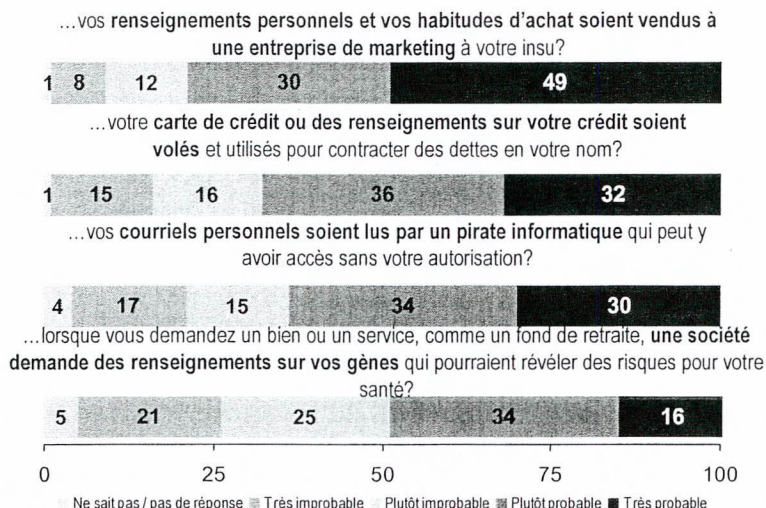
Les lignes démographiques présentent certaines tendances intéressantes :

- ◇ L'érosion de la protection de la vie privée perçue est plus importante chez les personnes âgées entre 45 et 64 ans : près de deux personnes sur trois (62 p. 100) croient que leur vie privée est moins protégée qu'il y a cinq ans (comparé aux 43 p. 100 des jeunes âgés de moins de 25 ans à être de cet avis).
- ◇ L'augmentation du niveau d'instruction est également liée au déclin constant et important de la perception selon laquelle la vie privée est protégée.

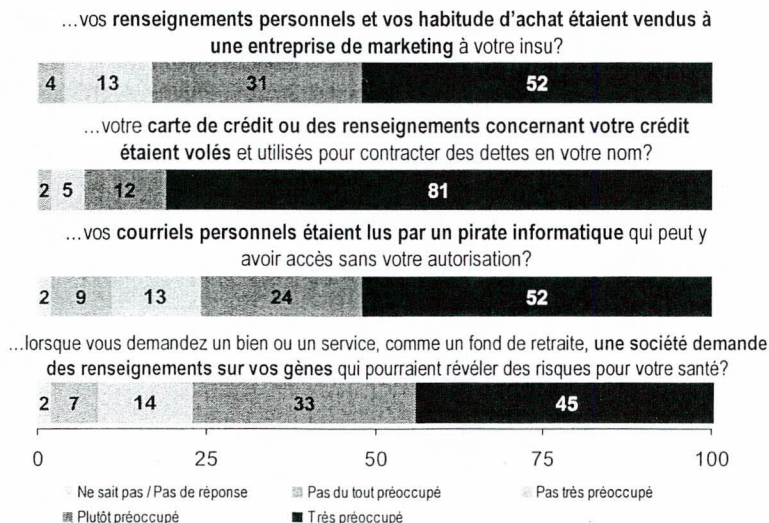
Tableau 2

Atteintes possibles à la vie privée : probabilité et préoccupations

Q : Dans quelle mesure est-il probable que....



Q : Dans quelle mesure seriez-vous préoccupé si...



2.2 ATTEINTES POSSIBLES À LA VIE PRIVÉE

On a présenté aux participants un certain nombre de situations différentes qui présentaient des atteintes possibles à leur vie privée, allant de l'accès non autorisé à leurs courriels personnels aux compagnies leur demandant des renseignements génétiques. On leur a ensuite demandé quelle était, selon eux, la probabilité pour que chacune des situations se produise et la mesure dans laquelle cela les préoccupait.

Il est sans doute peu surprenant de constater que la pratique, de plus en plus courante, qui consiste à vendre des renseignements personnels et des profils d'achat à des compagnies de marketing à l'insu ou sans le consentement des intéressés est considérée comme la situation la plus probable d'atteinte à la vie privée, huit Canadiens sur dix croyant cette situation probable (49 p. 100 croient que cela est « très probable »). Plus des deux tiers des personnes interrogées croient également qu'il serait possible que les renseignements concernant leurs cartes de crédit soient volés et utilisés pour contracter des dettes en leur nom et une proportion semblable croit probable qu'un pirate informatique puisse avoir accès à leurs courriels personnels. Une compagnie demandant des renseignements génétiques avant de fournir un service est considérée comme la situation la moins plausible, mais un Canadien sur deux croit qu'elle est probable.

Dans la même veine, près de la moitié des participants ont répondu qu'ils seraient « très inquiets » si l'une ou l'autre de ces situations se produisait. La perspective de se faire voler une carte de crédit est la plus déconcertante, huit personnes sur dix ayant répondu qu'elles seraient « très inquiètes » si cela se produisait. Environ la moitié (52 p. 100) ont également répondu qu'ils seraient « très inquiets » si leurs renseignements personnels étaient vendus à une compagnie de marketing ou si un pirate informatique avait accès à leurs courriels. Le fait d'avoir à fournir des renseignements génétiques à une compagnie était la situation la moins inquiétante, mais demeure une source de préoccupation pour près de la moitié des Canadiens (45 p. 100).

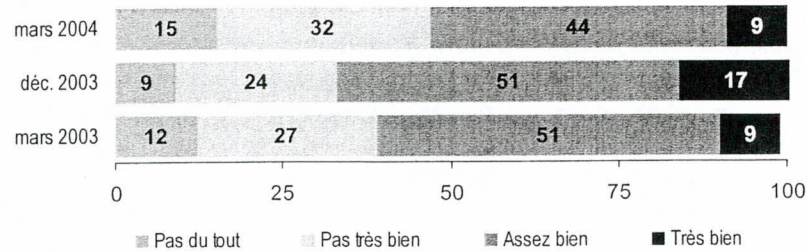
- ◇ Les participants qui connaissent les questions concernant l'information génétique sont systématiquement et particulièrement susceptibles de croire que ces atteintes à la vie privée sont possibles que les personnes qui ne connaissent pas le sujet. Il en va de même pour les personnes qui croient que leur vie privée est moins protégée qu'il y a cinq ans.
- ◇ Les Canadiens ayant déclaré les revenus annuels les plus élevés sont particulièrement susceptibles de croire que ces situations sont probables, à l'exception des entreprises demandant des renseignements génétiques. Toutefois, ils ne sont pas plus préoccupés par ces questions que les personnes qui ont un revenu moins élevé.
- ◇ Au niveau régional, les Ontariens sont plus susceptibles de croire que ces types d'atteintes à la vie privée sont possibles, et les Québécois sont moins préoccupés.
- ◇ Parmi les différents groupes d'âges, les jeunes sont ceux qui croient le moins que ces scénarios sont plausibles, et ils sont moins préoccupés.
- ◇ De manière générale, les femmes semblent plus susceptibles que les hommes de croire que ces situations pourraient se produire et de s'en inquiéter davantage.

- ◇ Les personnes ayant reçu une formation universitaire sont normalement plus préoccupées par les atteintes possibles à leur vie privée.

Tableau 3

Connaissance des questions touchant les renseignements génétiques

Q: Diriez-vous que vous connaissez très bien, assez bien, pas très bien ou pas du tout les questions touchant les renseignements génétiques?

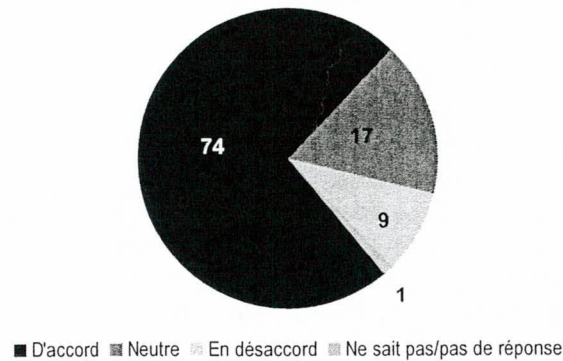


Niveau de référence : Tous les Canadiens; mars 2004, n= 1,018

Tableau 4

La majorité s'attend à bénéficier du dépistage génétique

Q : Je m'attends à ce que moi-même ou un membre de ma famille puisse bénéficier directement des percées dans le domaine du dépistage génétique, soit en vivant plus longtemps ou en profitant de nouvelles cures contre des maladies existantes.



Niveau de référence : Tous les Canadiens; mars 2004, n= 1,018

2.3 CONNAISSANCE DES QUESTIONS LIÉES À L'INFORMATION GÉNÉTIQUE

Un nombre relativement élevé de personnes disent connaître les questions liées à la génétique au Canada. En fait, selon les sondages récents, de nombreux Canadiens disent connaître « assez bien » les questions liées à l'information génétique et près d'une personne sur dix dit « très bien » connaître ces questions. Toutefois, une proportion considérable de la population (près d'un tiers de la population) dit connaître « très peu » cette question. Dans l'ensemble, un peu plus d'une personne sur dix dit qu'elle ne connaît « pas du tout » la question. La proportion actuelle des personnes affirmant ne pas connaître ces questions, bien qu'encore minoritaire, est la plus élevée à avoir été enregistrée depuis que la question a été posée pour la première fois en mars 2003.

Il existe des différences notables entre les niveaux de connaissances des différents groupes :

- ◇ Au niveau régional, la Colombie-Britannique et l'Ontario présentent les taux de connaissance de l'information génétique les plus élevés, alors que le Québec enregistre le plus bas, plus d'un Québécois sur cinq affirmant ne pas connaître du tout ce domaine.
- ◇ Les jeunes et les personnes des milieux socioéconomiques les moins élevés disent également moins connaître les questions liées à l'information génétique.

2.4 UNE MAJORITÉ ESPÈRE BÉNÉFICIER DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Environ la moitié des Canadiens disent connaître bien, assez bien les questions liées à l'information génétique, mais près des trois quarts de la population espèrent bénéficier directement des avancées dans le domaine du dépistage génétique, soit grâce à l'augmentation générale de leur espérance de vie ou grâce au développement de nouvelles cures contre des maladies existantes. Moins d'une personne sur dix croit qu'elle ne bénéficiera pas des percées dans ce domaine.

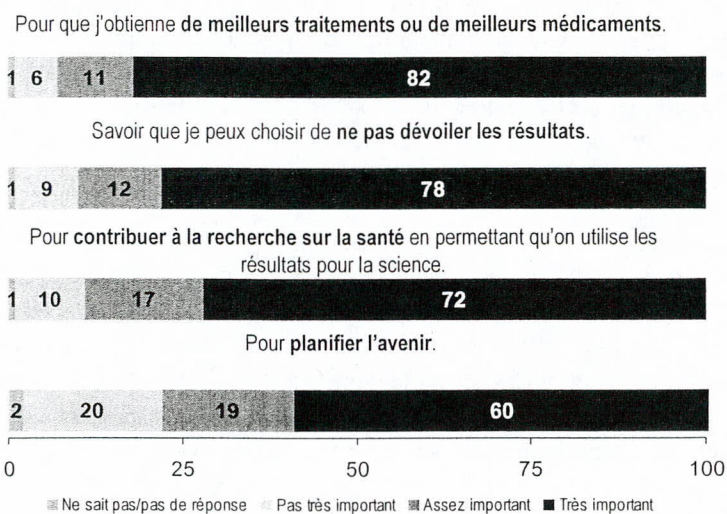
Il existe des variations intéressantes entre les régions en ce qui a trait aux attitudes concernant les avantages des tests de dépistage génétique :

- ◇ Les Québécois étant ceux qui connaissent le moins l'information génétique, il n'est pas surprenant de constater qu'ils sont les moins susceptibles de croire qu'eux-mêmes ou un membre de leur famille profitera des tests de dépistage génétique.
- ◇ À l'opposé, les Ontariens sont beaucoup plus optimistes au sujet des avantages potentiels de cette nouvelle technologie.

Fig. 5

Raison pour subir un test de dépistage génétique

Q : Veuillez indiquer dans quelle mesure chacune des affirmations suivantes est importante pour vous aider à décider de subir ou non un test de dépistage génétique.



Niveau de référence : Tous les Canadiens; mars 2004, n= 1,018

2.5 MOTIVATION POUR SUBIR UN TEST DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

On a demandé aux Canadiens de coter l'importance d'un certain nombre de facteurs qui les aideraient à décider de subir ou non un test de dépistage génétique. De manière générale, chacun des points à l'étude a été considéré comme très important dans la prise d'une telle décision. Toutefois, il n'est pas surprenant de constater que les Canadiens semblent être davantage motivés par la possibilité d'en tirer des bénéfices directs et concrets. En effet, pour quatre personnes sur cinq, la garantie que le test leur apportera personnellement un meilleur traitement ou un meilleur médicament constitue la raison la plus convaincante de subir un test de dépistage génétique. Les considérations relatives à la vie privée arrivent en deuxième, plus des trois quarts des personnes interrogées considèrent comme « très important » le fait de savoir que les résultats de leur test demeureront secrets. La contribution à la recherche médicale, objectif plus altruiste, est également classé très haut par sept Canadiens sur dix. La planification de l'avenir est la raison la moins convaincante de subir ce type de test, mais six Canadiens sur dix la considèrent néanmoins très importante.

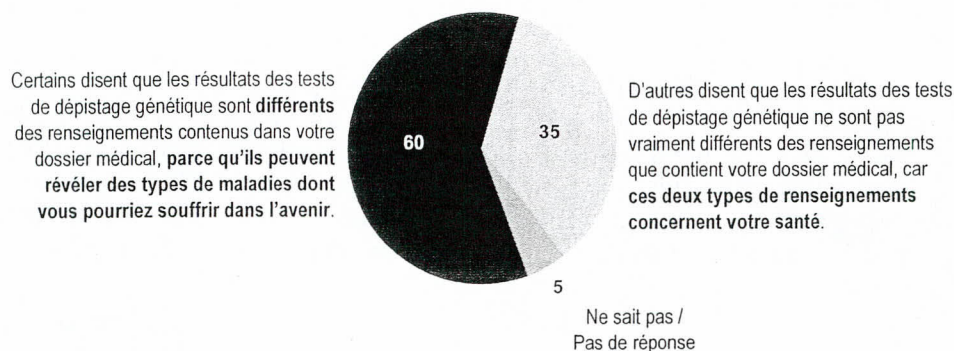
Bien que chacun des facteurs examinés soit considéré comme très important par tous les groupes démographiques, certaines différences méritent d'être signalées :

- ◇ Les Québécois sont considérablement plus susceptibles que le reste du pays de dire qu'aucun des facteurs examinés n'est particulièrement important dans la décision de subir un test de dépistage génétique.
- ◇ À l'opposé, les gens vivant en Ontario ont davantage tendance à trouver ces raisons convaincantes pour subir ce type de test, à l'exception du fait d'être en mesure de garder les résultats du test secrets.
- ◇ Les femmes ont davantage tendance que les hommes à considérer qu'un meilleur traitement et une garantie de protection des renseignements personnels sont des facteurs très importants dans la décision de subir ou non un test de dépistage génétique.
- ◇ Ceux qui espèrent profiter directement des tests de dépistage génétique sont plus susceptibles de considérer chacune des raisons comme très importantes dans la prise de décision.
- ◇ Sauf pour subir un test de dépistage génétique en vue de planifier leur avenir, les personnes ayant les revenus annuels déclarés les moins élevés sont moins enclins à croire que l'un ou l'autre des facteurs examinés est très important.

Tableau 6

Différence entre les tests de dépistage génétique et les dossiers médicaux

Q : Laquelle de ces affirmations se rapproche le plus de votre opinion?

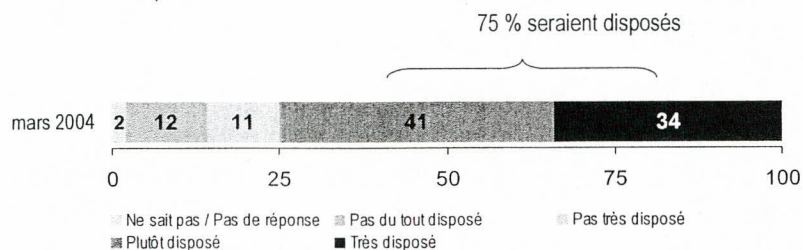


Niveau de référence : Tous les Canadiens; mars 2004, n= 1,018

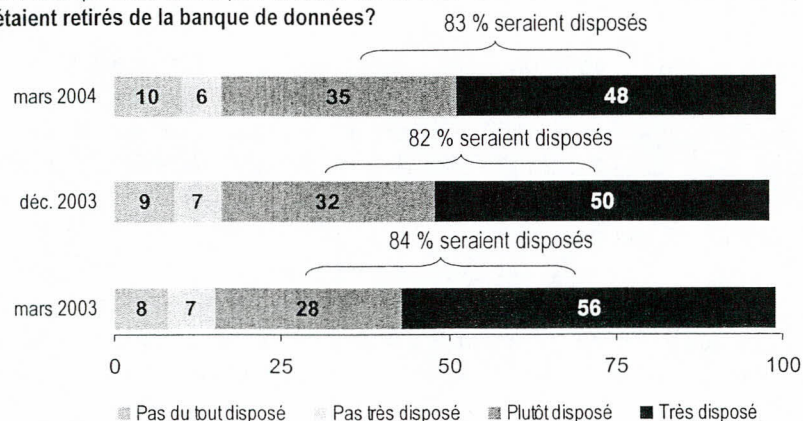
Tableau 7

Disposition à fournir des renseignements sur la santé pour une base de données

Q : Si vous deviez subir un test de dépistage génétique, seriez-vous très disposé, plutôt disposé, pas très disposé ou pas du tout disposé à ce que les renseignements soient versés dans une base de données utilisées pour la recherche sur la santé?



Q : Si vous deviez subir un test de dépistage génétique, seriez-vous très disposé, plutôt disposé, pas très disposé ou pas du tout disposé à ce que les renseignements soient versés dans une banque de données qui serait utilisée pour la recherche sur la santé **si vos éléments d'identification personnelle étaient retirés de la banque de données?**



Niveau de référence : Tous les Canadiens; mars 2004, 1/2 échantillon

2.6 DIFFÉRENCES ENTRE LES TESTS DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE ET LES DOSSIERS MÉDICAUX ACTUELS

La majorité des Canadiens voient une différence entre les renseignements que contiennent les dossiers médicaux actuels et le type de renseignements que fournirait un test de dépistage génétique et reconnaissent que les résultats d'un tel test pourraient révéler une prédisposition à certaines maladies. Ceci étant dit, une personne sur trois croit qu'il n'y a pratiquement aucune différence entre un dossier médical contenant des renseignements provenant d'un test de dépistage génétique et un dossier qui n'en contient pas, car les deux contiennent des renseignements concernant la santé.

- ◇ Les Canadiens qui espèrent bénéficier directement des tests de dépistage génétique sont plus susceptibles que les autres de comprendre quelle est la différence entre les dossiers médicaux contenant des résultats de tests de dépistage génétique et ceux qui n'en contiennent pas.
- ◇ Les Ontariens sont également plus susceptibles de connaître cette différence.

2.7 DISPOSITION À FOURNIR DES RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX À UNE BANQUE DE DONNÉES.

Dans l'ensemble, les Canadiens sont favorables à l'utilisation des renseignements génétiques pour la recherche sur la santé. En effet, une vaste majorité (75 p. 100) affirme que s'ils devaient subir un test de dépistage génétique, ils seraient à tout le moins « plutôt disposés » à ce que ces renseignements soient versés dans une banque de données qui serait utilisée pour la recherche sur la santé. À l'opposé, environ une personne seulement sur dix dit qu'elle ne serait « pas du tout disposée ».

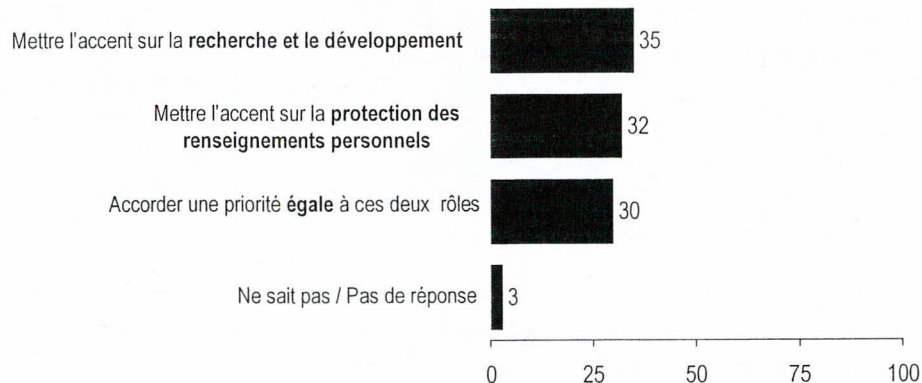
Lorsque l'on ajoute la condition voulant que les éléments d'identification personnelle soient retirés de la banque de données, les Canadiens sont davantage disposés à fournir les résultats de leurs tests de dépistage génétique, particulièrement ceux qui disent être « très disposés » (le taux est passé de 34 à 38 p. 100). Fait intéressant, toutefois, même avec cette condition, le taux de consentement à fournir ce type de renseignements à une banque de données a diminué au cours des douze derniers mois (de 56 p. 100 en mars 2003 à 48 p. 100 dans le présent sondage.)

- ◇ Les Québécois interrogés sont les moins disposés à ce que leurs renseignements génétiques soient versés dans une banque de données de recherche sur la santé, peu importe qu'il soit possible de les identifier ou non.

Tableau 8

Aucun consensus sur le rôle du gouvernement

Q : Le gouvernement joue de nombreux rôles. L'un d'eux est de garantir la protection des renseignements personnels. Un autre consiste à appuyer la recherche et le développement en vue d'améliorer les soins de santé et de créer des emplois. À votre avis, le gouvernement devrait-il accorder une priorité égale à ces deux rôles, devrait-il mettre davantage l'accent sur la protection des renseignements personnels ou devrait-il mettre l'accent sur la recherche et le développement?



Niveau de référence : Tous les Canadiens; mars 2004, n=1,018

2.8 AUCUN CONSENSUS CONCERNANT LE RÔLE DU GOUVERNEMENT

Dans le domaine des soins de santé, les Canadiens sont extrêmement divisés lorsqu'on leur demande s'ils croient que le gouvernement devrait accorder la priorité à la protection des renseignements personnels ou s'il devrait insister davantage sur la recherche et le développement pour améliorer les soins de santé et créer des emplois. Dans l'ensemble, on préfère, par une mince marge, la recherche et le développement plutôt que les garanties d'une meilleure protection des renseignements personnels. Environ un Canadien sur trois aimerait que le gouvernement accorde autant d'importance à ces deux rôles.

Ces divisions sont également apparentes entre les groupes démographiques :

- ◇ Les jeunes, les Québécois et les personnes ayant un statut socioéconomique inférieur sont davantage en faveur d'un gouvernement qui met l'accent sur **la recherche et le développement**.
- ◇ Les hommes, les habitants de la Colombie-Britannique et les personnes qui ne s'attendent pas à profiter directement des tests de dépistage génétique sont plus susceptibles de souhaiter que le gouvernement mette l'accent sur les questions liées à la **protection des renseignements personnels**.
- ◇ Les femmes, les personnes ayant fait des études universitaires et ceux qui croient qu'ils bénéficieront directement des tests de dépistage génétique ont tendance à préférer que le gouvernement **accorde autant d'importance à l'une et à l'autre de ces tâches**.

3. RÉSULTATS QUALITATIFS

Le présent chapitre traite des résultats obtenus dans les dix groupes de discussion. Dans l'ensemble, les opinions des participants étaient très uniformes.

D'abord, presque tous les participants étaient d'avis que les technologies de l'information empiètent sur leur vie privée, mais relativement peu d'entre eux ont été victimes d'une atteinte grave à leur vie privée. L'atteinte à la vie « financière » privée (p. ex. : fraude liée aux cartes de crédit et cote de crédit ou antécédents en matière de crédit obtenus par l'entremise d'Internet) était une menace beaucoup plus évidente et les participants en ont discuté davantage que de l'atteinte aux renseignements médicaux (résultats d'examens, dossiers médicaux, maladies).

La connaissance de l'existence de la recherche et du dépistage génétiques était élevée, mais les niveaux de connaissance étaient bas. Les participants considéraient que les avantages de la recherche et du dépistage génétiques étaient plus nombreux que les inconvénients potentiels. La plupart d'entre eux étaient en faveur de la recherche génétique, car ils croient que ce domaine permettra éventuellement le développement de cures et de traitements importants. Les gens appuyaient fortement le recours à la recherche génétique et, dans une mesure moindre, au dépistage génétique, pour des raisons de santé et médicales. C'est-à-dire, pour prolonger l'espérance de vie, sauver des vies et améliorer la qualité de vie des gens. Ils étaient très inquiets et sceptiques à l'égard d'autres usages ayant trait, notamment, à la sécurité, à l'emploi, aux assurances et aux procédures médicales « cosmétiques ». Les gens avaient tendance à se méfier davantage du dépistage génétique que de la recherche, car les avantages du dépistage sont moins évidents, et, plus important, les menaces liées à la vie privée et aux droits de la personne qui y sont associées sont plus grandes.

La vaste majorité des participants croyaient que les renseignements génétiques étaient différents, sur le plan qualitatif, d'autres renseignements médicaux, et des renseignements personnels en général. La principale différence réside dans le fait que les renseignements génétiques concernent la prédisposition d'une personne à certaines maladies (un avenir *possible*), alors que les autres renseignements personnels, notamment les dossiers médicaux et les résultats de tests, ont trait à des maladies existantes (ici et maintenant).

Mais qu'en est-il des antécédents médicaux familiaux? Sont-ils perçus différemment des renseignements génétiques? Après tout, ces deux types de renseignements visent à évaluer la prédisposition. Ici encore, presque tous les participants ont répondu « oui ». À l'exception du fait que l'une de ces deux sources de renseignements est manifestement rudimentaire et que l'autre fait appel à des technologies de pointe, certains participants ont eu de la difficulté à expliquer exactement pourquoi elles étaient différentes. D'autres, cependant, attribuaient cette différence au fait que les renseignements génétiques sont entourés d'une aura de précision scientifique même si leur fiabilité à titre d'outil de prédiction équivaut à celle des antécédents familiaux détaillés. Selon eux, l'utilisation de méthodes et d'instruments scientifiques ainsi que de chiffres pour exprimer les probabilités signifie que les gens y accorderaient beaucoup plus d'importance. Dans un même ordre d'idées, certains croyaient que les renseignements génétiques, exprimés en

chiffres ou en codes, étaient plus faciles à intégrer à une banque de données, à consulter, à échanger ou à vendre. Enfin, les participants ne pouvaient imaginer les Canadiens être « étiquetés » ou vivre le reste de leur vie avec le fardeau de leurs antécédents médicaux; selon eux, c'est ce qui pourrait se produire dans le cas des renseignements génétiques.

En fait, les participants croyaient que les gouvernements et les spécialistes du domaine devraient prendre des précautions pour éviter (ou du moins réduire) les répercussions potentiellement négatives associées à la recherche et au dépistage génétiques. Ils se méfiaient de la commercialisation, des initiatives privées et de la recherche de profits, et ils aimeraient que le dépistage génétique soit intégré au système de soins de santé et que les médecins et les autres professionnels médicaux servent de protecteurs. Les participants voulaient que le gouvernement pêche par excès de prudence pour ce qui est de trouver un juste équilibre entre la protection des renseignements personnels et les droits d'un côté et les progrès de la science et la commercialisation de l'autre. À cet égard, les gens croyaient que le gouvernement devrait participer directement à la recherche génétique, en tant que promoteur ou spécialiste, pour veiller à ce que l'intérêt du public soit représenté.

3.1 OPINIONS CONCERNANT LA VIE PRIVÉE

Presque tous les participants croyaient que leur vie privée était moins protégée qu'il y a dix ou même cinq ans. L'avancement de la technologie, particulièrement de la technologie de l'information, semble être le principal facteur de cette érosion. Les participants s'entendaient pour dire qu'en raison de l'utilisation répandue d'innovations technologiques comme les dispositifs à balayage situés aux comptoirs de caisse, les moyens de stockage de données électroniques, les cartes de crédit et de débit et Internet, il est plus facile pour les organisations de recueillir des renseignements, d'y accéder, de les échanger, de les vendre et de les distribuer : « Mes antécédents en matière de crédit sont établis depuis longtemps, mais il y a vingt ans, ils étaient inscrits sur un papier et ils étaient rangés dans un tiroir quelque part. Il fallait prendre le temps d'écrire ou d'appeler pour les obtenir. Aujourd'hui, on n'a qu'à aller sur Internet, donner de l'argent et obtenir une foule de renseignements sur quelqu'un. » Dans un même ordre d'idées, de nombreux participants ont expliqué comment, avec un peu d'argent et de connaissances, il est possible d'obtenir des quantités considérables de renseignements sur une personne grâce à Internet. En fait, certains de ces participants ont dit effectuer ce genre de recherche dans le cadre de leur travail : « J'effectue des vérifications de locateurs et de constructeurs. Je connais des sites où je peux effectuer des vérifications de dossiers judiciaires et de crédit, entre autres choses. »

Lorsqu'il a été question de la facilité croissante avec laquelle il est possible d'obtenir et de stocker des renseignements personnels, les participants se sont dits à la fois inquiets et résignés face à la tendance croissante des organisations privées et publiques, à demander des renseignements personnels : « On nous demande toujours notre NAS. Je sais qu'on a le droit de refuser de le donner, mais si on veut quelque chose, c'est le prix à payer ». « Même pour obtenir une carte pour la location de vidéocassettes, il faut fournir une foule de renseignements. »

Malgré leur opinion généralisée selon laquelle la vie privée est de moins en moins protégée et malgré leur capacité d'étayer cette impression au moyen d'exemples, peu de participants ont dit avoir été victimes d'une atteinte grave à leur vie privée. La plupart des exemples d'atteinte grave qui ont été exposés avaient trait aux fraudes par carte de crédit. Les gens considèrent cette infraction comme grave, mais il semble que la politique des institutions

financières consistant à blanchir les détenteurs de carte de crédit de toute responsabilité en cas de vol de leur carte diminue grandement leurs inquiétudes : « Ça m'est arrivé, mais je n'ai rien eu à payer ».

Il est intéressant de noter que de nombreux participants semblaient considérer que les fraudes par carte de crédit et l'usurpation d'identité étaient intimement liés. Par exemple, lorsqu'on leur a demandé quel type d'atteinte à leur vie privée ils craignaient le plus, la majorité d'entre eux ont dit que « l'usurpation d'identité » était le pire des scénarios plausibles : « Je m'inquiète du fait qu'on pourrait usurper mon identité. Je crois que ce serait le pire qui puisse arriver ». Lorsqu'on leur a demandé d'expliquer plus en détail pourquoi et comment l'identité d'une personne pourrait être usurpée, les participants ont encore donné des exemples liés aux fraudes par carte de crédit : « C'est l'idée qu'une personne obtienne des renseignements personnels par un moyen quelconque et qu'elle obtienne une carte de crédit à mon nom avec laquelle elle contracterait des dettes. »

Relativement peu de participants ont parlé spontanément d'inquiétudes concernant la protection et la sécurité de leurs dossiers médicaux. Ceux qui l'ont fait ont souvent répété des opinions exprimées précédemment au sujet du rôle des technologies de l'information dans l'érosion de la vie privée, dans ce cas, le rôle de l'arrivée des dossiers médicaux électroniques. De manière générale, cependant, les participants ne comprennent pas clairement le processus qui pourrait être utilisé pour avoir compromis la confidentialité du dossier médical d'une personne, pas plus que les raisons pour lesquelles on pourrait vouloir avoir accès à ces dossiers. Certains ont parlé de commérages dans les petites villes (« où tous se mêlent des affaires des autres »), et, fait plus inquiétant, d'idées vagues au sujet de compagnies d'assurances et même d'employeurs qui « paient » pour avoir accès aux dossiers médicaux des gens : « Je ne sais pas exactement comment ou pourquoi, mais je crois que des compagnies paieraient pour obtenir ces renseignements. Je ne sais pas si, il y a trente ou même vingt ans, on aurait pu prédire aussi facilement ce qui se passe aujourd'hui avec l'usurpation d'identité. » Comme pour tous les sujets abordés au cours de la discussion, les participants ont révélé qu'ils se méfiaient des sociétés.

3.2 CONNAISSANCE ET PERTINENCE DE LA RECHERCHE ET DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUES

Conformément aux résultats du sondage, tous les participants, à l'exception de quelques-uns, avaient entendu parler de la recherche ou du dépistage génétiques avant de participer au présent projet de recherche. Dans la plupart des cas, toutefois, les connaissances paraissaient superficielles : de nombreux participants ont mentionné vaguement des choses qu'ils avaient lues ou vues dans les journaux, dans les films ou à la télévision. Parmi les exemples mentionnés, signalons la recherche sur les cellules souches, la congélation des cordons ombilicaux, le clonage de la brebis Dolly, les Raéliens affirmant avoir cloné un être humain, l'ADN, l'utilisation de la génétique dans les enquêtes criminelles et médico-légales ainsi que la cartographie génomique. À l'exception de ceux qui avaient subi un test de dépistage génétique, peu de participants avaient déjà discuté de la question.

Seuls quelques participants avaient déjà subi des tests de dépistage génétique, et de nombreux autres connaissaient des gens qui avaient subi de tels tests, principalement dans le cas de grossesses à risque élevé. Il était évident que de manière générale, les participants n'étaient pas certains de ce en quoi consiste exactement un test de dépistage génétique : « Ils ont vérifié ma

pression artérielle, mais je ne sais pas si c'était un test de dépistage génétique ». « Est-ce que l'amniocentèse est un test de dépistage génétique? » « Ils ont vérifié s'il y avait des risques de retard mental, et d'autres choses du genre, mais je ne sais pas si c'était du dépistage génétique ». Dans l'ensemble, les participants avaient tendance à surestimer le pouvoir et la portée du dépistage génétique en ce qu'ils supposaient souvent qu'un simple test pouvait révéler une prédisposition à un vaste éventail de maladies (une sorte de profil génétique complet).

Les participants ont parlé, à plusieurs reprises, de leur intérêt personnel à subir un test de dépistage génétique. Ils semblaient également divisés au sujet de la question fondamentale de savoir s'ils voudraient être informés de toute prédisposition à des maladies. Ceux qui étaient intéressés à connaître ces renseignements croyaient que le fait d'en prendre connaissance pourrait les aider à prévenir la maladie ou à améliorer leur qualité de vie à l'apparition des symptômes; bon nombre d'entre eux ont parlé de « prévention » : « Je sais qu'il n'existe pas encore de cure pour toutes les maladies, mais je crois que si on savait longtemps d'avance, on pourrait faire quelque chose pour retarder la maladie ou peut-être en réduire la gravité si elle apparaît. On pourrait modifier notre alimentation ou notre environnement juste pour mettre toutes les chances de son côté, pour ainsi dire ». À l'opposé, les participants qui disaient ne pas vouloir savoir s'ils étaient prédisposés à certaines maladies soutenaient qu'en l'absence de traitement, le fait de savoir ne ferait que créer du stress et de l'anxiété : « Tu découvres qu'il y a un risque élevé que tu développes une maladie terrible. Tu pourrais ne pas l'avoir, mais tu passes toute ta vie à t'en inquiéter. Ce n'est pas une vie. » Toutefois, ces participants atténuaient leurs opinions en disant qu'ils subiraient un test de dépistage génétique « pour des raisons médicales », sur la recommandation d'un médecin : « Si ça m'était recommandé, je le ferais, mais il faudrait qu'il y ait une raison; je ne le ferais pas par simple curiosité. »

De nombreux participants pouvaient imaginer subir un test de dépistage génétique à un certain moment de leur vie, mais d'autres écartaient cette possibilité. L'âge semble être un facteur déterminant, ici : les personnes plus âgées croyaient cette éventualité moins probable. La plupart des participants pouvaient envisager une époque, peut-être pas si lointaine, où les tests de dépistage génétique deviendront la « norme », comme le sont les analyses sanguines aujourd'hui : « Je peux imaginer qu'à leur naissance, les bébés subiront un test de dépistage génétique complet; une sorte de profil. »

En ce qui concerne les processus et les procédures, les participants ont imaginé que les tests de dépistage génétique au Canada seraient semblables à d'autres tests médicaux : un médecin recommanderait un test en se fondant sur une source de préoccupation donnée, prélèverait un échantillon, l'enverrait à un laboratoire régi par le gouvernement et informerait ensuite le patient des résultats du test et discuterait avec lui des répercussions et des mesures à prendre.

3.3 AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS PERÇUS DES TESTS DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Sauf quelques exceptions, les participants croyaient que les avantages potentiels de la recherche et du dépistage génétiques surpassaient les inconvénients possibles. À ce point de la discussion, et après avoir lu le document d'information, les participants comprenaient que la génétique n'en était qu'à ses premiers balbutiements et qu'il faudrait attendre des années, voire des décennies, avant que les avantages et les inconvénients importants ne se manifestent. Ainsi,

l'examen des avantages et des inconvénients était axé sur l'avenir et les points de vue des participants étaient fondés sur ce qui « pourrait » arriver ou ce qui « était probable ».

La plupart des participants étaient d'avis que la recherche génétique n'a pas permis, jusqu'à présent, de trouver de cures ou de traitements importants, mais ils croyaient qu'ils pourraient assister à la découverte d'au moins une cure importante grâce à la génétique au cours de leur vie. Ils estiment généralement que cela serait possible d'ici 10 à 25 ans.

Les principaux avantages se situaient sur le plan du potentiel de la recherche génétique de permettre des découvertes qui entraîneraient la mise au point de cures et, peut-être, l'éradication et la « prévention » de maladies graves (maladie de Parkinson, cancer, diabète). D'autres avantages potentiels ont été relevés, mais étaient considérés comme moins importants, notamment la manipulation génétique in utero et l'utilisation du dépistage génétique pour permettre aux gens de « planifier leur avenir » (p. ex. : choisir l'adoption plutôt que la conception, la « prévention »).

Les participants ont soulevé deux types de préoccupations; l'un était lié au dépistage génétique et l'autre à la recherche génétique. Parmi les inquiétudes exprimées au sujet du dépistage, on compte l'atteinte à la vie privée, la discrimination sous toutes ses formes, notamment en matière d'emploi, l'exploitation des gens par des fournisseurs de service sans scrupule et, enfin, la création possible d'une « sous-classe » génétique.

L'idée de se faire demander de subir un test de dépistage génétique par une personne autre qu'un médecin déconcertait la plupart des participants. Bon nombre d'entre eux ont dit espérer que l'on n'en vienne jamais à cela, mais pouvaient concevoir que des compagnies d'assurance et des employeurs leur demandent des renseignements génétiques. Pour certains, cette situation constituait l'évolution malheureuse, mais logique, des pratiques actuelles des assureurs et de certains employeurs. Dans les deux cas, les participants comprenaient que de telles pratiques visent à réduire les risques.

La plupart des participants se sont dits inquiets du fait que l'on puisse permettre aux compagnies d'assurances de demander des renseignements génétiques en vue d'évaluer les risques et s'opposaient à une telle pratique. D'un point de vue philosophique, certains étaient d'avis que la nature imprévisible de la vie n'est pas une chose qui devrait être diminuée simplement parce que les nouvelles technologies nous permettent de le faire. Certains trouvaient ironique que les compagnies d'assurance puissent vouloir réduire les risques en excluant certaines personnes (les personnes ayant une prédisposition génétique à certaines maladies). Après tout, n'est-ce pas là l'objectif de la mise en commun des risques et la nature imprévisible de la vie? En outre, une telle approche exclusive va à l'encontre des valeurs canadiennes que sont la communauté et l'effort collectif, comme en témoignent notamment les programmes sociaux clés comme la *Loi canadienne sur la santé* et la *Loi sur l'assurance-emploi*, ainsi que le régime de pension de l'État : « Qu'arriverait-il si on appliquait ce principe à d'autres choses? Quel genre de société cela donnerait-il? Notre système de soins de santé n'est-il pas fondé sur l'idée selon laquelle il vaut mieux mettre nos ressources en commun afin que personne ne soit exclu? » D'une manière plus fondamentale, certains participants ont insisté sur l'importance d'une société qui « partage » les aspects positifs et les aspects négatifs, l'abondance et la privation. Tout comme ils l'ont déjà fait au cours des autres discussions, les participants ont réitéré l'importance de tenir compte du fait que, à l'heure actuelle, le dépistage génétique est seulement en mesure de déterminer une prédisposition et non une certitude. Par conséquent, l'idée qu'une personne pourrait être exclue d'un emploi ou privée d'une police d'assurance en raison d'une probabilité que quelque chose se produise dans l'avenir est beaucoup plus troublante.

Une minorité de participants ont soutenu qu'il était raisonnable, bien que malheureux, que les compagnies d'assurance évaluent le risque au moyen de renseignements génétiques. Ils ont rappelé aux autres qu'une police d'assurance est un produit ou un service offert par des compagnies privées et qu'en outre, utiliser des résultats de tests de dépistage génétique pour évaluer les risques n'était pas très différent de l'utilisation des antécédents familiaux à cette même fin.

Les préoccupations concernant la recherche génétique avaient souvent trait à ce que les participants appelaient parfois la création d'organismes « anormaux » ou à des modifications « contre nature » (p. ex. : des mutations), au contrôle accru de l'approvisionnement alimentaire et des traitements médicaux par les compagnies pharmaceutiques et de biotechnologie et aux objectifs de recherche axés sur les intérêts économiques des entreprises plutôt que sur l'intérêt public : « Regardez ce qui se passe avec le sida en Afrique ».

3.4 SCÉNARIOS

Comme il a été mentionné dans l'introduction du présent rapport, des scénarios fictifs ont été utilisés pour susciter des discussions au sujet des valeurs. Quatre scénarios distincts mettant en scène deux personnages principaux décrivaient des situations liées à la recherche et au dépistage génétiques. Dans chacun des cas, les personnages ou d'autres parties (p. ex. : l'employeur, des parents) devaient faire face à une situation ou un dilemme. On a demandé aux participants d'examiner attentivement les positions des différentes parties en cause et de déterminer ce qu'ils décideraient ou feraient s'ils se retrouvaient dans la même situation. On avait insisté pour qu'ils discutent de la meilleure option. En d'autres termes, que *devrait-il* arriver, compte tenu des valeurs personnelles des participants et de leur compréhension des valeurs de la société canadienne?

Les réactions des participants à chacun des quatre scénarios sont décrites ci-dessous. Les scénarios précèdent la présentation des résultats.

a) Scénario 1

Mai 2018 – Jean et Jeannette sont des jumeaux âgés de 15 ans. Leur tante Dina subit un test et ne divulgue pas les résultats. Leur mère soupçonne que le test servait à dépister le cancer du foie, compte tenu de leurs antécédents familiaux. La mère ne veut PAS connaître les résultats et elle pense qu'il serait préférable que Jean et Jeannette ne les connaissent pas non plus. Elle dit à sa sœur Dina de ne rien révéler aux enfants.

Jean (le fils) et Jeannette (la fille) surprennent une partie de la conversation. Troublés et méfiants, ils trouvent un cheveu de Dina sur un fauteuil, repèrent une compagnie sur Internet située au Massachusetts qui procédera à l'analyse sans poser de questions et ils lui envoient le spécimen. Une semaine plus tard, ils apprennent que Dina a une prédisposition au cancer du foie. Ils font ensuite la même chose pour leur mère et ils apprennent qu'elle aussi est prédisposée au cancer du foie. Quand ils révèlent à leur mère qu'ils ont fait le test, elle les arrête avant qu'ils lui révèlent les résultats. Il y a donc maintenant un conflit à propos de la divulgation et du droit de savoir entre la mère et ses deux enfants.

Les participants commençaient souvent par reconnaître que le désir de connaître leur profil génétique et, plus particulièrement, leur prédisposition à certaines maladies, varierait en fonction de leurs croyances personnelles et de leur philosophie. Ils estimaient important de respecter les choix et les préférences d'une personne. Les valeurs en jeu ici sont la liberté de choix et le respect.

Les gens ont à nouveau exprimé leur préférence, à savoir connaître (ou non) leur prédisposition génétique à certaines maladies, ainsi que la justification à l'appui de leur décision (la possibilité de prendre des mesures préventives par rapport à la possibilité de vivre en s'inquiétant pour rien). Il est important de mentionner, toutefois, que la plupart des gens qui disaient préférer savoir ont dit qu'ils subiraient un test de dépistage génétique seulement sur la recommandation d'un médecin : « Je suis du genre à vouloir savoir, mais je ne subirais pas de test par simple curiosité. Il faudrait que j'aie un doute et que ce soit sur la recommandation de mon médecin. Mais mettre un cheveu dans une enveloppe et l'envoyer pour un test, pas question. ».

Tous s'entendaient pour dire que le dépistage génétique devrait être fondé sur une politique de consentement explicite, et qu'il devrait être illégal de faire passer un test de dépistage génétique à une autre personne, à moins que les personnes en cause soient des parents et leurs enfants mineurs. Dans le même ordre d'idées, on s'entendait généralement pour dire que les échantillons en vue de tests de dépistage génétique devraient être prélevés en personne : « Si les échantillons ne peuvent être prélevés qu'en personne et par un professionnel de la santé, on peut garantir le consentement; le problème de personnes qui font subir des tests de dépistage génétique à d'autres personnes à leur insu ne se pose pas. » Selon cette approche, il serait illégal pour une compagnie de recevoir des échantillons, par courrier ou par tout autre moyen indirect, comme les tiers. La valeur en cause ici était le consentement explicite.

Peu de participants croyaient qu'il fallait permettre que le dépistage génétique soit offert « directement aux consommateurs » sans la participation ou la supervision d'un médecin; il était évident que les gens voulaient que le dépistage génétique soit intégré au système de soins de santé. Les participants disaient être inquiets des personnes mal informées ou non informées qui n'ont pas les connaissances nécessaires pour comprendre les résultats des tests. Ils s'inquiétaient également du contrôle de la qualité (p. ex. : contamination des échantillons) et des fournisseurs de service sans scrupule. Les participants ont bien noté le fait que le dépistage génétique « direct » pourrait donner aux gens un moyen de subir un test de dépistage génétique sans que les résultats ne soient versés à leur dossier médical (protection maximale des renseignements personnels), mais peu d'entre eux ont changé d'avis : « Je crois que la possibilité d'une utilisation abusive est trop élevée. Ça ne devrait pas être traité comme une denrée; ça devrait être une procédure médicale ».

Dans l'ensemble, les participants s'entendaient pour dire que les parents avaient une autorité juridique et morale sur leurs enfants : « C'est à la mère que revient la décision. La tante doit respecter ce choix. ». Par conséquent, les participants croyaient que la tante, dans le scénario, devrait respecter le souhait de la mère de ne pas communiquer les résultats du test aux jumeaux. Conformément à l'opinion selon laquelle le dépistage génétique devrait être considéré comme une procédure médicale et être intégré au système de soins de santé, les participants ont laissé entendre que les lois actuelles qui régissent les questions liées au consentement à un traitement mettant en cause des parents et des enfants devraient s'appliquer au dépistage génétique. La plupart des participants supposent que l'âge minimal pour donner son consentement devrait être 16 ou 18 ans, et que cela était approprié.

b) Scénario 2

Octobre 2023 -- Les jumeaux sont à l'université et Jeannette voit une annonce dans le journal de l'université qui attire son attention. L'annonce dit : « Si vous êtes âgé entre 20 et 25 ans et souffrez de migraine, vous pourriez être admissible à notre étude et essayer un nouveau traitement prometteur. Tous les sujets recevront 100 \$. »

Lorsque Jeannette essaie de recruter Jean, il refuse de participer et il veut la dissuader de participer. Il se renseigne sur le projet de recherche et découvre qu'il est financé par une grande société pharmaceutique et il a beaucoup de doutes à propos de la sécurité, de la protection de la vie privée et de la confidentialité de l'information. (Parce qu'il a fait faire un test de dépistage génétique lorsqu'il était adolescent et qu'il a appris qu'il avait une prédisposition à une maladie non précoce, il est devenu un ardent défenseur de la vie privée et il craint beaucoup de ne pouvoir obtenir une assurance ou l'emploi qu'il désire.)

Presque tous les participants convenaient qu'en principe, ils seraient disposés à fournir un échantillon en vue d'un test de dépistage ou de travaux de recherche génétique dans le cadre d'une étude sur la santé ou d'une recherche médicale. Ils voyaient cela comme une contribution au bien public : « Si c'est pour une bonne cause, je le ferais, c'est sûr. » Les valeurs exprimées en réaction à ce scénario étaient un mélange d'altruisme et d'intérêt personnel conscient : « Je contribuerais sans doute de toute façon, mais si je souffrais de migraines, je participerais certainement. » Pour la plupart d'entre eux, l'incitatif monétaire de 100 \$ n'était pas un facteur qui influençait leur décision : « Ce n'est pas une question d'argent. Si les conditions sont acceptables, je le ferais pour rien, mais si elles ne l'étaient pas, je ne le ferais pas, même pour 500 \$ ».

Le nombre et la complexité des conditions de participation varient d'une personne à l'autre. Tous voulaient avoir au moins la certitude que leur participation demeurerait anonyme et ils ont souvent mentionné qu'il faudrait que ce soit une étude à double insu. En outre, la grande majorité des participants ont dit que la nature ou la « raison d'être » de la recherche était également un facteur important dans leur décision d'y participer ou non. Dans cet ordre d'idée, bon nombre de participants ont dit qu'un incitatif monétaire était moins important pour garantir leur participation que l'objectif visé par l'étude.

La plupart d'entre eux ont également convenu que les promoteurs de l'étude, ou plus particulièrement, leur crédibilité, aurait également un rôle clé à jouer dans leur décision. Dans une telle situation, les participants évalueraient la crédibilité d'une organisation en tenant compte de son côté altruiste ou de son intérêt à servir le bien public par rapport à son propre intérêt économique : « Si c'est seulement pour une compagnie pharmaceutique, on doit poser d'autres questions, parce qu'on sait que l'argent est la seule motivation. Si c'est un gouvernement ou une université, il y a plus de chance que l'étude soit motivée par le "bien commun" ». La connaissance de l'organisation qui effectue la recherche est également un facteur à considérer. Les universités canadiennes avaient le plus haut niveau de crédibilité, suivies par les ministères et organismes fédéraux et provinciaux.

Comme il a été mentionné, les compagnies pharmaceutiques et de biotechnologie étaient considérées comme motivées presque exclusivement par le profit et, parmi les principaux intervenants, sont perçues comme les moins altruistes ou intéressées à contribuer au bien public. De toute évidence, de nombreux participants se méfiaient des compagnies en raison de la façon dont ils percevaient leurs comportements passés. Par exemple, certains ont fait état de ce qui leur semblait être la résistance des compagnies à fournir des médicaments à prix abordable, notamment contre le sida, aux pays pauvres (p. ex. : en Afrique). Un nombre surprenant de personnes disaient soupçonner les sociétés pharmaceutiques d'empêcher la mise en marché de nouvelles cures pour maintenir la demande des médicaments de traitement qu'elles produisent : « J'ai entendu dire qu'ils ont déjà des cures ou des vaccins contre des maladies, mais qu'ils ne veulent pas que ça se sache parce qu'ils font plus d'argent avec les traitements ». Un certain nombre de participants ont donné des exemples tirés du domaine de la biotechnologie animale et agricole pour laisser entendre que certaines compagnies cherchaient à obtenir le monopole des approvisionnements alimentaires : « On n'a qu'à regarder l'affaire Monsanto, avec les céréales. C'est certain que les céréales poussent plus vite, mais vous devez acheter leurs grains, maintenant. Qu'est-ce qui va arriver ensuite? Quelle proportion de la production alimentaire ces compagnies seront-elles capables de contrôler? »

En fait, il se peut que la méfiance des gens envers les sociétés pharmaceutiques ou de biotechnologie soit la même, ni plus ni moins, que celle qu'ils vouent aux multinationales

d'autres secteurs (construction automobile, production de logiciels, conseils de gestion, etc.). Ce qui pourrait sembler être une opinion hypercritique pourrait, en fait, découler du fait que les compagnies pharmaceutiques et de biotechnologie participent à la production et à la commercialisation de produits qui ont une incidence directe sur la vie et le bien-être des êtres humains et qu'elles sont assujetties, par conséquent, à une norme de conduite plus élevée.

Outre les conditions principales que sont l'anonymat, la connaissance et l'approbation du sujet étudié ainsi que la connaissance du promoteur de la recherche et la confiance relative qu'ils lui portent, de nombreux participants ont dit que la pertinence de la recherche pour eux et les cures et traitements potentiels auraient également une influence sur leur décision de participer à une recherche médicale : « C'est évident que si je pouvais bénéficier d'un traitement expérimental ou d'un traitement qui découlerait de cette étude, je serai plus disposé à participer ». Dans un même ordre d'idées, certains participants ont dit qu'ils seraient disposés à renoncer à leur droit à la confidentialité pour recevoir les résultats de l'étude, tant en ce qui a trait aux traitements possibles que pour connaître leur prédisposition à une maladie.

Quelques participants voulaient assujettir l'usage secondaire des échantillons à un consentement, car ils s'inquiétaient de la façon dont leurs échantillons pourraient être utilisés (p. ex. : une recherche qui ne leur semble pas être dans l'intérêt du public) : « On ne sait pas où les échantillons pourraient se retrouver. Et s'ils les utilisaient pour faire des expériences de clonage? ». Les participants ont débattu de la question de savoir à qui « appartenait » l'échantillon une fois que le donneur consentant l'a fourni. Est-ce qu'une organisation qui effectue une recherche « achète » effectivement un échantillon en échange d'un incitatif monétaire (p. ex. : 100 \$ dans le scénario)? La plupart croyaient qu'il était peut-être déraisonnable pour les gens de s'attendre à ce niveau de contrôle sur leur échantillon, et, en outre, que si quelqu'un décide qu'une organisation est suffisamment crédible pour participer à un de ses tests, les usages secondaires seraient probablement crédibles également.

Finalement, les participants ont convenu que toutes les questions et les conditions soulevées dans la discussion pourraient être traitées de manière adéquate au moyen d'un formulaire de renonciation ou d'un contrat. Toutefois, ils ont ajouté, à titre de mise en garde, que ce dernier devrait être explicite, transparent et compréhensible pour la moyenne des gens. Les valeurs exprimées à cet égard étaient la transparence et l'ouverture.

c) Scénario 3

2025 -- Jean se marie. Lui et sa femme décident qu'ils auront une famille par adoption parce qu'il ne veut pas transmettre sa maladie héréditaire. Après s'être inscrits et être considérés comme famille adoptive, ils prennent conscience qu'ils pourraient demander que des tests soient pratiqués pour garantir que le bébé qu'ils adoptent n'aura pas d'affection héréditaire grave, surtout une affection non précocée. Par ailleurs, ils espèrent que l'agence d'adoption ne demandera pas les dossiers médicaux de Jean et n'apprendra pas sa situation, au cas où on le considérerait comme un père moins acceptable à cause de sa prédisposition à une maladie grave.

Ce scénario a été le plus litigieux des quatre, les participants évaluant de toute évidence les différents aspects de la question : « C'est une question difficile ». Les trois opinions suivantes sont ressorties :

- 1) *Les deux parties (les parents adoptifs et l'agence d'adoption) devraient être en mesure de demander des renseignements ou des tests de dépistage génétique.*
La plupart des participants qui ont défendu cette position étaient d'avis que les

parents avaient le « droit » de connaître l'état de santé de l'enfant qu'ils adoptaient, « comme des parents biologiques ». « À l'heure actuelle, il est possible d'effectuer des tests de dépistage génétique durant la grossesse et de décider d'interrompre ou non la grossesse, donc je ne vois pas pourquoi ce devrait être différent pour des parents adoptifs. » Quelques-uns soutenaient également que les renseignements génétiques n'étaient pas très différents des antécédents familiaux d'un enfant et que, selon les participants, les parents adoptifs ont le droit de les consulter. En outre, certains croyaient que les parents adoptifs devraient être en mesure de demander un test de dépistage génétique pour planifier l'avenir, en particulier, pour prendre des mesures « préventives » si une prédisposition à une maladie était découverte chez l'enfant.

Quelques participants étaient convaincus qu'il était important que l'agence d'adoption « agisse dans l'intérêt » de l'enfant qui sera adopté et pour ce faire, elle devait prendre des mesures pour déterminer si l'un des parents adoptifs ou les deux avait une prédisposition à une maladie mortelle ou pouvant bouleverser la vie : « L'enfant a déjà perdu ses parents une fois, je crois que ce serait épouvantable qu'ils les perde une deuxième fois. »

Dans l'ensemble, toutefois, la plupart des participants qui étaient en faveur du double accès aux tests et aux renseignements génétiques avaient tendance à estimer que l'agence d'adoption n'était pas vraiment justifiée de demander aux parents adoptifs de lui fournir des renseignements génétiques; les participants avaient de la difficulté à concevoir en quoi les résultats des tests de dépistage génétique avaient une incidence sur les qualités parentales des parents adoptifs. Ils avaient plutôt tendance à dire qu'il fallait permettre aux deux parties de demander des renseignements génétiques en vue d'obtenir un équilibre ou une « équité » : « Je crois que c'est équitable. Si l'on permet aux parents de demander à ce que l'enfant subisse un test de dépistage génétique, il faut permettre à l'autre partie de le faire également. » Les valeurs clés exprimées par les participants étaient l'équilibre et l'équité.

- 2) *Aucune des deux parties ne devrait être en mesure de demander des renseignements ou des tests de dépistage génétiques* : Ces participants croyaient fermement que la chance et le hasard étaient des caractéristiques fondamentales dans la vie et qu'elles étaient liées au destin ou à la loi naturelle. Ici, comme tout au long des discussions, les participants ont souvent soutenu que l'on ne sait jamais quelles difficultés ou quels avantages la vie nous réserve et que le rôle du destin, de la chance ou d'une quelconque intervention divine ne devrait pas être dilué ou tempéré simplement parce que l'humanité possède la technologie pour le faire. Pour appuyer cette opinion, certains participants croyaient, peut-être sous l'influence de la religion ou des superstitions, que les souffrances de la vie et l'humilité sont des éléments fondamentaux du cheminement moral, spirituel et psychologique des gens : « C'est dans l'adversité que notre caractère se forge. Si la vie était toujours facile parce que nous pouvions tout contrôler, je ne sais pas quel genre de personnes nous serions. » « Regardez ce qui se passe dans la culture de vanité et de perfection dans laquelle nous vivons. C'est fou. » Les participants comprenaient que l'on veuille combattre la souffrance et l'humiliation, mais il est important de tenir compte des répercussions plus vastes de cette action sur la nature humaine qui pourraient même s'avérer corruptrices. Cette manière de penser semblait également façonner la méfiance apparente des participants envers l'utilisation des produits de la science génétique pour des

gains purement financiers ou des caprices narcissiques : « Se prendre pour Dieu pour sauver des vies est une chose, mais c'est autre chose que de le faire parce qu'on veut un enfant qui sera grand et qui aura des yeux bleus. Ça semble tout simplement mal. »

Ces participants avaient également tendance à trouver répugnante la possibilité que les parents « rejettent » un enfant en raison des résultats d'un test de dépistage génétique. Ils avaient une opinion semblable concernant la possibilité que l'agence rejette les parents : « On ne sais jamais ce qui va arriver. Nous avons un enfant qui a une déficience mentale. Est-ce que cela signifie pour autant que nous l'aimons moins? Non. Est-ce que nous souhaitons qu'il ne soit jamais venu au monde? Bien sûr que non. » Cette opinion était corroborée par le fait que les participants comprenaient que les tests de dépistage génétique ne fournissent qu'une estimation de la probabilité. L'humilité et la tolérance semblaient être les valeurs clés exprimées ici.

- 3) *Seuls les parents adoptifs devraient être en mesure de demander des renseignements ou des tests de dépistage génétiques* : Ces participants exprimaient des opinions semblables à celles de ceux qui prônaient un accès réciproque (l'option 1 ci-dessus). Toutefois, ils n'étaient pas enclins à accorder cette réciprocité en ce qui a trait à la relation entre l'agence d'adoption et l'enfant adoptif.

Les participants étaient d'avis que les parents devraient pouvoir fonder leur décision d'adopter un enfant sur tous les renseignements qu'il leur est possible d'obtenir, notamment sur la prédisposition de leur enfant à développer une maladie. Selon eux, ce n'est pas seulement dans l'intérêt des parents mais également dans celui de l'enfant, car certains parents pourraient ne pas être en mesure de s'occuper d'un enfant malade ou ne pas vouloir le faire : « Certains parents pourraient ne pas être prêts à cela, ni sur le plan financier ni sur le plan émotif. » La prudence et le pragmatisme étaient les principales valeurs en cause ici.

d) Scénario 4

2028 -- Jeannette, qui ne s'est jamais préoccupée de la protection de sa vie privée, a participé à une recherche en génétique et elle est rassurée sur sa propre santé génétique. Elle décide qu'elle veut être pilote dans les forces armées. Elle présente une demande d'admission à un collège militaire, elle se qualifie pour la formation coûteuse de pilote et accepte volontiers que l'école consulte ses dossiers médicaux. Lorsque des questions se posent et que des responsables de l'école communiquent avec son médecin, ils apprennent le taux élevé de cancer du foie de la famille et l'affection de son jumeau Jean. Ils font savoir à Jeannette qu'ils ne la considèrent plus comme un bon risque, vu son dossier médical, pour devenir pilote, compte tenu du coût de la formation, mais ils pourraient revoir leur décision si elle présentait des résultats d'analyse montrant qu'elle est en parfaite santé.

Les participants voyaient deux questions très distinctes à la base de ce scénario : 1) l'utilisation de renseignements génétiques lors du recrutement pour protéger l'investissement de l'employeur en matière de ressources humaines et 2) l'utilisation de renseignements génétiques lors du recrutement afin de protéger la sécurité du public.

Très peu de participants croyaient que les employeurs devraient être en mesure d'utiliser les renseignements génétiques dans le cadre de la prise de décisions en matière de recrutement pour protéger leurs finances. Ceux qui le croyaient étaient d'avis que cette approche était conforme au « capitalisme » et aux pratiques de recrutement actuelles qui, par leur nature même, visent à faire la distinction entre les candidats forts et les candidats faibles. Durant le débat avec les autres participants, ceux qui étaient de cet avis ont mentionné que les renseignements génétiques ne deviendraient probablement jamais un facteur déterminant dans les décisions en matière de recrutement, mais plutôt un des nombreux éléments dont on tiendra compte : « Je ne peux pas imaginer qu'ils prennent une décision en fonction d'un test; ce ne serait qu'un autre élément d'information dont ils tiendraient compte. »

La grande majorité des participants s'opposaient au fait de permettre aux employeurs d'utiliser des tests de dépistage génétique lors du recrutement pour protéger leurs finances ou leur profit. Ils s'inquiétaient du fait que cela représentait un premier pas, et probablement le plus important, vers ce que de nombreuses personnes ont décrit comme leur « cauchemar » : la création d'une sous-classe génétique. D'un point de vue philosophique, ils ont parlé à nouveau de la chance en tant que loi naturelle et ont décrié ce qu'ils voyaient comme « l'obsession de la perfection » dans les civilisations occidentales. Ici, comme dans les autres cas, les participants se sont demandé, d'un point de vue hypothétique, si les aspects de la vie (le commerce, dans le cas présent) accusaient de telles lacunes ou imposaient de telles entraves qu'il fallait intervenir au moyen de la technologie. Pour la plupart des participants, cela ne semble pas nécessaire, particulièrement à la lumière des conséquences négatives possibles. La valeur dominante exprimée ici était l'égalité des chances et l'antidiscrimination.

Les participants avaient des opinions très partagées au sujet de l'aspect « sécurité publique » de l'utilisation des renseignements et des tests de dépistage génétique lors du processus de recrutement. Pour comprendre les opinions divergentes, il faut tenir compte de la compréhension et des attentes des participants à l'égard des possibilités et de la portée des tests de dépistage génétique : la plupart d'entre eux croyaient que les tests pourraient, à l'heure actuelle ou dans un avenir rapproché, permettre de détecter les prédispositions à des problèmes ou à des maladies qui pourraient compromettre la sécurité publique (dépendances, dépression, maladie mentale, etc.). Ceux qui étaient en faveur du dépistage soutenaient que l'aspect sécurité publique a pour but de « sauver des vies » plutôt que de faire des profits, et, dans ce cas, l'intrusion et la discrimination sont justifiées. L'intérêt personnel semblait également être un facteur qui influençait les opinions de nombreux participants : « J'aimerais savoir que les policiers de ma collectivité ont subi des tests pour tout un éventail de choses avant qu'on leur remette un fusil ». Les défenseurs de cette opinion ont étayé leurs arguments en signalant que pour certains emplois (les policiers et les pilotes de ligne, par exemple) le processus de recrutement est déjà fondé sur des tests médicaux et psychologiques approfondis et que, par conséquent, les tests de dépistage génétique ne constitueraient qu'un élément d'information de plus à examiner.

Les personnes qui s'opposaient aux tests de dépistage génétique pour les emplois ayant une incidence sur la sécurité publique voyaient cette possibilité comme un premier pas vers une utilisation plus vaste des tests de dépistage génétique pour le recrutement. Ils ont également réitéré l'opinion selon laquelle les tests de dépistage génétique ne font que révéler des prédispositions, pas des maladies réelles, et que, par conséquent, la « vie des gens » ne devrait pas être bouleversée par quelque chose qui pourrait ne jamais se manifester.

3.5 QUESTIONS ET RÉPONSES

Après la discussion sur les scénarios, on a donné aux participants l'occasion de demander des précisions à des experts avant qu'ils ne se prononcent définitivement. On encourageait les gens à obtenir des renseignements sur des questions factuelles.

Dans l'ensemble, les questions concernaient quatre thèmes : 1) l'état actuel des lois, des pratiques, des codes de conduite et des mesures de protection des renseignements personnels et des droits; 2) l'état de la technologie (ce qui est possible actuellement et ce qui pourrait l'être bientôt); 3) les raisons pour lesquelles le gouvernement consulte les Canadiens (pourquoi le gouvernement entreprend-il cette recherche); 4) les mesures que le gouvernement prendra probablement dans le domaine de la protection des renseignements personnels et de la recherche et du dépistage génétiques. Pour ce qui est de la dernière question, les experts devaient avancer leurs propres théories; par conséquent, on a demandé aux participants de considérer un éventail de politiques gouvernementales potentielles, allant de l'état actuel des choses aux mesures législatives.

L'un des renseignements les plus importants que les participants ont obtenu lors de la séance de questions et réponses avait trait à l'absence de jurisprudence concernant la nature et la portée des garanties offertes aux Canadiens par les lois et les textes législatifs actuels. On leur a expliqué que les lois et les textes législatifs actuels ne parlent pas explicitement des renseignements génétiques, mais qu'il était raisonnable de présumer que la protection des renseignements personnels (p. ex. concernant la santé) mentionnés explicitement s'applique également au domaine de la génétique. Toutefois, on ne peut que faire des spéculations à ce sujet, en l'absence de décisions judiciaires.

3.6 CONCLUSIONS : EN ARRIVER À UN JUGEMENT

À la fin de la discussion, tous convenaient toujours que les avantages de la science génétique (les tests et la recherche) étaient plus importants que les inconvénients potentiels. Les avantages et les inconvénients de la question avaient tendance à être débattus dans des cadres médicaux et sociétaux; on portait très peu d'attention aux questions d'ordre économique comme l'emploi, les avantages découlant des brevets canadiens, la concurrence mondiale, la contribution à l'assiette fiscale du Canada, etc.

Malgré leur approbation générale et leur optimisme à l'égard de la génétique, et particulièrement des promesses que renferme la recherche génétique, les participants ont laissé entendre qu'il faudrait faire preuve de beaucoup de prudence au cours des prochaines années car la génétique et les technologies qui en découleront continueront d'évoluer rapidement et de se multiplier. En l'absence de catastrophe ou de crise, est-il nécessaire d'aller si vite puisque la science nous propulsera d'elle-même dans l'ère de la génétique? La plupart des participants étaient d'avis que la réponse à cette question est « non ». Les traitements et les découvertes continueront d'être l'apanage du futur; ils verront éventuellement le jour. Se précipiter vers l'avenir permettra de faire ces découvertes des mois, voire des années plus tôt, mais les coûts potentiels aux chapitres de la protection des renseignements personnels, des droits de la personne et de la société pourraient être exorbitants. Les participants ont souvent fait référence à la boîte de Pandore et à l'impossibilité de « remettre le génie dans la bouteille une fois qu'il se sera échappé » pour expliquer pourquoi il faudra faire preuve de diligence et de sobriété en cette matière.

D'un point de vue plus réaliste, les participants voulaient que les gouvernements adoptent une approche équilibrée dans laquelle le gouvernement protégerait les droits de la personne et garantirait la protection des renseignements personnels des Canadiens tout en encourageant les sociétés pharmaceutiques et de biotechnologie et autres à développer des traitements et peut-être même des remèdes qui pourraient prolonger ou améliorer la vie des Canadiens. Certains croient qu'une collaboration avec l'industrie et d'autres intervenants nécessiterait une participation active du gouvernement à la recherche ou du moins au financement de celle-ci, surtout si sa conception, sa mise en œuvre et la commercialisation de ses résultats doivent tenir compte de l'intérêt du public.

Finalement, selon les participants il était préférable que le gouvernement fédéral adopte une approche proactive plutôt que réactive pour veiller à ce que les droits de la personne et les droits à la protection des renseignements personnels des Canadiens soient protégés. En particulier, la plupart pensaient qu'il valait mieux modifier les lois de façon à reconnaître de manière explicite l'information génétique.

4. RÉSULTATS AVANT ET APRÈS LES DISCUSSIONS

Les participants des groupes de discussion ont répondu à deux sondages : un questionnaire téléphonique, au cours de la phase de recrutement de l'étude, et un questionnaire sur papier, qu'ils devaient remplir immédiatement après la séance de discussion. Les deux questionnaires étaient identiques, à l'exception de certaines questions socio-démographiques, qui avaient été omises dans le sondage effectué après les discussions. Cette démarche visait à mesurer l'incidence qu'un débat sur ces questions pouvait avoir eue sur les opinions des participants. Une comparaison des résultats des sondages effectués avant et après les discussions est présentée ci-dessous.

4.1 QUESTIONS RELATIVES À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

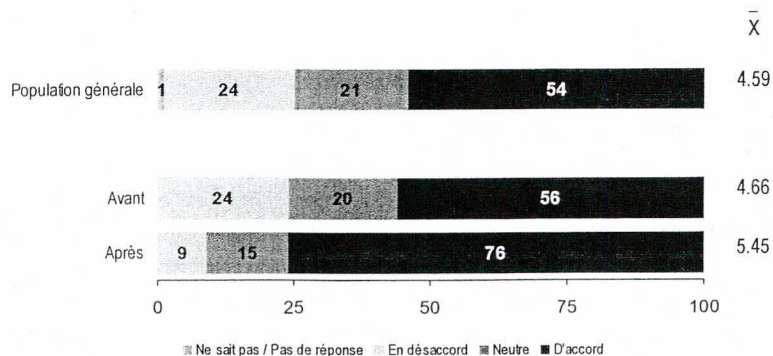
Dans la présente étude, plusieurs indicateurs fournissent des renseignements contextuels permettant de comprendre les opinions des participants au sujet de la protection de la vie privée. Le premier indicateur, présenté dans le tableau 1, permet de constater que la majorité des participants avaient l'impression qu'on avait empiété lentement mais sûrement sur leur vie privée au cours des cinq dernières années. Une comparaison des résultats obtenus dans les deux sondages permet de constater que les participants étaient beaucoup plus⁴ inquiets au sujet de la protection de leur vie privée après les discussions.

⁴ Les résultats sont significatifs au niveau de confiance de 0,001.

Tableau 1

Perceptions de la protection de la vie privée

Q : J'ai l'impression que ma vie privée est moins protégée dans ma vie courante qu'il y a cinq ans.



Niveau de référence : Mars 2004 ; population générale n=1 018, groupes de discussion n=88

Les participants devaient répondre à des questions concernant différents types d'atteintes potentielles à la vie privée (voir le tableau 2). Dans l'ensemble, la plupart affirmaient que toutes les situations étudiées pouvaient se produire (p. ex. : que leurs renseignements personnels soient vendus à une compagnie de marketing ou que les renseignements concernant leur carte de crédit soient volés). Comme pour la population en général, les participants étaient très préoccupés par l'idée que ces situations puissent réellement se produire.

De manière générale, les discussions ont eu peu d'incidence sur la perception des participants à l'égard des probabilités relatives aux différents types d'atteinte à la vie privée, mais elles semblent en avoir eu sur leur niveau de préoccupation. Plus particulièrement, les participants étaient moins inquiets, après les discussions, du fait que quelqu'un puisse vendre leurs renseignements personnels à une compagnie de marketing⁵ ou avoir accès à leur courriel sans autorisation⁶. Toutefois, la possibilité qu'on leur demande de fournir des renseignements génétiques en vue d'obtenir un service ou un avantage futur les inquiétait davantage.

⁵ Résultats significatifs au niveau de confiance de .01.

⁶ Résultats significatifs au niveau de confiance de .01

Tableau 2

Atteintes possibles à la vie privée : probabilité et inquiétude

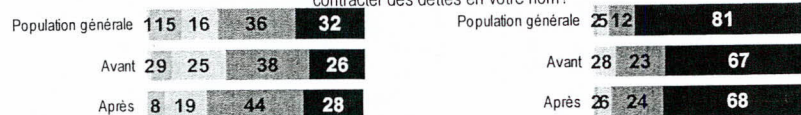
Q: Je vais lire un certain nombre de situations qui pourraient se produire. Pour chacune d'entre elles, vous devez indiquer la mesure dans laquelle elle pourrait se produire et la mesure dans laquelle cela vous préoccuperait, le cas échéant.

Dans quelle mesure est-il probable que... Dans quelle mesure seriez-vous **préoccupé** si...

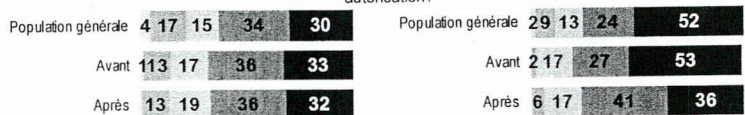
...vos renseignements personnels et vos habitudes d'achat soient vendus à une compagnie de marketing à votre insu?



...votre carte de crédit ou des renseignements concernant votre crédit soient volés et utilisés pour contracter des dettes en votre nom?



...vos courriels personnels soient lus par un pirate informatique qui peut y avoir accès sans votre autorisation?



...lorsque vous demandez un bien ou un service, comme une pension de retraite, une société demande des renseignements sur vos gènes qui pourraient révéler des risques pour votre santé?



0 25 50 75 100

Ne sait pas / Pas de réponse

T très improbable

Plutôt improbable

Plutôt probable

T très probable

0 25 50 75 100

Ne sait pas / Pas de réponse

Pas du tout préoccupé

Pas très préoccupé

Plutôt préoccupé

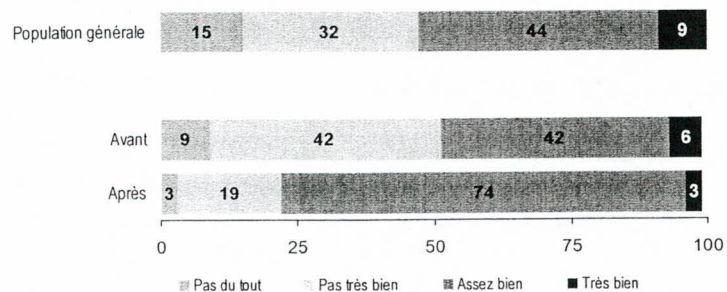
T très préoccupé

4.2 ATTITUDES À L'ÉGARD DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Avant la tenue des discussions et avant d'avoir lu les documents d'information, ceux qui avaient participé aux groupes étaient divisés en ce qui a trait à leurs niveaux de connaissances dans le domaine des renseignements génétiques. Au total, environ la moitié avaient l'impression qu'ils connaissaient assez bien la question, mais l'autre moitié avaient l'impression de ne pas très bien la connaître (voir le tableau 3). Toutefois, les discussions ont semblé aider les participants à mieux comprendre; la proportion de ceux qui disaient connaître très bien la question a diminué légèrement après les discussions et la proportion de ceux qui disaient la connaître assez bien a augmenté de manière considérable⁷.

Tableau 3
Connaissance des questions relatives aux renseignements génétiques

Q : Diriez-vous que vous connaissez très bien, assez bien, pas très bien ou pas du tout les questions relatives aux renseignements génétiques?



Niveau de référence: Mars 2004; population générale n=1 018, groupes de discussion n=88

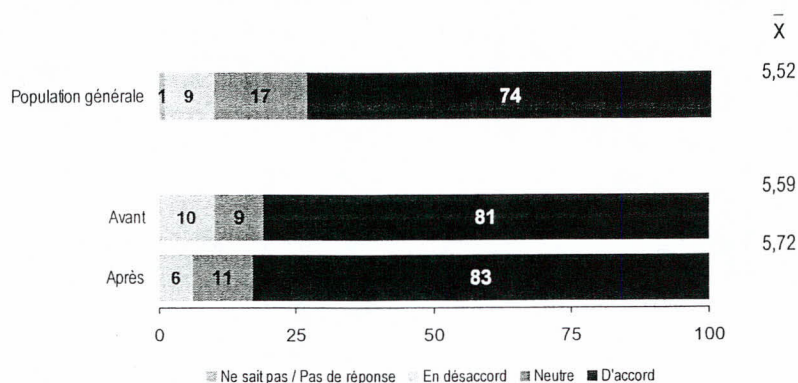
⁷ Résultats significatifs au niveau de confiance de 0,001.

À l'instar de la population en général, les participants aux groupes de discussion s'attendent à bénéficier du dépistage génétique dans l'avenir (voir le tableau 4). Les documents d'information et les groupes de discussions n'ont pas modifié les points de vue des participants.

Tableau 4

Avantages du dépistage génétique

Q : Je m'attends à ce que moi-même ou un membre de ma famille puisse bénéficier directement des percées dans le domaine du dépistage génétique, soit en vivant plus longtemps ou en profitant de nouvelles cures contre des maladies existantes.



Niveau de référence : Mars 2004; population générale n=1 018, groupes de discussion n=88

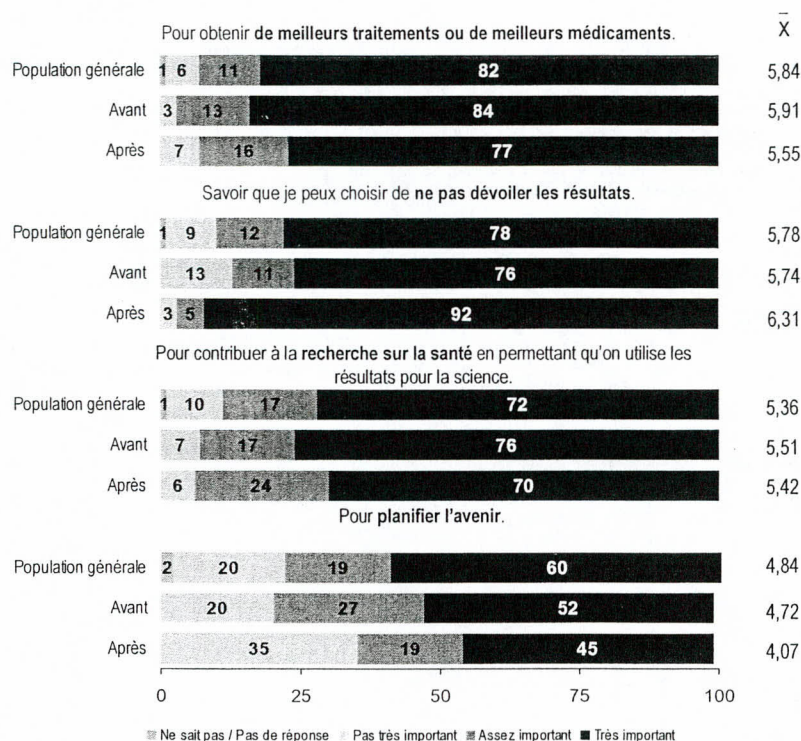
Lorsqu'on leur demandait d'examiner l'importance d'un certain nombre de facteurs entrant dans la décision de subir ou non un test de dépistage génétique, les participants des groupes de discussion ont attribué aux différents facteurs des cotes très semblables à celles de la population générale (voir le tableau 5). Subir un test en vue d'obtenir un meilleur traitement ou de meilleurs médicaments arrivait en tête de liste, suivi par la possibilité de ne pas dévoiler les résultats, contribuer à la recherche sur la santé et planifier l'avenir.

Les opinions des participants ont changé de manière considérable après la lecture des renseignements de la trousse d'information et leur participation aux groupes de discussion. Plus particulièrement, les inquiétudes liées à la protection de la vie privée semblent avoir augmenté après les discussions : l'importance d'avoir la possibilité de ne pas dévoiler les résultats a augmenté considérablement⁸ pour passer en tête de liste. À l'opposé, la possibilité d'obtenir de meilleurs traitements était considérée comme légèrement moins importante⁹. Le fait de contribuer à la recherche sur la santé et la planification de l'avenir ont également perdu de leur importance¹⁰.

Tableau 5

Raison pour subir un test de dépistage génétique

Q : Veuillez indiquer dans quelle mesure chacun des facteurs suivants est important pour vous aider à décider de subir ou non un test de dépistage génétique.



Niveau de référence : Mars 2004; population générale n=1 018, groupes de discussion n=88

⁸ Résultats significatifs au niveau de confiance de 0,005.

⁹ Résultats significatifs au niveau de confiance de 0,05.

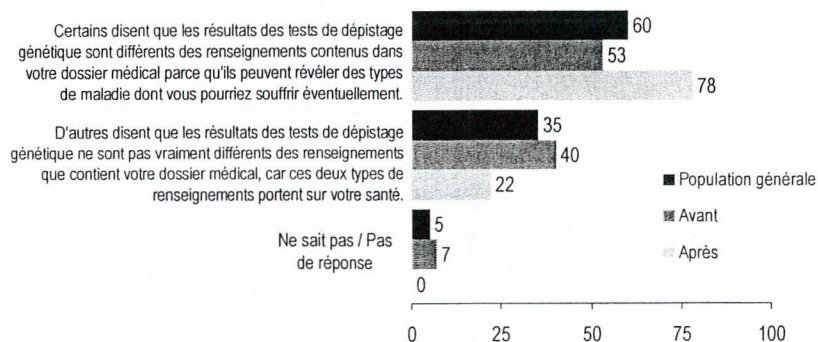
¹⁰ Résultats significatifs au niveau de confiance de 0,01.

Comme pour la population en général, la majorité des participants aux groupes de discussion avaient l'impression que les tests de dépistage génétique fournissent des renseignements différents de ceux que contiennent les dossiers médicaux actuels parce qu'ils peuvent révéler une prédisposition à certaines maladies (voir le tableau 6). La capacité de faire la distinction entre un dossier médical ordinaire et un dossier contenant des renseignements provenant d'un test de dépistage génétique augmentait de façon notable¹¹ après la lecture du document d'information et après la participation aux groupes de discussion.

Tableau 6

Différence entre les dossiers médicaux et les tests de dépistage génétique

Q : Laquelle de ces affirmations se rapproche le plus de votre opinion?



Niveau de référence : Mars 2004; population générale n=1 018, groupes de discussion n=88

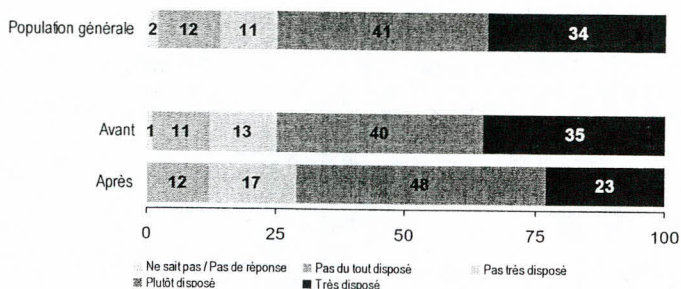
¹¹ Résultats significatifs au niveau de confiance de 0,01.

De manière générale, les participants appuyaient l'idée de fournir des renseignements sur leur santé à une banque de données médicale qui serait utilisée pour la recherche, surtout après avoir été informés qu'ils pourraient protéger leur vie privée en demandant que les éléments d'identification personnelle soient retirés de la banque de données (voir le tableau 7). Une comparaison des résultats obtenus avant et après les discussions permet de constater que la proportion des personnes qui se disaient « très disposées » à fournir leurs renseignements à une banque de données était moins élevée, dans les deux cas, après les discussions; il faut toutefois remarquer que ces diminutions ne sont pas importantes d'un point de vue statistique.

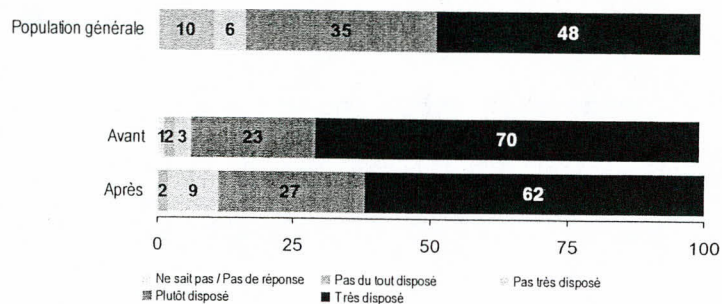
Tableau 7

Disposition à fournir des renseignements sur la santé pour une base de données

Q : Si vous deviez subir un test de dépistage génétique, seriez-vous très disposé, plutôt disposé, pas très disposé ou pas du tout disposé à ce que les renseignements soient versés dans une base de données utilisées pour la recherche sur la santé?



Q : Si vous deviez subir un test génétique, seriez-vous très disposé, plutôt disposé, pas très disposé ou pas du tout disposé à ce que les renseignements soient versés dans une banque de données qui serait utilisée pour la recherche sur la santé si vos éléments d'identification personnelle étaient retirés de la banque de données?



Niveau de référence : Mars 2004; population générale, 1/2 échantillon, groupes de discussion n=88

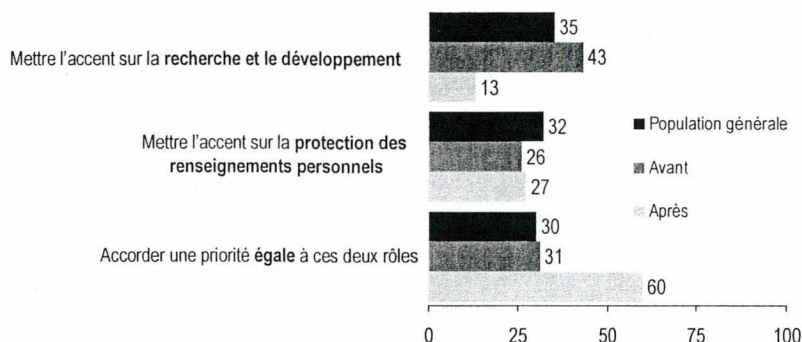
4.3 RÔLE DU GOUVERNEMENT

Avant les discussions et la lecture du document d'information, les participants étaient beaucoup plus divisés en ce qui concerne le rôle qui leur semblait approprié pour le gouvernement dans le domaine des soins de santé : ils semblaient légèrement préférer la recherche et le développement plutôt que la protection de la vie privée (voir le tableau 8). Après, cependant, les participants avaient davantage tendance à vouloir que le gouvernement assume les deux rôles¹², en accordant plus d'importance à la protection de la vie privée, mais la proportion des participants qui voulaient que le gouvernement mette l'accent sur la recherche et le développement a considérablement diminué.

Tableau 8

Rôle du gouvernement

Q : Le gouvernement joue de nombreux rôles. L'un d'eux est de garantir la protection des renseignements personnels. Un autre consiste à appuyer la recherche et le développement en vue d'améliorer les soins de santé et de créer des emplois. À votre avis, le gouvernement devrait-il accorder une priorité égale à ces deux rôles, devrait-il mettre l'accent sur la protection des renseignements personnels ou devrait-il mettre l'accent sur la recherche et le développement?



Niveau de référence : Mars 2004; population générale n=1 018, groupes de discussion n=88

¹² Résultats significatifs au niveau de confiance 0,001.

5. CONCLUSIONS

La majorité des Canadiens croient que les renseignements génétiques sont fondamentalement différents d'autres renseignements médicaux et des renseignements dans leur ensemble. Le fait d'avoir pris connaissance de renseignements à ce sujet et d'avoir participé à des discussions semble confirmer cette opinion.

Selon les résultats qualitatifs, il semblerait que la principale différence pour les gens réside dans le fait que les renseignements génétiques concernent un avenir *possible* alors que les dossiers et les résultats de tests médicaux traitent principalement, mais pas exclusivement, du passé et du présent. En outre, les renseignements génétiques semblent posséder une aura de précision scientifique donc, de fiabilité. Ce type de renseignements, exprimé sous forme de nombreux codes, paraît plus facile à verser dans une banque de données, à consulter, à distribuer ou à vendre. Pour cette raison, par exemple, les gens ne pouvaient s'imaginer être « étiquetés » par les antécédents de cardiopathies de leur mère ou de leurs tantes, mais ils étaient en mesure de concevoir que les résultats d'un test de dépistage génétique pouvaient les « suivre » toute leur vie.

La connaissance de la recherche et du dépistage génétiques semble élevée, mais superficielle. Les gens jugeaient que les avantages de la recherche et du dépistage génétiques surpassaient les inconvénients potentiels. Plus particulièrement, la recherche génétique jouit d'un solide appui fondé sur la croyance que l'évolution dans ce domaine mènera inévitablement à la découverte de cures et de traitements importants. Les gens ont tendance à être relativement méfiants à l'égard du dépistage génétique; ses avantages sont moins évidents, et les menaces contre la vie privée et les droits de la personne sont plus apparentes.

Parmi les préoccupations particulières au sujet du dépistage génétique, on compte l'atteinte à la vie privée et la possibilité de discrimination, surtout en matière d'emploi, l'exploitation des gens par des fournisseurs de services sans scrupules et la possibilité de créer une sous-classe génétique. Les préoccupations relatives à la recherche génétique étaient surtout liées au rôle du profit dans la motivation, particulièrement à la suprématie des sociétés multinationales dans le domaine.

Les gens appuient la recherche génétique, et dans une mesure moindre, le dépistage génétique, mais pour des raisons médicales (prolonger et sauver des vies et améliorer la qualité de vie). D'autres utilisations, liées notamment à la sécurité, à l'emploi au commerce, aux assurances et aux procédures médicales « cosmétiques », inquiétaient énormément. Selon l'étude, les Canadiens s'attendent à ce que le gouvernement et les spécialistes continuent sur leur lancée, mais en faisant preuve de prudence. En intégrant, par exemple, le dépistage génétique au système de soins de santé, les médecins et les autres professionnels du domaine médical jouant un rôle de protecteurs du public. On accorde un rôle clé au gouvernement : pécher par excès de prudence pour ce qui est de créer un équilibre entre la protection de la vie privée et des droits d'un côté et les progrès de la science et la commercialisation de l'autre. Compte tenu de l'importance de la recherche et du développement, des brevets et des autres aspects de la commercialisation, le public pourrait appuyer davantage un gouvernement qui joue un rôle plus important et plus direct, non seulement en matière de contrôle et de réglementation, mais également en ce qui a trait au financement et à la réalisation de recherches génétiques en tant que moyen le plus efficace de veiller à ce que l'on tienne compte de l'intérêt public.

Le document d'information et les discussions ont eu une incidence considérable sur l'opinion des participants, incidence que les résultats quantitatifs permettent de constater. Les participants croyaient toujours aux promesses de la science génétique, mais ils étaient plus susceptibles de se dire préoccupés par la protection de la vie privée.

Comme on pouvait s'y attendre, la connaissance des questions concernant les renseignements génétiques a augmenté de manière remarquable. Le niveau général de préoccupation des participants à l'égard de la protection de leur vie privée a considérablement augmenté. Un examen approfondi des détails révèle que les participants étaient moins inquiets de la possibilité que quelqu'un vende leurs renseignements personnels à une compagnie de marketing ou ait accès à leur courriel sans autorisation, mais qu'ils étaient beaucoup plus inquiets de la possibilité qu'on leur demande de fournir des renseignements génétiques en vue d'obtenir un service. Dans un même ordre d'idées, la possibilité de ne pas dévoiler les résultats d'un test de dépistage génétique est devenue un facteur beaucoup plus important dans la décision de subir ou non un tel test.

Après les discussions, les participants étaient beaucoup plus susceptibles de voir une différence entre un dossier médical ordinaire et un dossier contenant des renseignements provenant d'un test de dépistage génétique, mais ils n'étaient que légèrement moins disposés à fournir des renseignements génétiques pour une banque de données qui serait utilisée pour la recherche sur la santé. Les participants étaient également plus enclins à vouloir que le gouvernement adopte une approche équilibrée (qui accorde une priorité égale à la recherche et au développement et à la protection de la vie privée). Toutefois, la proportion de participants qui, avant la discussion, voulaient que le gouvernement mette l'accent sur la recherche et le développement a considérablement diminué.