



Les technologies naissantes : Recherche sur l'opinion publique au Canada et aux États-Unis

Constatations

Secrétariat canadien de la biotechnologie
Industrie Canada

Offre à commande : n° E60CY-030001/003/CY

Le 31 mars 2005



Decima Research is
ISO 9001:2000 CERTIFIED

Toronto

2345, rue Yonge
Suite 405
Toronto (ON)
M4P 2E5
(416) 962-2013

info@decima.com

Ottawa

160, rue Elgin
Suite 1820
Ottawa (ON)
K2P 2P7
(613) 230-2013

www.decima.com

Montréal

630, rue Sherbrooke Ouest
Suite 1101
Montréal (QC)
H3A 1E4
(514) 288-0037

Table des matières

Introduction	1
Prise de conscience et de connaissance des technologies naissantes	3
Recherche sur la cellule souche	5
Nanotechnologie	11
Banques de gènes	16
Pharmacogénétique	19
Arbres génétiquement modifiés.....	21
Bioéthique	27
Utilisation de l'information	32
Confiance et crédibilité	34

Introduction

Decima a le plaisir de présenter ce compte rendu d'une recherche sur l'opinion publique, qui a été menée en mars 2005 pour le compte du Secrétariat canadien de la biotechnologie et d'une équipe internationale d'experts que le secrétariat a formée pour exécuter une étude multinationale des attitudes à l'égard des technologies naissantes.

La présente recherche a mis à contribution 24 groupes de réflexion oeuvrant dans 10 villes du Canada et des États-Unis, à savoir :

- St Johns, T.-N.
- Sherbrooke, Qc
- Ottawa, Ont.
- Toronto, Ont.
- Calgary, Alb.
- Edmonton, Alb.
- Vancouver, C.-B.
- San Francisco, Ca.
- St. Louis, Mo.
- Boston, Mass.

La recherche devait atteindre plusieurs objectifs majeurs :

- Déterminer dans quelle mesure le public au Canada et aux États-Unis est familiarisé avec des technologies naissantes comme la biotechnologie, la nanotechnologie, la pharmacogénétique, la recherche sur la cellule souche, les arbres génétiquement modifiés, les banques de gènes et la recherche génétique.
- Recueillir des renseignements sur l'intérêt qu'on prend et le soutien qu'on apporte à ces technologies naissantes.
- Recueillir des renseignements sur les sujets de préoccupation et de réflexion associés à ces technologies naissantes.
- Prendre un aperçu des leçons qu'on peut tirer de l'expérience des technologies récentes pour déterminer comment les autorités devraient prendre en considération d'autres recherches.
- Vérifier jusqu'à quel point les Canadiens et les Américains estiment que ces technologies sont importantes pour l'avenir et le bien-être de l'économie de la société.
- Explorer les documents, les sources et les organes d'information que les Canadiens utilisent de préférence pour se renseigner sur ces technologies.

Le guide du modérateur et les méthodes de travail sont le fruit d'un long processus de délibération avec une équipe d'experts internationaux versés dans les technologies naissantes et leur incidence sur la société.

Le travail a commencé le 20 février 2005 et a pris fin le 31 mars 2005.

Pour de plus amples renseignements, prière de s'adresser à :

Tony Coulson (613) 230-2200
Jeff Walker (613) 233-8080

Principales constatations

Prise de conscience et de connaissance

Les groupes de réflexion ont commencé par une discussion générale axée sur l'incidence actuelle et future des nouvelles technologies sur la société. Les participants ont été invités à discuter des nouvelles technologies qui leur semblent les plus susceptibles de révolutionner notre monde ou leur propre monde. Cette discussion a donné lieu à l'examen d'une gamme de technologies naissantes particulières et des réactions qu'elles suscitent autour d'elles.

Les technologies naissantes le plus systématiquement mentionnées dans les discussions non dirigées étaient les ordinateurs et la technologie de l'information, les téléphones cellulaires, la nanotechnologie, les techniques, comme l'exploration rétinienne, destinées à des opérations de contrôle ou à des applications militaires et la biotechnologie.

Toutes ces technologies, à l'exception des téléphones cellulaires, ont suscité beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme. Contrairement à la TI que les gens sont quasi unanimes à considérer comme une technologie « habilitante », les téléphones cellulaires semblent être considérés plus gênants qu'utiles.

La nanotechnologie a été mentionnée spontanément comme une technologie révolutionnaire, au moins aussi fréquemment que la biotechnologie, et les gens avaient tendance à adopter à son égard une attitude plus favorable, comparativement à la biotechnologie. Les réactions spontanées des participants à l'égard de ce type de technologie étaient pour la plupart positives. La principale réaction négative spontanée concernait les répercussions éventuelles des applications de la nanotechnologie sur la vie privée. Cette attitude était particulièrement manifeste aux États-Unis en raison des craintes profondes provoquées par les pouvoirs dont le gouvernement est investi en vertu de la Patriot Act. La nanotechnologie a été considérée comme un domaine qui pourrait servir, en vertu de la Patriot Act, à des fins qui provoquent chez le public certaines vives inquiétudes.

Enfin, les groupes ont montré que parmi les technologies susceptibles de toucher notre mode de vie, la nanotechnologie est « le prochain événement marquant ». Les applications de la nanotechnologie le plus souvent évoquées étaient :

- La microcaméra ingérable.
- Les implants qui servent à régulariser des choses comme le taux d'insuline.
- Les implants qui facilitent le repérage d'une personne où qu'elle se trouve.

Beaucoup de personnes ont cité la biotechnologie en tant que technologie révolutionnaire. La plupart des gens connaissent les implications de la biotechnologie et ont tendance à songer aux applications médicales et alimentaires qui produisent un mélange d'avantages et de risques.

La recherche sur la cellule souche a été mentionnée spontanément par presque tous les groupes de réflexion des États-Unis (et la plupart des groupes canadiens) comme un exemple de la biotechnologie. Tant au Canada qu'aux États-Unis, les gens sont généralement sensibilisés à la recherche sur la cellule souche. En général, dans les groupes de grand public (où le degré de compréhension des nouvelles technologies est généralement limité) les participants possèdent une quantité incroyable de connaissances sur la technologie et ses potentialités.

Aux États-Unis, la recherche sur la cellule souche peut être considérée actuellement comme « l'enfant-vedette d'affiche » de la biotechnologie. Au Canada, par contre, elle est perçue comme un élément d'une série de domaines connexes de recherche et de développement technologiques qui participent de la biotechnologie. Les élections des États-Unis et les cas de Christopher Reeve et de Michael J Fox ont ajouté considérablement à la notoriété de cette question aux États-Unis. Cependant on ne sait pas au juste si cette notoriété a eu une incidence négative ou positive sur les attitudes du public. La section traitant de la recherche sur la cellule souche fournira des éclaircissements sur ce débat.

Au Canada, les aliments génétiquement modifiés (GM) représentent le principal aspect préoccupant de la biotechnologie. Les attitudes globales à l'égard des aliments GM sont généralement plus négatives que positives. Les critiques découlent de deux sujets de préoccupation, dont le premier concerne les risques associés à la consommation de ces aliments, et le second s'articule autour des motivations et actions des producteurs d'aliments GM. Dans la quasi-totalité des groupes, le cas Schmeiser est cité comme un exemple des aspects critiquables des aliments GM. Aux États-Unis, les opinions sont plus partagées, en ce sens que les risques sont un véritable sujet de préoccupation mais ne sont pas associés, comme c'est manifestement le cas au Canada, à « l'influence indue des producteurs ».

La recherche sur la cellule souche

Prise de conscience et de connaissance

La recherche sur la cellule souche jouit d'une grande notoriété au Canada et aux États-Unis. En réalité, elle est plus familière au public des États-Unis, pays où un certain nombre de facteurs l'ont placée récemment sous les feux de l'actualité. Les gens, notamment aux États-Unis, ont non seulement entendu parler de la recherche sur la cellule souche, mais encore en ont discuté avec d'autres. La campagne électorale des États-Unis et les efforts de Christopher Reeve et de Michael J Fox à l'appui de la promotion de cette recherche ont ajouté considérablement à la notoriété de cette question. Du point de vue de l'opinion publique, cette recherche constitue un domaine de la technologie naissante exceptionnel et digne d'intérêt.

Grâce à cette notoriété, la recherche sur la cellule souche est devenue aux États-Unis « l'enfant-vedette d'affiche » de la biotechnologie. Au Canada, par contre, elle est perçue comme un élément d'une série de domaines connexes de recherche et de développement technologiques qui participent de la biotechnologie.

Contrairement aux autres domaines technologiques examinés par ces groupes de réflexion, les membres du grand public possèdent généralement autant de connaissances concernant la recherche sur la cellule souche et y prennent autant d'intérêt que les Canadiens ou Américains concernés. C'est une question dont l'opinion publique a été saturée dans la même mesure que les autres percées ou innovations technologiques mises à l'essai ces dernières années.

Dans les groupes relevant du grand public, on constate l'existence de connaissances suffisamment détaillées sur cette technologie et sur certains de ses effets secondaires et répercussions. Dans l'ensemble, ce niveau élevé de compréhension paraît avoir élucidé les idées des gens à l'endroit de la technologie. En effet, les gens donnent des exemples précis de la manière dont elle pourrait faire du bien à la société et évoquent sans détour le principal sujet de préoccupation dérivé de cette technologie, soit la manière dont les cellules souches sont obtenues. Les « discours dans le vague » touchant ces questions, particulièrement aux États-Unis, sont relativement rares... les gens y ont réfléchi et sont parvenus à certaines conclusions. Ainsi, lorsqu'ils discutent des avantages et inconvénients de l'adoption de cette technologie, les gens expriment fermement et sans ambages leur opinion et présentent avec précision les justificatifs de leurs attitudes.

Cette situation est un exemple qui montre comment, à la faveur d'une médiatisation optimale, la connaissance et la compréhension d'un enjeu par le grand public rejoignent celles des Canadiens et Américains concernés. Dans certains groupes, les participants se donnent beaucoup de mal pour fournir des menus détails au sujet de la recherche sur la cellule souche, indiquant par exemple comment les gouvernements de certains États ont voté des lois autorisant le financement de cette recherche afin d'en garantir la continuation, en dépit de la décision de Bush.

Avantages de la recherche sur les cellules souches

Les participants étaient quasi unanimes à dire que la recherche sur les cellules souches pourrait procurer d'importants avantages. Beaucoup d'entre eux comprenaient pourquoi de tels avantages seraient réalisables, en déclarant par exemple que les caractéristiques uniques des cellules souches offrent éventuellement beaucoup plus de moyens d'élaborer des traitements ou des remèdes pour les maladies. Là encore, les participants comprenant ce que sont les cellules souches et ce qui fait leur unicité étaient très nombreux.

Cependant, l'enthousiasme suscité par la recherche sur les cellules souches doit faire place à un certain désenchantement, tant au Canada qu'aux États-Unis. Comme beaucoup d'autres, cette technologie a été présentée par les médias en tant que technologie révolutionnaire susceptible de procurer des avantages immédiats; toutefois, étant donné qu'il n'y a pas eu jusqu'à présent beaucoup d'exemples démonstratifs des applications, les gens commencent à se poser des questions sur la mesure dans laquelle les avantages seront tirés de ce domaine de recherche. Contrairement aux chercheurs et aux scientifiques qui ont veillé généralement à ne pas faire hâtivement de grandes promesses au sujet des technologies de ce type, les médias ont joué clairement un rôle prépondérant dans l'intensification des espérances du public au sujet du moment auquel les avantages de ce type de recherche commenceraient à se matérialiser.

Cependant, la question des « espérances » est un facteur important étant donné que beaucoup de personnes estiment qu'elles ont mis de côté ce qu'elles considèrent comme des questions d'éthique importantes parce qu'elles ont misé sur les avantages promis de ce domaine de recherche. En l'absence d'avantages immédiats plus tangibles, les questions touchant les aspects éthiques pourraient s'amplifier.

Les risques associés à la recherche sur les cellules souches

Dans la plupart des groupes, les risques associés à la recherche sur les cellules souches n'ont pas constitué un important sujet de débat ou de préoccupation. La plupart des participants ont parlé des risques par référence aux personnes qui recevraient ces traitements et s'exposeraient ainsi aux risques que présentent de nouvelles technologies comme celle de la cellule souche. Dans la plupart des cas, les participants estiment que ces risques font partie du processus naturel des découvertes scientifiques et de l'acquisition des connaissances et sont courus délibérément par les personnes concernées.

L'autre aspect du risque qui a été évoqué concernait la possibilité de voir certains scientifiques téméraires pousser « trop loin » leurs recherches et utiliser les cellules souches à des fins socialement inacceptables auxquelles elles n'étaient pas initialement destinées. Parmi les membres des groupes représentant le grand public (tant au Canada qu'aux États-Unis) cet aspect constituait un important sujet de préoccupation.

Considérations d'ordre moral

Dans tous les groupes, les sujets de préoccupation liés à la recherche sur les cellules souches s'articulent quasi totalement autour des questions morales suscitées non pas par la recherche elle-même mais plutôt par la manière dont les chercheurs obtiennent les cellules souches.

Particulièrement, les sujets de préoccupation d'ordre moral se sont révélés plus manifestes aux États-Unis qu'au Canada. Sous l'influence des communautés religieuses et des profondes convictions religieuses, ce type de recherche est fortement préoccupant aux États-Unis. La principale question était de savoir si la recherche sur les cellules souches donnerait lieu ou non à la cessation d'une vie et s'il est ou non moralement acceptable d'utiliser des cellules souches prélevées sur des fœtus en passe d'être mis au rebut par les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité.

Dans les groupes des États-Unis, les participants au débat avaient des opinions claires et bien raisonnées. Les embryons âgés de moins de deux semaines devraient-ils être ou non considérés comme des fœtus? Cette question a donné lieu à de longs débats, parallèlement à des discussions scientifiques détaillées visant à savoir si à ce stade il y a ou non une pulsation cardiaque. En définitive, de l'ensemble des participants aux groupes des États-Unis, 25 % environ étaient résolument opposés, pour cette raison, à la recherche sur les cellules souches et leurs opinions n'ont pas changé par suite des débats.

Au Canada, les sujets de préoccupation analogues étaient certainement manifestes mais l'opposition n'était pas aussi catégorique. La référence particulière aux opinions religieuses était moins fréquente de la part des participants au débat, ces derniers adoptant ou n'adoptant pas une attitude plus pragmatique à l'égard des aspects moraux de ce type de recherche. Dans certains groupes, la question d'éthique était considérée dans une optique inverse, les participants ayant affirmé que les recherches sur les cellules souches pourraient sauver des vies et que par conséquent il serait immoral d'y renoncer.

Certaines questions directes ont été posées au sujet de la décision de George Bush de bannir le financement fédéral de la recherche sur les cellules souches. En général, les Canadiens ont adopté à l'égard de cette décision une attitude plus cynique que les Américains, croyant qu'elle a été rendue pour des raisons politiques ou fallacieuses ou sur la base d'une information insuffisante.

Aux États-Unis, une forte majorité était contre la décision tout en respectant le droit de Bush de la prendre.

Obtention des cellules souches – Autres méthodes

Les participants au débat ont présenté deux autres méthodes de prélèvement de cellules souches pour la recherche. Les résultats étaient manifestement différents et dans un des cas, on a relevé une différence sensible dans le soutien global à la recherche sur les cellules souches.

Réaction aux autres méthodes de collecte de cellules souches utilisées dans la recherche :

- **Créer des embryons dans un laboratoire en vue d'en extraire des cellules souches.** La création d'embryons dans un laboratoire afin d'en extraire des cellules souches est *bien* moins acceptable que l'utilisation des embryons provenant des cliniques de traitement de la stérilité et ce, aussi bien au Canada qu'aux États-Unis. La principale raison de cette réaction est que si l'on crée une vie on se propose expressément de la détruire. En ce qui concerne les cellules souches obtenues des cliniques de traitement de la stérilité, l'objectif est « d'utiliser ces cellules pour la recherche et non de les détruire », ce que les gens considèrent comme moins préoccupant sur le plan de l'éthique.
- **Extraire les cellules souches du cordon ombilical après l'accouchement.** L'autre scénario débattu par les groupes prévoyait l'extraction de cellules souches du cordon ombilical après l'accouchement. Ce scénario a modifié substantiellement toute la dynamique de l'évaluation non seulement chez les groupes canadiens mais encore chez les groupes américains. La plupart des participants qui désapprouvaient initialement la recherche sur les cellules souches ont décidé de l'approuver dans le cadre de ce scénario, étant persuadés que ce scénario ne créait aucun problème d'éthique (tant que la mère consent à ce que son cordon ombilical soit utilisé à des fins de recherche). Certains participants, d'ailleurs peu nombreux, ont continué à s'opposer à la technologie pour des raisons d'éthique (parce que les auteurs de la recherche sur les cellules souches seraient trop tentés de « se prendre pour Dieu »), mais leur nombre était très réduit (moins de 10 % du total des participants).

Systèmes de réglementation et de régie

Les groupes de réflexion tant au Canada qu'aux États-Unis ont démontré qu'en ce qui concerne la recherche sur les cellules souches, comme pour toutes les autres questions qui impliquent une nouvelle technologie, notamment celles qui pourraient avoir des répercussions sur la santé ou l'environnement, on a de plus en plus l'impression que les systèmes de réglementation et de régie ne témoignent pas d'une rigueur suffisante dans leur gestion des risques.

Voici les sujets de préoccupation signalés :

- La confiance a été fortement ébranlée par les récents problèmes liés à des produits pharmaceutiques comme le Celebrex et le Vioxx. Cette méfiance qui prend de l'ampleur se rapporte à trois sujets de préoccupation qui étaient auparavant mis en évidence mais qui touchent maintenant un nombre croissant de gens;
- Le fait que les grandes entreprises influent sur le processus d'approbation, aussi bien sur le plan de la rapidité que sur le plan de l'acceptabilité;
- Le fait que les organismes de réglementation ne possèdent pas nécessairement les compétences ou les ressources requises pour suivre de

près les progrès rapides de la technologie dans des domaines tels que la recherche sur les cellules souches (ce sujet de préoccupation était particulièrement manifeste chez les groupes canadiens);

- Le fait qu'en général on n'est pas suffisamment renseigné sur les systèmes qui régissent ces technologies et l'on ignore jusqu'à quel point ces systèmes sont rigoureux.

Sous l'influence conjuguée de ces facteurs, beaucoup de gens (tant au Canada qu'aux États-Unis) ont conclu que les systèmes de réglementation qui régissent les technologies comme la recherche sur les cellules souches devraient être assujettis à des contrôles ou à des règlements plus sévères ou plus rigoureux que ceux qui sont actuellement en vigueur. Il va sans dire qu'on ne sait pas réellement quels contrôles sont actuellement exercés mais l'on estime que les systèmes actuels ne sont pas suffisamment rigoureux et qu'étant donné la nature révolutionnaire de certaines de ces technologies il faut introduire dans le système de réglementation ou de supervision un surcroît de vérifications et de régulations.

Invités à dire dans quelle mesure ils ont confiance dans les scientifiques qui mènent cette recherche, les participants ont généralement déclaré que les scientifiques qui oeuvrent dans des domaines tels que la recherche sur les cellules souches sont très intelligents et s'intéressent principalement à l'élaboration de technologies qui peuvent aider les gens. Le principal sujet de préoccupation concerne « les scientifiques téméraires » qui pourraient accélérer outre mesure l'évolution de la technologie et devraient être étroitement surveillés.

Cependant, de l'avis d'une minorité notable (tant au Canada qu'aux États-Unis), les scientifiques sont fondamentalement amoraux et doivent être assujettis, dans la mesure du possible, à des paramètres éthiques qui permettent de les empêcher de porter préjudice à l'intérêt public.

Cela étant dit, le consensus qui se dégage de la quasi-totalité des groupes est que les gens veulent que leur pays joue un rôle de chef de file dans la recherche sur les cellules souches. Voici les raisons pour lesquelles les participants sont parvenus à cette conclusion :

- Les scientifiques qui s'adonnent à la recherche inspirent une plus grande confiance aux gens et ces derniers estiment que les systèmes d'éthique qui régissent la recherche dans leurs pays respectifs sont meilleurs que ceux qu'on trouve dans d'autres pays.
- Un pays qui joue un rôle de chef de file a plus de chance d'avoir « un siège autour de la table » lorsque des décisions sont prises à l'échelle internationale au sujet de ce qui est admissible et ce qui ne l'est pas.
- Étant donné l'inévitabilité de ces technologies et le fait que d'autres scientifiques décideront de poursuivre leur progression dans ces voies, les participants estiment qu'il vaut mieux avoir des chefs de file dans son propre pays où il est possible de les contrôler que dans d'autres pays où ce contrôle serait plus difficile.

-
- Ces technologies procurent des avantages considérables (sur le plan de la santé et de l'économie), aussi vaut-il mieux être dans le peloton de tête des pays qui les adoptent.

Tour de scrutin : Approbation ou désapprobation globale

Pour chacune des technologies naissantes examinées par ces groupes, on a demandé aux participants de se placer sur un continuum d'approbation ou de désapprobation, en indiquant leur appartenance à l'une des quatre catégories suivantes :

- Désapprouver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, quelles que soient les circonstances.
- Désapprouver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, sauf dans des circonstances spéciales.
- Approuver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, à condition de les assujettir à des contrôles et à des règlements plus stricts.
- Approuver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, à condition de les assujettir aux contrôles et aux règlements en vigueur.

En ce qui concerne la recherche sur les cellules souches, le scrutin a porté sur deux scénarios, le premier supposant que les cellules souches seraient prélevées sur des embryons provenant des cliniques de traitement de la stérilité et ne devant pas être utilisés dans l'insémination artificielle et le second supposant que les cellules souches proviendraient de cordons ombilicaux.

Les résultats montrent ce qui suit :

- Un peu plus de 70 % des participants approuvent la recherche sur les cellules souches selon les critères actuels (cellules provenant des cliniques de traitement de la stérilité) et sur la base des règlements actuels ou de règlements plus stricts.
- Il existe, relativement à cette question, quelques différences importantes entre les Américains et les Canadiens. Comparativement aux Canadiens, les Américains ont davantage tendance à désapprouver la recherche sur cette technologie, quelles que soient les circonstances, pour des raisons liées directement aux croyances religieuses.
- De l'ensemble des participants, 90 % environ déclarent qu'ils approuvent la recherche sur les cellules souches dans les cas où celles-ci proviennent du cordon ombilical. La dynamique de l'opinion est manifestement modifiée dans ce scénario, en ce sens que la plupart des gens qui désapprouvaient la technologie telle qu'elle est actuellement appliquée témoignent d'un certain type d'approbation.

-
- La résistance à la recherche sur les cellules souches se dissipe en grande partie lorsque les cellules souches proviennent d'une source autre que les embryons.
 - La plupart des participants donnent à penser qu'ils approuvent la technologie dans l'un et l'autre scénario; toutefois, dans la plupart des cas, leur approbation est conditionnée par l'assujettissement de la recherche à des règlements plus stricts.
 - Les débats révèlent que les gens soutiennent implicitement l'établissement de règlements plus stricts parce qu'ils sont de plus en plus insatisfaits de l'efficacité du processus de réglementation (attitude stimulée par les récents événements mettant en cause la FDA, par l'influence éventuelle des entreprises et par l'inquiétude au sujet des capacités et des ressources dont disposent les organismes de réglementation).

Dans l'ensemble, hormis une forte minorité qui associe des problèmes éthiques à la recherche sur les cellules souches, la plupart des participants adoptent une attitude positive à l'égard de ce champ d'investigation, même sous sa forme actuelle (et plus controversée). À l'avenir, s'il y aura des moyens d'obtenir des cellules souches sans recourir à la destruction d'un embryon (par exemple à partir du cordon ombilical ou d'organes d'adultes), la recherche sur les cellules souches jouira d'un soutien plus ample et plus profond.

De toute façon, quelle que soit la provenance des cellules souches, les gens sont unanimes à exiger l'assujettissement de ces secteurs de recherche et plus particulièrement des produits qui en résultent à des contrôles ou règlements plus rigoureux.

La nanotechnologie

Lors de sa présentation aux groupes de réflexion, la nanotechnologie a été qualifiée spontanément de « technologie révolutionnaire » et les gens ont généralement adopté à son égard une attitude plus favorable, comparativement à la biotechnologie.

Les réactions spontanées des participants à l'égard de ce type de technologie étaient pour la plupart positives. La principale réaction négative spontanée concernait les répercussions éventuelles des applications de la nanotechnologie sur la vie privée. Cette attitude était particulièrement manifeste aux États-Unis en raison des craintes profondes provoquées par les pouvoirs dont le gouvernement est investi en vertu de la Patriot Act. La nanotechnologie a été considérée comme un domaine qui pourrait servir, en vertu de la Patriot Act, à des fins qui provoquent une vive inquiétude chez certains participants.

Enfin, les groupes ont montré que parmi les technologies susceptibles de toucher notre mode de vie, la nanotechnologie est « le prochain événement marquant ». Les applications de la nanotechnologie le plus souvent évoquées étaient :

- La microcaméra ingérable
- Les implants qui servent à régulariser des choses comme le taux d'insuline
- Les implants qui facilitent le repérage d'une personne où qu'elle se trouve
- Les chirurgies moins effractives

La plupart savent que la technologie utilise des « machines minuscules ». À part cela, les gens ne savent pas nécessairement au juste comment cette technologie fonctionne et ignorent par exemple le fait que les molécules de niveau atomique ont des propriétés uniques.

La plupart voient actuellement la nanotechnologie comme une réalité tangible et non comme une science fiction, encore que parmi ses applications certaines semblent avoir été associées à la science fiction il y a quelques années. Lorsque les gens discutent d'applications comme la caméra ingérable ou les chirurgies moins effractives, ils les considèrent comme étant d'usage courant et disent qu'elles annoncent l'arrivée prochaine d'autres nouvelles technologies semblables.

Bien que certaines applications présentent manifestement plus de risques et procurent plus d'avantages que d'autres, l'acceptabilité de la nanotechnologie ne présente pas la même variation dont témoignent les divers aspects de la biotechnologie.

Une série d'applications diverses a été présentée à l'examen des groupes de réflexion. Le principal sujet d'évaluation consistait à comparer les risques et les avantages associés à la technologie. Le résultat de cette approche est compatible avec ce qu'on trouve dans les divers secteurs de la biotechnologie, sauf que les questions d'éthique ont été rarement soulevées en ce qui concerne les applications de la nanotechnologie.

Ainsi, même le cas des nanomolécules dans les pantalons infroissables est considéré comme servant à des fins utiles et ne présentant pas un risque élevé, d'où l'acceptation de l'application par la plupart des participants.

Avantages de la nanotechnologie

On estime que certains avantages suffisamment importants pourraient découler des progrès faits en nanotechnologie. Comme pour la biotechnologie, ce qui est remarquable relativement à ces technologies c'est que les gens estiment qu'elles donneront lieu, comparativement aux technologies actuellement utilisées, à des réalisations légèrement, voire considérablement meilleures et qu'elles permettront de progresser à « pas de géant » dans des domaines clés qui affectent notre vie, notamment :

- la santé
- l'environnement
- la commodité/la vie plus facile.

Cette notion d'avantage marginal plus important, comparativement aux avantages attribués aux technologies existantes, a compté parmi les éléments les plus fondamentaux de l'évaluation de la nanotechnologie. Par exemple, les dispositifs implantables qui servent à réguler l'insuline ou d'autres enzymes clés dans le corps sont considérés meilleurs que les produits des technologies existantes, à tel point que leurs avantages l'emportent sur leurs risques.

Les risques ou les sujets de préoccupation associés à la nanotechnologie

La nanotechnologie est un domaine au sujet duquel les participants avaient surtout tendance à soulever des questions environnementales attribuées à l'utilisation des nanomolécules soit dans les pantalons infroissables soit dans les applications industrielles.

- La question « où vont ces nanomolécules » a été le plus fréquemment posée en ce qui concerne les risques. Les gens ne savent pas au juste quelles seraient les répercussions environnementales de ces technologies et comment les écosystèmes pourraient être dégradés par suite de l'introduction de nouvelles nanomolécules.

-
- Les inquiétudes au sujet de la santé sont manifestement aussi importantes, mais les gens ont moins tendance à les exprimer parce que la plupart des applications ayant trait à la santé résultent d'un choix exercé par la personne concernée. En outre, comme pour la biotechnologie, les avantages sont considérés tellement importants comparativement aux risques que ces derniers sont jugés acceptables.
 - Cependant, ces questions touchant la santé et l'environnement font souvent ressortir d'autres questions concernant les systèmes de réglementation qui régissent la nanotechnologie. Certains se demandent si certaines applications sont tout au moins réglementées et, ne sachant pas comment fonctionnent ces systèmes, ils ont tendance à supposer que la réglementation est minimale, voire nulle, ce qui exacerbe leurs inquiétudes.

Questions d'ordre moral

De l'avis de la plupart des participants, il n'existe pas de questions graves d'ordre moral qui sont propres à la nanotechnologie. Les questions d'ordre moral soulevées touchent plutôt des domaines plus larges concernant l'accès aux nouvelles technologies.

Les gens veulent savoir si ces nouvelles technologies seront à la portée de tout le monde ou seulement de certains groupes de la société. Cependant, ces questions d'ordre moral associées à ce domaine ne sont pas différentes de celles qui se posent dans n'importe quel autre secteur des services de santé, en ce sens qu'il y a des produits qui sont accessibles à certains et inaccessibles à d'autres.

La confiance qu'inspirent les systèmes de réglementation

Comme nous l'avons indiqué plus haut, le sujet de préoccupation le plus grave soulevé par les groupes de réflexion relativement à la nanotechnologie concerne la rigueur des processus de réglementation de ces technologies.

Dans l'ensemble, la confiance inspirée par les systèmes de réglementation appliqués à la nanotechnologie est généralement faible à modérée. Quelques sujets de préoccupation importants sont soulevés par certains segments de la population, par le grand public et plus particulièrement par les femmes, relativement à des questions telles que :

- Les critères selon lesquels les différentes applications de la nanotechnologie sont approuvées (ou ne doivent pas l'être) par les organes de réglementation.
- Les récents problèmes attribués aux systèmes de réglementation qui régissent des produits pharmaceutiques tels que Celebrex et Vioxx.
- Le fait que les entreprises influent sur la rapidité du processus d'approbation et l'acceptabilité des produits.

-
- Le fait que les organes de réglementation ne possèdent pas nécessairement les compétences ou les ressources requises pour ne pas se laisser dépasser par les progrès rapides de la technologie dans des domaines tels que la nanotechnologie.
 - Le fait qu'en général on ne sait pas quels systèmes régissent ces technologies et jusqu'à quel point ces systèmes sont rigoureux.

La confiance dans les scientifiques

En ce qui concerne la confiance ou la distance sociale inspirée par les scientifiques, la plupart des gens, comme le montrent les autres aspects de ce programme de recherche, sont fortement persuadés de la capacité des scientifiques et des chercheurs d'atteindre des objectifs qui intéressent l'ensemble de la société. Les personnes qui ont moins confiance dans les scientifiques et maintiennent une plus grande distance sociale à leur égard se répartissent généralement en trois catégories :

Les membres du grand public, plutôt du sexe féminin, qui ne craignent pas nécessairement et en toutes lettres la science et les scientifiques mais qui ont tendance à craindre les éléments téméraires de la communauté scientifique qui pourraient pousser « trop loin » la recherche.

Les personnes qui ont extrêmement peur des entreprises qui exercent une influence négative sur la société, en produisant des articles ou des applications qui ne répondent pas nécessairement autant que d'autres aux besoins de la société (le Viagra est souvent cité comme exemple).

Les personnes dont les convictions religieuses ou morales sont inébranlables, qui ont tendance à croire que les scientifiques sont amoraux et ont besoin d'être moralement encadrés par la société et ses éléments d'élite. Ces personnes sont plus nombreuses dans les groupes américains que dans les groupes canadiens.

Leadership mondial

À de très rares exceptions près, les participants à ces groupes estiment qu'il serait souhaitable que le Canada ou les États-Unis jouissent d'un leadership mondial dans ces technologies. Le désir de voir son propre pays jouer le rôle d'un chef de file mondial s'observe même chez les personnes qui expriment des opinions contre l'avancement de ces technologies.

Parmi ceux qui appuient généralement l'avancement des technologies, les avantages escomptés sont personnels (nouvelles applications et nouveaux produits utilisables) aussi bien qu'économiques (création d'emplois nouveaux et fortement rémunérés).

Parmi ceux qui ont tendance à faire état d'une certaine résistance à l'avancement de la nanotechnologie, le désir de voir son propre pays jouer un

rôle de chef de file est aussi vif. Les affirmations de ces personnes peuvent sembler contradictoires, mais à leur avis si les technologies vont progresser, il vaut mieux que ce progrès se produise à l'intérieur de leurs pays respectifs (Canada ou États-Unis) où ils pourraient être assujettis à des mécanismes de contrôle.

Tour de scrutin : Approbation ou désapprobation globale

Pour chacune des technologies naissantes examinées par ces groupes, on a demandé aux participants de se placer sur un continuum d'approbation ou de désapprobation, en indiquant leur appartenance à l'une des quatre catégories suivantes :

- Désapprouver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, quelles que soient les circonstances.
- Désapprouver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, sauf dans des circonstances spéciales.
- Approuver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, à condition de les assujettir aux contrôles et aux règlements en vigueur.
- Approuver les activités de recherche et de développement touchant la technologie, à condition de les assujettir à des contrôles ou à des règlements plus stricts.

En ce qui concerne la nanotechnologie, les résultats montrent ce qui suit :

- Plus de 90 % des participants indiquent qu'ils approuvent la nanotechnologie et une faible majorité partage cet avis à condition que la recherche dans ce domaine soit assujettie à des contrôles et à des règlements plus rigoureux. Ce degré d'approbation reflète une croyance très forte et très largement répandue dans les avantages de la technologie et démontre que de toutes les technologies naissantes visées par cette recherche, la nanotechnologie jouit du soutien le plus solide.
- Le principal sujet de préoccupation attribué à la nanotechnologie concerne les risques environnementaux à long terme et la capacité des mécanismes de régulation d'évaluer et de gérer convenablement ces risques. Beaucoup indiquent qu'ils approuvent le maintien des règlements actuels, parce qu'ils croient qu'ils veulent tirer les avantages dans un plus bref délai; toutefois, en fin de compte, les gens penchent pour des contrôles plus rigoureux parce qu'ils sont insatisfaits de l'efficacité des contrôles actuels.

Les banques de gènes

Tant au Canada qu'aux États-Unis, la recherche médicale génétique et plus particulièrement les « banques de gènes » sont relativement peu connues aussi bien par les personnes concernées que par les membres du grand public.

Seules quelques personnes, notamment des Canadiens ou des Américains concernés, ont entendu parler de ce domaine de recherche et seulement une poignée de gens a été précédemment invitée à fournir des informations génétiques à une base de données expérimentale. Dans ce dernier cas, les personnes visées par l'invitation l'ont été parce qu'on avait découvert chez elles une prédisposition à une maladie ou à un trouble particulier.

On a demandé aux participants de discuter de leur disposition à fournir leur information génétique aux fins d'une recherche dans deux scénarios différents, dont le premier, « prospectif » stipulait que les données seraient recueillies au hasard et n'étaient pas destinées à un type particulier de recherche (pourraient servir à une variété de recherches) et le deuxième, « rétrospectif » stipulait que les informations génétiques seraient prélevées sur une tumeur qui a été précédemment extirpée.

Dans les deux cas, on a dit aux participants que leur anonymat sera absolument protégé et qu'une organisation de recherche médicale communiquerait avec eux pour obtenir leur information génétique. Les particularités des deux scénarios se trouvent dans le guide du modérateur ci-joint.

Dans le premier scénario, de l'ensemble des participants à qui on a demandé s'ils accepteraient de fournir leur information génétique aux fins d'une étude, 70 à 80 % ont répondu par l'affirmative mais ces pourcentages varient d'une ville à l'autre (par exemple, à San Francisco, tous les participants ont répondu par l'affirmative; par contre à St. Louis plus de 50 % ont répondu par la négative). Dans l'ensemble, les Canadiens ou les Américains concernés ont moins tendance à apporter leur contribution, comparativement aux membres du grand public.

Les participants disposés à contribuer l'ont été pour une seule raison importante : ils croient que la recherche génétique produirait des percées importantes dans le traitement médical et que les percées de ce type ne pourraient se réaliser que si les gens acceptaient d'apporter leur contribution. On doit noter que les gens tiennent absolument à ce que les conditions d'anonymat soient parfaitement respectées.

Les participants non disposés à apporter leur contribution ont évoqué les préoccupations suivantes :

- Les répercussions que la collecte de leur information génétique aurait sur leur vie privée et particulièrement le fait que les compagnies d'assurance pourraient avoir accès à cette information.

-
- Le fait que la base de données pourrait servir à mener des recherches qu'ils refusent personnellement d'appuyer.
 - Les répercussions défavorables (dans des domaines comme l'assurance) que les informations génétiques pourraient avoir à l'avenir sur leurs familles et sur d'autres personnes ayant une composition génétique semblable, étant donné que des organisations comme les compagnies d'assurance se renseignent sur les composantes génétiques communes et sur leurs répercussions et utilisent ultérieurement ces connaissances contre les gens.

Les gens à qui l'activité de recherche n'est pas étrangère (ils ont travaillé dans un laboratoire, travaillent actuellement dans une université, etc.) ont tendance à croire fortement en ce type de travail, étant, d'une part, suffisamment sensibilisés aux travaux particuliers et aux percées qui se réalisent jour après jour et, d'autre part, satisfaits du degré de rigueur que les commissions d'éthique, etc. imposent à ceux qui interviennent dans les recherches.

Évidemment, il n'y avait dans chaque groupe qu'une seule de ces personnes, ce qui fait qu'elles ne représentent pas nécessairement un segment important de la population. Cependant, cette constatation jette une certaine lumière sur les questions de distance sociale et de confiance soulevées dans d'autres parties de ces groupes. Plus particulièrement, les gens qui ont les relations les plus étroites avec les personnes et les systèmes qui interviennent dans ces technologies ont une confiance totale en ces personnes et systèmes.

Dans le second scénario (rétrospectif), environ 90 % des participants se sont déclarés disposés à fournir leur information génétique, ce qui représente une proportion légèrement supérieure à celle qu'on observe relativement au premier scénario. Voici quelques-unes des raisons mentionnées à cet égard :

- Si on est atteint d'une maladie, on devrait contribuer davantage à la recherche dont cette maladie fait l'objet.
- Puisque la base de données ne servira qu'à un seul type de recherche, on a une idée plus précise des fins auxquelles servira l'information génétique.

Dans la dernière série de questions adressée à ce segment des groupes de réflexion, on a utilisé l'étude de cas du scénario « rétrospectif » pour se renseigner sur la manière dont le consentement est perçu, autrement dit pour savoir si le consentement relatif à ce type de recherche fait partie implicitement de la déclaration par laquelle une personne accepte de subir une opération chirurgicale ou bien s'il faut obtenir le consentement de la personne concernée chaque fois qu'un échantillon ADN pourrait être prélevé sur une tumeur afin d'être ajouté à une base de données génétiques.

Les réponses à cette question étaient tout à fait concluantes.

Premièrement, la plupart des gens croient, sans pour autant en avoir la certitude, que leur consentement est donné implicitement lorsqu'ils acceptent

de subir une opération chirurgicale, en supposant que le langage impliquant « la recherche » était inclus dans l'entente passée avec l'hôpital ou le chirurgien.

Les répondants préfèrent à l'unanimité qu'à l'avenir le consentement soit donné une fois pour toutes, lors de la signature du formulaire initial. Ils ne veulent pas que les chercheurs n'arrêtent pas de s'adresser à eux pour obtenir leur approbation. Dans le passé, on ne faisait pas savoir explicitement aux gens que les échantillons qu'ils fournissent pourraient faire l'objet de ce type de recherche génétique, mais le soutien à ce type de recherche était tellement généralisé que les gens étaient disposés à accepter que ces échantillons soient utilisés, même en l'absence d'un consentement explicite.

Cependant, de l'avis de beaucoup de gens, une entente explicite concernant la recherche génétique devrait faire partie intégrante du formulaire de consentement, étant donné qu'il n'est pas raisonnable de présumer l'existence du consentement relatif à la recherche génétique en se fondant sur des mots « fourre-tout » qui comportent l'idée de recherche en général et qu'on trouve actuellement dans beaucoup de ces formulaires.

La pharmacogénétique

La pharmacogénétique ou la médecine personnalisée était une autre technologie naissante examinée par les groupes de réflexion.

Comme point de départ, le terme pharmacogénétique était, à de rares exceptions près, totalement inconnu et seuls quelques participants avaient un vague souvenir du terme « médecine personnelle ».

Après avoir reçu une définition de cette technologie, les gens ont déclaré qu'en fait ils avaient une idée de ce que ce sujet pourrait impliquer ou ont entendu parler d'un type de traitement destiné spécialement, sous une forme ou une autre, à certains groupes.

Ainsi, pour la plupart des gens, la pharmacogénétique est perçue comme une évolution naturelle du traitement médicamenteux, comme un avancement par rapport à « l'instrument contondant » qui sert actuellement à prescrire un seul médicament (dérivé d'une seule formule) à tous les patients. La principale différence admise par les répondants est qu'il pourrait y avoir un élément génétique dans la recherche, constatation qui, de prime abord, n'a suscité aucune inquiétude chez les gens.

Dans le contexte actuel où certains médicaments ont été retirés des rayons à cause de l'effet nocif qu'ils exercent sur certaines personnes, la pharmacogénétique est considérée comme une technologie qui pourrait rendre moins graves ces types de problèmes.

Invités à dire ce qu'ils pensent de la personnalisation du traitement médicamenteux, les participants ne s'opposent pas nécessairement à l'utilisation de cette technologie à cette fin, mais ils ont de la difficulté à comprendre comment la personnalisation serait mise en pratique, estimant qu'il s'agirait d'une opération extrêmement coûteuse.

Le principal sujet de préoccupation attribué à ce domaine concerne le financement, en ce sens que les répondants se demandent si certaines branches de la pharmacogénétique recevraient plus de fonds que d'autres et si ces fonds pourraient avoir des retombées ethniques ou raciales. Toutefois, les débats ont démontré à l'évidence que les gens estiment qu'il n'y a pas une divergence d'opinions fondamentale, propre à la pharmacogénétique, au sujet de l'affectation des fonds en faveur de certains domaines et au détriment d'autres. Autrement dit, c'est une question qui est inhérente à la recherche en général et qui n'est pas le propre de cette technologie.

- Le sida a été mentionné par certaines gens comme un exemple d'une maladie qui a provoqué une vague de soutien et reçu (de l'avis de certains) des niveaux de financement disproportionnés comparativement à des maladies comme le cancer, au cours des années 80 et 90.

De plus, on a supposé que les personnes qui fournissent leur information génétique à des études de ce type devraient consentir à ce que cette

information soit utilisée de cette façon. Autrement dit, si les gens ont des inquiétudes à ce sujet, ils peuvent choisir de ne pas autoriser l'utilisation de leur information génétique.

D'une manière générale, la pharmacogénétique n'a soulevé, au sein des groupes, aucun sujet de préoccupation (moral ou autres) important.

En fait, dans la plupart des cas, les gens appuient totalement les technologies associées à la pharmacogénétique, parce que les technologies de ce type sont considérées comme des progrès qui visent à prendre les traitements actuels et à les rendre plus efficaces pour les personnes qui en ont besoin.

Les arbres génétiquement modifiés (GM)

La modification génétique des arbres était une autre technologie naissante examinée par les groupes de réflexion (au Canada seulement). En fait, ces groupes ont discuté de deux domaines connexes des techniques arboricoles ou forestières :

- La modification génétique des arbres
- L'identification génétique et la sélection des arbres

À l'instar d'autres technologies naissantes examinées par les groupes, la technologie des arbres GM n'est connue que par très peu de personnes. Elle ne fait pas partie des branches de la biotechnologie suffisamment portées à la connaissance de la population.

Même parmi les Canadiens concernés, les niveaux de sensibilisation à la technologie des arbres GM étaient faibles. Toutefois, les membres de ce groupe étaient souvent en mesure de faire référence à d'autres connaissances qu'ils avaient acquises au sujet de la foresterie et de la biotechnologie et d'exprimer des opinions raisonnées sur les questions à l'étude.

Tout d'abord, la plupart des gens croient que la modification génétique des arbres est fondamentalement différente de la sélection et de l'identification génétiques des arbres. Certains considèrent ces deux technologies comme deux moyens différents de parvenir aux mêmes résultats mais d'autres ne sont pas de cet avis. Cette divergence d'opinions s'observe non seulement parmi les Canadiens concernés mais encore parmi les membres du grand public.

Les deux branches sont considérées différentes pour les raisons suivantes :

- La modification génétique est un processus de beaucoup plus précis.
- La modification génétique est un processus très rapide et cette rapidité empêche la réalisation de niveaux d'évaluation appropriés.
- La sélection et l'identification génétiques sont des processus plus « naturels », en ce sens qu'elles « peuvent se produire dans la nature »; par contre, la modification génétique implique des applications qui ne se produiraient jamais dans la nature, notamment l'introduction de gènes d'une essence étrangère.
- Les gens s'inquiètent davantage des risques, surtout des risques environnementaux à long terme, associés à la modification génétique.

Les participants mentionnent à titre d'exemple les essences envahissantes ou non autochtones introduites en Australie dans un écosystème qui n'était pas prêt à les accueillir, ce qui a produit des modifications très importantes dans l'environnement.

- La technologie de l'identification et de la sélection génétiques est considérée comme étant compatible avec les pratiques agricoles antérieures et, partant, comme n'étant pas très éloignée de ce qui se fait déjà dans d'autres branches connexes.

Résultat : La plupart des gens font état de moins d'inquiétudes à l'égard du processus d'identification et de la sélection génétiques, comparativement à la modification génétique, le considérant comme le prolongement naturel de nos pratiques agricoles séculaires. Pour décrire la différence, les gens utilisent les termes « naturel, plus passif ». Cela ne veut pas dire qu'il n'y a aucun risque attribué à l'identification et à la sélection génétiques. En fait, ce risque existe mais il est considéré moins élevé dans ce domaine que dans celui de la modification génétique.

Néanmoins, il y a un important sujet de préoccupation attribué à la fois à la modification génétique et au processus d'identification et de sélection génétiques.

- La monoculture. À l'avis de certains, c'est l'aspect éventuel le plus important et le plus insolite de ces technologies. Beaucoup de participants, notamment parmi les Canadiens concernés, ont demandé si les considérations qui visent à empêcher le recours à la monoculture pour le reboisement des forêts doivent ou non être prises en compte, à l'avenir, par les personnes qui interviennent dans l'exécution et la réglementation de cette sorte de recherche.

Avantages

La plupart des avantages que procure ce type de recherche sont considérés comme des avantages économiques, c'est-à-dire des avantages tirés par les entreprises plutôt que par les particuliers. Malgré leur importance pour l'économie canadienne, ces avantages ne sont pas considérés comme étant aussi importants que les avantages pouvant découler d'un domaine comme la recherche sur la cellule souche.

Certains considèrent comme des avantages très importants l'élimination des choses qui créent des problèmes pour la foresterie, comme la graphiose de l'orme qui est une maladie invasive ou le dendroctone de pin qui ravage les forêts en Colombie-Britannique.

Risques

Les principaux risques attribués à ce domaine de recherche sont les risques inconnus et à long terme auxquels s'exposent l'environnement et l'écosystème et qui proviennent de la création de nouvelles essences dont l'incidence sur l'environnement n'est pas connue du public.

En outre, on estime que les risques seraient très importants si les technologies de ce type donnent lieu à la monoculture forestière, laquelle est considérée comme un problème grave.

Questions d'éthique

Les groupes de réflexion n'ont pas associé aux arbres génétiquement modifiés des questions morales importantes. Un ou deux répondants ont considéré comme une question d'éthique le fait de courir des risques inutiles dans un domaine où les avantages pourraient ne pas l'emporter sur les risques. Toutefois, aucune question d'éthique précise n'a été soulevée au sujet de la recherche et du développement dans ce domaine en soi.

Applications

On a demandé l'opinion des groupes au sujet d'une série d'applications dans le domaine des arbres GM. Les participants ont considéré les applications de la modification génétique à la foresterie suivant des perspectives concordantes. En un mot, le but de l'application est aussi important que le processus lui-même et cette notion influe considérablement sur la mesure dans laquelle chaque application est considérée comme étant acceptable ou inacceptable.

Arbres modifiés pour absorber une plus grande quantité de carbone

- Dans l'ensemble, les opinions au sujet de cette application sont partagées à égalité entre opposants et partisans.
- Certains considèrent cette application comme un moyen utile de contribuer à la résolution d'un problème grave auquel le Canada fait face (changement climatique).
- Beaucoup estiment que cette application ne dénote pas une utilisation pertinente des sciences parce qu'elle représente une solution qui tient du rafistolage pour un problème créé par les êtres humains.
- D'autres se demandent quelles seraient les incidences à long terme. Par exemple si les arbres n'absorbent pas le carbone, cela aura-t-il des

répercussions défavorables sur les gaz de l'atmosphère et cette situation serait-elle acceptable?

Développement d'arbres à croissance rapide

- En ce qui concerne cette application, les partisans sont légèrement plus nombreux que les opposants.
- Le soutien à la technologie augmente jusqu'à un niveau surprenant lorsqu'elle vise clairement et explicitement la réalisation d'un avantage économique de ce type. Cet avantage, à l'avis des participants, justifie clairement et naturellement l'exploration des possibilités offertes dans ce domaine.
- Lorsqu'ils discutaient de cette application, les gens semblaient se représenter des plantations forestières et être plus disposés à accepter l'idée.
- De l'avis d'un grand nombre de participants, si ces technologies sont développées, elles pourraient contribuer à la réduction des pressions exercées en faveur du déboisement des forêts naturelles.
- L'application est jugée acceptable si elle mobilise des fonds privés et qu'elle est assujettie à des contrôles efficaces.

Développement d'arbres qui résistent à certains types de maladies ou de parasites

- En ce qui concerne les technologies élaborées pour des applications de ce type, les partisans sont légèrement plus nombreux que les opposants.
- Les partisans de ces technologies misent sur l'idée que les maladies et les parasites qui infestent ces arbres sont eux-mêmes invasifs, aussi est-il raisonnable que la science prenne des mesures pour traiter ce déséquilibre de la nature.
- Les sujets de préoccupation sont analogues à ceux qu'on associe à d'autres applications, en ce sens que les changements risquent de rendre l'écosystème plus déséquilibré.

Systeme de réglementation

Les attitudes à l'égard du système de réglementation et des scientifiques qui interviennent dans ce système sont généralement contrastées et provoquent des opinions défavorables chez beaucoup de répondants. La plupart des répondants ne savent pas au juste quel organisme serait chargé de la supervision, et cette ignorance exerce une forte influence sur les perceptions.

-
- À l'instar de ce qu'on observe dans d'autres branches des nouvelles technologies, le manque d'information pousse plus de gens à considérer implicitement les systèmes de réglementation sous une perspective de relâchement plutôt que de rigueur. La plupart des répondants ne savent pas qui jouerait ce rôle dans la foresterie. Ce qu'ils pensent de la foresterie diffère de ce qu'ils pensent, par exemple, des produits touchant la santé.

Dans le droit fil de la discussion des applications particulières ci-dessus, l'opinion largement répandue est que les mécanismes de réglementation et de supervision doivent être suffisamment minutieux, voire beaucoup plus minutieux qu'ils ne paraissent actuellement, afin d'inspirer suffisamment de confiance au public et d'obtenir son soutien.

Les scientifiques

Comme pour les autres branches de la technologie naissante, les scientifiques qui oeuvrent dans ce secteur inspirent généralement suffisamment de confiance. Comme pour les autres secteurs, la plupart des scientifiques inspirent confiance mais le sujet de préoccupation réel concerne les éléments « téméraires », les plus ou moins 5 % qui pourraient « pousser les choses trop loin » ou, pour des motifs monétaires, faire des choses contraires à l'intérêt public.

Les scientifiques qui effectuent des recherches et développent des produits inspirent manifestement plus de confiance que leurs collègues affectés au système de réglementation notamment parce qu'on estime que leurs capacités sont beaucoup plus grandes.

Leadership mondial

En dépit de l'inquiétude manifeste concernant les principaux aspects de cette technologie, la plupart des répondants veulent que le Canada jouisse d'un leadership mondial dans ce domaine et ce, pour les raisons suivantes :

- Le Canada compte énormément sur la foresterie. Il doit être dans le peloton de tête parce que d'autres y seront et qu'il ne peut pas se permettre de se laisser distancer par d'autres pays dans ce domaine.
- Comme dans d'autres domaines, on croit que si un pays assume un rôle de chef de file, sa position lui permet d'exercer plus d'influence sur la manière dont les processus de réglementation, de régie et de supervision sont établis à l'échelle internationale. La plupart des répondants voudraient que les systèmes appliqués au Canada soient améliorés mais ils croient généralement que ces systèmes (ou ceux qui seraient créés au Canada) prendraient en considération la sécurité

et d'autres facteurs dans une plus grande mesure comparativement à la plupart d'autres pays.

Tour de scrutin : Approuver ou désapprouver

La plupart (environ 60 %) des répondants aux questions de notre tour de scrutin estiment que les technologies sont acceptables mais que leur développement doit être assujéti à des contrôles plus rigoureux que ceux qui existent à l'heure actuelle. Environ 25 % des répondants déclarent que les technologies sont inacceptables sauf dans des circonstances spéciales et une poignée de répondants déclarent que les technologies sont acceptables si elles sont assujétiées aux contrôles et aux règlements actuels.

En ce qui concerne l'identification et la sélection génétique, les gens ont tendance davantage à accepter et à appuyer ce type de recherche et d'application de la technologie. Sous ce rapport, la majorité des répondants (environ 75 %) estiment que les technologies sont acceptables mais veulent qu'elles soient assujétiées à des contrôles plus rigoureux que les contrôles existants. Environ 25 % des répondants déclarent que les technologies sont acceptables sous réserve de contrôles plus rigoureux et seul un petit groupe dit qu'elles sont inacceptables sauf dans des circonstances spéciales.

Ceux qui déclarent que la technologie est inacceptable sauf dans certaines circonstances le font :

- Parce qu'ils ne voient pas qu'il y a des objectifs ou des avantages suffisamment clairs pour justifier l'exposition au risque dans ce domaine.

Ceux qui déclarent que la technologie est acceptable à condition d'être assujétiée à des contrôles plus rigoureux le font :

- Parce qu'ils perçoivent qu'il pourrait y avoir des avantages éventuels dans ce domaine, que nous devrions jouer un rôle de chef de file dans cette recherche (la foresterie étant très importante pour notre économie), mais ils estiment, non sans inquiétude, qu'il n'existe pas actuellement, relativement à ce domaine, des règlements suffisamment rigoureux pour créer un climat de tranquillité.

Ceux qui déclarent que la technologie est acceptable si elle est assujétiée aux contrôles actuels le font :

- Parce qu'ils croient que ces applications pourraient procurer des avantages et ne veulent pas que les chercheurs soient assujétiés à trop de contrôle.

Somme toute, les applications forestières de la biotechnologie jouissent d'un soutien suffisamment répandu mais pas très profond. En général, ceux qui appuient cette technologie le font parce qu'ils croient en la recherche scientifique et estiment que cette recherche procurera des avantages.

Cependant, la plupart des répondants ne s'attendent pas à profiter personnellement des avantages de ces technologies. À cause de cet état d'esprit, auquel s'ajoute la crainte des risques environnementaux attribués au développement de ces types d'applications et le relâchement manifeste des systèmes de régie ou de réglementation de ces technologies, notamment celles qui impliquent la modification génétique, la limitation de ces technologies tend à être proposée par un bon nombre de gens, et chez les partisans le niveau de soutien est relativement modéré, contrairement aux autres branches de la biotechnologie dont les partisans sont beaucoup plus fermement convaincus.

Si les applications forestières qui impliquent l'identification et la sélection génétiques étaient le principal point de convergence de la recherche et des activités commerciales, la satisfaction générale du public serait probablement plus forte qu'elle ne l'est à l'égard des applications de la modification génétique. Cela tient en grande partie au fait que ce type de recherche est considéré comme un prolongement des activités agricoles séculaires et que le processus ne se déroulerait pas à un rythme aussi rapide que le rythme dérivé de la modification génétique, ce qui rend les gens plus assurés que les risques pour l'environnement seraient soigneusement gérés.

La bioéthique

On a constaté que chez la plupart des participants les connaissances au sujet des systèmes éthiques qui régissent la recherche et les applications de la biotechnologie au Canada sont rudimentaires, voire nulles. Les Canadiens concernés semblent être plus renseignés sur les systèmes d'éthique, comparativement au grand public, mais même parmi ce segment de la population, 25 % au plus peuvent formuler une opinion au sujet des systèmes et des cadres d'éthique appliqués au Canada.

Les participants capables d'exprimer une opinion croient généralement qu'il y a certains systèmes en vigueur dans les établissements de recherche hospitalière et universitaire et qu'il y a probablement quelques lois nationales, mais ils ont l'intuition que les systèmes actuels présentent certainement des lacunes.

À l'occasion des débats non dirigés, les participants avaient tendance à croire que la recherche subventionnée par l'État est probablement assujettie, sur le plan de l'éthique, à une gestion relativement satisfaisante. Cependant, les participants ont tenu à savoir dans quelle mesure la recherche du secteur privé est assujettie (ou non) à des systèmes d'éthique. Sous ce rapport, l'impression générale est que certaines entreprises disposent peut-être de certains systèmes mais que la plupart n'en ont probablement pas et que même dans les entreprises qui les utilisent, ces systèmes sont assortis de lignes directrices tellement vagues qu'elles permettent pratiquement de tolérer n'importe quelle activité.

La confiance dans les systèmes éthiques

On a demandé aux participants d'indiquer dans quelle mesure ils ont confiance dans les trois principaux paliers de gestion des systèmes éthiques : les commissions d'éthique, le gouvernement et les institutions internationales. Voici les résultats obtenus :

- De l'ensemble des trois paliers susmentionnés, les institutions de recherche inspirent le plus haut niveau de confiance. De l'avis de la plupart des répondants, plus les organismes de ce type sont en contact avec les activités de recherche proprement dites, plus ils seront en mesure d'exercer une supervision efficace. En outre, dans un certain nombre de groupes, il y avait des personnes qui ont connu de près des commissions chargées de superviser l'éthique des recherches. À de rares exceptions près, ces gens sont fortement persuadés que ces organismes sont extrêmement sévères et sont en mesure de surveiller de près la recherche qui relève de leur mandat.
- Les participants font état d'un faible niveau de confiance à l'égard du gouvernement fédéral. Certains ne croient pas que les gouvernements peuvent jouer un rôle efficace sur le plan de l'éthique et ce, pour un certain nombre de motifs.
 - Tout d'abord, les gouvernements ne peuvent intervenir réellement dans les questions d'éthique qu'au niveau le plus

général, quand il s'agit par exemple de questions quasi unanimement approuvées par le public, comme le bannissement du clonage. Cependant, ils ne pourraient pas (et, selon beaucoup de participants, ne devraient pas) imposer sur la société leurs opinions en matière d'éthique.

- Deuxièmement, les gens craignent de voir les politiciens intervenir dans la gestion du système d'éthique, ce qui, au mieux, serait inopportun et, au pire, mettrait en danger la société. Somme toute, les débats ont révélé l'existence d'un cynisme profondément ancré à l'égard du gouvernement, au point de pousser fortement les gens à douter de la capacité des gouvernements de jouer un rôle constructif dans ce domaine.
- Sur le plan international, la confiance dans la capacité d'institutions, comme l'ONU ou l'OMS, de jouer un rôle constructif relativement aux normes d'éthique est faible, voire nulle. Beaucoup de participants souhaitent ou espèrent que ces organisations puissent jouer un rôle plus important, mais la plupart estiment qu'un tel souhait est irréaliste, voire impossible, et ce, pour plusieurs raisons dont les suivantes :
 - Les différences culturelles entre les pays rendraient difficile, voire impossible, d'établir des principes même généraux dans ce domaine.
 - La plupart pensent qu'une convention dans ce domaine serait impuissante et ne pourrait contenir aucun élément applicable aux pays signataires.
 - Toute convention éventuellement établie devrait être tellement édulcorée au point de devenir dénuée de sens sur le plan pratique.

Lorsqu'on a décrit dans ses grandes lignes le système actuel de gestion des normes d'éthique, les gens ont généralement eu tendance à être plus persuadés qu'auparavant de l'existence des systèmes d'éthique.

- On avait l'impression que les systèmes dépendaient manifestement de plusieurs institutions et n'étaient pas parfaits, qu'il y avait suffisamment de mécanismes différents en cours d'utilisation et que la plupart des problèmes devraient être traités.
- Le plus important sujet de préoccupation soulevé par les groupes au sujet du système actuel concernait la recherche subventionnée par le secteur privé. L'idée que ces initiatives ne relèvent pas de commissions d'éthique était considérée comme l'indice d'une lacune dans le système. Cette préoccupation était exacerbée par la crainte de voir les entreprises privées faire des choses qui pourraient contourner (ou même violer) les lois en vigueur et par le fait qu'il serait difficile voire impossible de contrôler ces activités afin de s'assurer que les normes éthiques sont respectées.
- Beaucoup de participants ont fait état de leur inquiétude au sujet de l'application des règles, croyant que les gens seraient probablement

en mesure de contourner facilement les règles et les lois en vigueur. C'est dans cette perspective que les gens estiment qu'on pourrait exercer des contrôles plus rigoureux.

Rôles et responsabilités futurs

À tout prendre, les gens estiment que les rôles qu'il faut sont actuellement joués par les acteurs qu'il faut et que s'il y avait des mécanismes applicables à la recherche dans le secteur privé (sous forme de lignes directrices ou de mesures d'exécution), on aurait plus confiance dans le système tel qu'il est actuellement.

Deux documents décrivant à grands traits les lignes directrices et les systèmes éthiques ont été présentés aux groupes, et l'un et l'autre n'ont suscité que peu d'enthousiasme.

- La convention et les principes de l'UNESCO sont considérés comme étant très généraux, comportant beaucoup de « banalités », et très peu utiles parce que leurs dispositions sont considérées comme étant trop globales pour avoir un sens et parce que les signataires ne sont pas réellement tenus de rendre compte de leur application.
- La déclaration du conseil tripartite a suscité la même réaction. La plupart des participants ont estimé que les principes étaient truffés de « banalités » qui seraient probablement sans utilité dans la pratique. En fait, après avoir lu la déclaration du conseil tripartite, certains ont commencé à perdre confiance dans l'efficacité des commissions d'éthique, alléguant que si ces commissions utilisaient ces lignes directrices elles finiraient par « approuver sans discussion » la quasi-totalité des projets qui leur seraient proposés.

Des débats ont porté ensuite sur l'amélioration du rôle fédéral dans le domaine de la bioéthique et sur la désignation des paramètres éventuels d'un tel rôle.

Les participants n'ont pas demandé spontanément et expressément l'élargissement du rôle fédéral dans ce domaine. En réponse à des questions d'approfondissement, la plupart des participants ont déclaré qu'ils étaient peu disposés à assigner plus de responsabilités au gouvernement, à cause de leur cynisme profondément ancré à l'égard du gouvernement et parce qu'ils se demandent quelles règles spécifiques pourraient être appliquées et si cette application serait dans l'intérêt public. Les débats n'ont fait ressortir aucune franche aversion pour certains types de rôles. Ils ont montré plutôt que les gens n'approuvent pas ces rôles mais qu'ils seraient disposés à les prendre en considération s'ils étaient conçus d'une façon appropriée.

Voici certains des sujets de préoccupation signalés à l'égard de l'amélioration du rôle fédéral :

- Les politiciens influenceront les décisions.

-
- Il ne serait pas prudent de confier des questions de ce type aux fonctionnaires.
 - Cette mesure coûtera probablement cher aux contribuables et ne leur procurera que peu d'avantages.
 - Il existe un sentiment de cynisme très profond à l'égard des politiques et du rôle du gouvernement en général.
 - Un autre palier de bureaucratie, et particulièrement de bureaucratie gouvernementale, créé dans le domaine de l'éthique risque facilement de s'embourber et d'entraver le progrès dans certains domaines de recherche prometteurs.

On a proposé à la discussion un certain nombre d'éléments particuliers, opérationnels et organisationnels d'un rôle gouvernemental amélioré. Ces idées ont provoqué les réactions suivantes :

- *Créer une loi qui stipule que les fonctionnaires doivent toujours intégrer les facteurs éthiques dans n'importe quelle décision de politique publique concernant la biotechnologie.*
 - L'intérêt pour cette proposition était faible, voire nul. La position a semblé trop forte et trop « autoritaire » et les gens hésitaient à assigner aux fonctionnaires un rôle de gardien du public.
- *Créer un organisme à titre de mécanisme consultatif (ou de surveillance) pour signaler aux dirigeants politiques les questions d'éthique touchant l'ordre public.*
 - Les participants ont jugé que cette idée ne manquait pas de mérite mais ils seraient plus tranquilles si l'organisme en question rendait compte de ses observations au public plutôt qu'aux dirigeants politiques.
- *Avoir un organisme consultatif qui prend note des problèmes et conseille les dirigeants politiques sur la manière de les traiter.*
 - Comme pour la proposition précédente, les gens sont peu disposés à accepter qu'un tel organisme rende compte de ses observations au gouvernement.

En ce qui concerne la représentation :

- *Faire en sorte que les fonctionnaires jouent ce rôle collectivement ou individuellement.*
- *Confier ce rôle à des experts ainsi qu'à des fonctionnaires qui interviennent dans le processus décisionnel touchant la biotechnologie.*

-
- *Mettre à contribution des profanes ainsi que des experts et des fonctionnaires.*

Les questions de « représentation » ne font pas l'objet d'un consensus absolu; toutefois, la plupart des participants étaient d'avis qu'un organisme de ce type devrait être composé en majorité d'experts et d'un groupe minoritaire représentant les profanes et les fonctionnaires.

Enfin, on a distribué aux répondants un document décrivant à grands traits certains des efforts effectués dans d'autres pays en vue d'établir des systèmes éthiques à l'échelle nationale et on leur a demandé s'ils approuveraient ou non que le Canada se dote d'un mécanisme de ce type et, dans l'affirmative, quels éléments leur sembleraient les plus attrayants. Aucun modèle pris individuellement ne semblait posséder tous les aspects idéaux; toutefois, les éléments les plus attrayants comprenaient ce qui suit :

- Un organisme rendant compte au public non aux politiciens.
- Un organisme dont les membres ne sont pas nommés par des dirigeants politiques ou du moins dont le processus de nomination se déroule à l'écart de tout courant politique.
- Un organisme qui compterait moins de 20 représentants.
- Un organisme jouant un rôle de « chien de garde », notamment en ce qui concerne les pratiques dans le secteur privé.

Somme toute, les participants sont fortement persuadés que les questions d'éthique méritent qu'on leur accorde plus d'importance que les progrès sur le plan des technologies et des applications génétiques. La plupart des participants sont suffisamment, voire extrêmement persuadés que la combinaison des commissions d'éthique et des lois nationales devrait traiter convenablement les questions touchant la recherche subventionnée par l'État; toutefois, ce qui les préoccupe réellement c'est la recherche effectuée par le secteur privé. Bien que ce domaine soit plus ou moins préoccupant, les gens demeurent circonspects et incertains au sujet des mesures correctives appropriées. Certains voudraient voir un organisme gouvernemental autonome jouer un rôle plus vigoureux; d'autres sont très peu disposés à approuver la création d'un tel mécanisme. Si on proposait un organisme possédant un bon nombre des caractéristiques privilégiées mentionnés ci-dessus, il serait possible d'obtenir une réaction favorable de la part des gens, mais pour être généralement considéré comme une mesure utile, le mécanisme devrait être conçu conformément à un ensemble de règles très spécifiques.

Utilisation de l'information

La plupart des Canadiens, qu'ils soient des membres du grand public ou des personnes concernées, prennent intérêt à l'information concernant les technologies naissantes mais ne cherchent pas activement à l'obtenir.

Chose certaine, les gens tombent sur les informations de ce type dans le cadre de leur vie quotidienne et beaucoup d'entre eux (surtout les Canadiens concernés) prennent le temps de lire un texte qui leur tombe sous la main; cependant, dans la plupart des cas, ils ne cherchent pas activement à se renseigner sur ces technologies.

Internet est de très loin la principale source d'information et les sites Web sont les moyens préférés de recueillir les renseignements.

Les gens qui ont spontanément tendance à se renseigner sur ces technologies sont :

- Ceux qui ont un penchant très fort pour les sciences et s'abonnent par exemple à des revues de vulgarisation scientifique (environ 10 à 20 % des participants)
- Ceux qui s'intéressent personnellement à une technologie donnée associée habituellement à un traitement médical reçu par eux-mêmes ou par quelqu'un qu'ils connaissent
- Ceux qui sont très fortement préoccupés par les nouvelles technologies et par la collecte d'informations prospectives.

Ceux qui ne cherchent pas à obtenir l'information attribuent leur comportement à un manque de motivation et de temps.

Fait important à signaler, ceux qui s'intéressent le plus fortement à la biotechnologie ont plus tendance que la moyenne des participants à rechercher des informations prospectives.

Par ailleurs, les Canadiens témoignent d'un vif intérêt pour l'acquisition de renseignements pondérés sur le sujet. Ils souhaitent profondément qu'on les renseigne aussi bien sur les risques que sur les avantages de la biotechnologie. Cette attitude s'observe particulièrement chez les gens qui s'intéressent manifestement à la technologie. Généralement, les données recueillies démontrent à l'évidence que ce groupe se concentre fortement sur l'acquisition et l'utilisation de renseignements pondérés sur le sujet.

Confiance et crédibilité

Dans ces groupes de réflexion, les débats ont porté sur la confiance et la crédibilité des divers intervenants ou organismes qui pourraient exprimer des opinions au sujet des technologies naissantes, notamment, mais non exclusivement :

- Les dirigeants politiques
- Les dirigeants religieux
- Les groupes environnementalistes
- Les scientifiques (qui travaillent aux universités)
- Santé Canada/Environnement Canada
- L'Organisation mondiale de la santé
- Les journaux scientifiques
- Les revues scientifiques

Parmi ces organismes, ces particuliers ou ces sources, certains sont plus crédibles que d'autres, mais l'opinion généralement répandue est qu'en ce qui concerne ces technologies aucune source d'information ne peut être totalement crédible et ce, pour les raisons suivantes :

- Nul ne peut monopoliser les connaissances ou les renseignements sur un domaine de ce type.
- Les intérêts financiers peuvent influencer les déclarations éventuelles des gens, ce qui met en doute toutes les sources, même celles qui semblent les plus crédibles.
- Ceux qui peuvent faire acte d'autorité ne possèdent pas nécessairement tout le savoir requis.

Au Canada, les sources d'information les plus crédibles sont :

- Les revues et les journaux scientifiques
- Les scientifiques (universitaires)
- Les médias, les fonctionnaires, les groupes environnementalistes sont tous considérés comme jouissant d'une crédibilité très modeste.
- Les entreprises et les politiciens, à de rares exceptions près, ne jouissent d'aucune crédibilité.

Aux États-Unis, les résultats étaient très comparables, à part une exception notable :

- Le PBS est placé avant tous les autres médias en tant que source crédible de renseignements sur des questions et des technologies de ce type. Fait digne d'attention, la SRC n'a pas été privilégiée, comparativement aux réseaux d'information privés au Canada, comme l'a été le PBS aux États-Unis.

Bioportail

Dans quatre des groupes de réflexion, on a présenté aux répondants un nouveau site Web créé pour le gouvernement du Canada, en vue de fournir un portail unique d'information sur la biotechnologie et les autres technologies naissantes, un site où sont combinés les documents produits par les 12 différents ministères et organismes fédéraux qui ont des intérêts dans la biotechnologie.

La réaction globale était généralement favorable, à certaines exceptions près. La plupart des participants ont déclaré que le site est manifestement meilleur que les autres sites Web du gouvernement qu'ils ont consultés dans le passé. À leur avis, c'est un « pas dans la bonne direction », une initiative qui, telle qu'elle se présente actuellement, mérite probablement la cote graphique « B+ ».

- Les Canadiens concernés ont témoigné de l'attitude la plus favorable à l'égard du site Web. C'est parmi ce groupe de Canadiens qu'on a trouvé les personnes qui s'intéressent le plus à ces questions et auraient le plus tendance à visiter le bioportail.
- Certains participants, notamment ceux qui adoptent l'attitude la plus cynique à l'égard du gouvernement en général, n'ont pas vu le site Web d'un bon œil.
- De l'avis de la plupart des participants, le site fournit des renseignements généraux utiles sur la biotechnologie et son contenu est raisonnablement équilibré; cependant, certains participants avaient la forte impression que le site témoigne d'un certain « parti pris » pour le soutien à la technologie.
- Les répondants étaient très impressionnés par l'aspect global du site. Bien qu'il soit, disent-ils, dans les limites imposées aux sites « du gouvernement », il dénote une configuration plus moderne et plus nette que celle de la plupart des autres sites gouvernementaux qu'ils ont visités.

Les sections suivantes du site Web ont été jugées très attrayantes :

- La section « Biofondations » où figure une partie des enjeux et des définitions.
- La section « Bioréglementation » où les gens peuvent explorer les systèmes de réglementation qui régissent ce secteur d'activité.
- La section consacrée aux applications médicales, où les gens peuvent trouver comment la recherche en biotechnologie peut contribuer au traitement d'un vaste éventail de maladies et de troubles et savoir où en est la recherche dans chaque domaine pathologique.

Les sections qui, selon les participants, sont incomplètes ou laissent à désirer sont visés par les commentaires suivants :

-
- Il faut fournir plus de renseignements sur les processus de réglementation qui régissent les différentes technologies. Les gens estiment qu'on ne leur explique pas suffisamment le contenu de ces processus, qui est impliqué dans l'exécution de la recherche, comment les résultats sont communiqués et combien de temps prend le processus depuis la demande initiale jusqu'à l'approbation définitive.
 - Il faut indiquer quels types d'efforts sont faits pour étudier les incidences à long terme de ces technologies. Le site fait mention des sujets de préoccupation créés par les applications de la technologie, dans certains domaines clés, comme les aliments nouveaux; toutefois, rien n'y est mentionné au sujet des efforts faits pour contrôler ces questions à long terme. Cela finit par intensifier les inquiétudes concernant les technologies, non seulement parce que certains responsables n'ont pas réfléchi du tout aux sujets de préoccupation soulevés mais encore parce que rien n'est écrit en réponse aux questions manifestes soulevées par ceux qui éprouvent ces inquiétudes. Selon ces groupes, la question qui est laissée sans réponse dans la section consacrée aux aliments nouveaux est la suivante « *Que fait-on pour dissiper ces inquiétudes éventuelles?* »
 - Il faut faire mention des études concrètes et des données de recherche qui servent à déterminer si un produit particulier ou une application donnée est véritablement sans danger. Certains participants, notamment les plus prédisposés à rechercher de plus amples renseignements, se sont mis en quête de ces études concrètes pour pouvoir évaluer eux-mêmes la validité de la recherche et des constatations. En définitive, très peu d'entre eux souhaiteront réellement examiner les résultats d'une partie de ces études, mais l'on s'attend à ce qu'un site de ce type se distingue par la transparence et, partant, à ce que les responsables de sa création aillent aussi loin que possible.
 - Il faut augmenter le nombre des « hyperliens » entre les mots clés et les renseignements complémentaires. Certains mots ont des hyperliens mais d'autres n'en ont pas. De l'avis des participants, beaucoup plus de mots peuvent être liés à des renseignements détaillés.
 - Il faut donner davantage accès aux sites Web des organisations qui prennent intérêt à la biotechnologie. Les bibliographies contenues dans le site sont utiles mais les répondants ont constaté que la plupart d'entre elles menaient aux sites d'autres gouvernements ou organisations internationales mais non aux groupes d'intervenants avec lesquels les gens voudraient communiquer pour connaître leurs différents points de vue.

Les gens qui, d'après leurs déclarations, seraient prédisposés à se renseigner sur l'avancement des technologies naissantes adoptent généralement un ensemble commun d'opinions et de sentiments qui a des répercussions importantes sur la conception d'un site Web de ce type. En général :

-
- Ils sont des Canadiens concernés
 - Ils sont plus sceptiques que la moyenne des gens au sujet des technologies en cause
 - Ils prennent intérêt aux questions scientifiques et leur capacité de comprendre les données scientifiques détaillées est supérieure à la moyenne.

Par conséquent, c'est ce groupe noyau de personnes intéressées qu'un site de ce type doit satisfaire, ce qui veut dire qu'il faut y inclure beaucoup plus de renseignements que ceux qui seraient recherchés par la moyenne des gens. Pratiquement donc, le site doit :

- se distinguer essentiellement par un langage et un ton équilibrés;
- accroître au possible la disponibilité des renseignements détaillés, notamment des études concrètes présentées et des approbations données, afin de prouver l'innocuité des applications de la biotechnologie;
- comporter des liens qui permettent aux gens d'accéder à un vaste éventail d'informations à l'intérieur et à l'extérieur du site.

Si l'on en juge par sa satisfaction des besoins de la moyenne des gens et par les quelques améliorations qui seraient apportées au volume de ses informations ou à ses liens internes, le site tel qu'il se présente actuellement semble atteindre les objectifs nécessaires.

Cependant, compte tenu des besoins de la moyenne des gens qui pourraient visiter ce site, il serait idéalement souhaitable que d'autres éléments y soient ajoutés, dans chacune des trois sections énoncées ci-dessus.