

EARNSLIFFE

r&c RESEARCH & COMMUNICATIONS

GROUPES DE DISCUSSION SUR LA PROTECTION DE L'INFORMATION GÉNÉTIQUE

Mars 2004

RAPPORT FINAL

Préparé pour le Comité de coordination des sous-ministres adjoints chargés de la biotechnologie du
Gouvernement du Canada, par Earnscliffe Research and Communications.

Les opinions et énoncés présentés dans cette publication ne reflètent pas nécessairement la politique
du Gouvernement du Canada.

Introduction

C'est avec plaisir que Earnscliffe Research and Communications présente ce rapport sur un programme de recherche sur l'opinion publique en matière de protection de l'information génétique, mené en janvier 2004.

Ces travaux ont mis à contribution quatre groupes de discussion, dont deux à St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) et deux à Calgary (Alberta).

Cette recherche a été commandée dans le contexte d'une enquête approfondie sur certains problèmes soulevés lors de recherches antérieures sur les enjeux de l'information génétique et de la protection des renseignements personnels. Les deux villes sélectionnées pour y tenir les groupes de discussion l'ont été pour des raisons particulières en rapport avec des perceptions réelles ou éventuelles associées aux enjeux de l'information génétique et de la protection des renseignements personnels. D'une part, Terre-Neuve-et-Labrador est une région du pays où des recherches génétiques sur d'importants segments de la population sont déjà en cours et progressent rapidement. D'autre part, dans des recherches menées par sondages, les Albertains ont démontré que leur attitude envers ces enjeux diffère quelque peu de celle qu'on observe ailleurs au Canada.

Les groupes de discussion se sont concentrés sur plusieurs questions :

- la connaissance et la sensibilisation générales quant aux enjeux de l'information génétique et de la protection des renseignements personnels;
- la volonté de subir un dépistage génétique et d'expérimenter avec ce genre de dépistage;
- la volonté d'autoriser l'utilisation de l'information génétique à des fins de recherche;
- les perceptions relatives aux modèles de gouvernance actuels et souhaitables en matière de protection des renseignements génétiques personnels;
- la réaction à une série de mesures de gouvernance possibles en vue de régler les problèmes associés à la protection de l'information génétique.

Les participants ont été choisis dans un segment d'opinion publique exclusif à Earnscliffe et appelé *Canadiens engagés*, soit une grappe de 30 % de la population canadienne comprenant des personnes plus engagées que la moyenne dans les affaires publiques, mieux informées quant aux questions émergentes en politique publique et plus intéressées à ces questions.

On peut obtenir de plus amples renseignements à ce sujet auprès d'Earncliffe Research and Communications, à Ottawa, en communiquant avec nous à nos bureaux, au (613) 233 8080, ou en écrivant à :

Elly Alboim (elly@earncliffe.ca)
Jeff Walker (jwalker@earncliffe.ca)

Résumé des conclusions

À St. John's et, dans une moindre mesure, à Calgary, les réactions initiales des répondants au dépistage génétique et à aux questions de protection de l'information génétique révèlent un assez bon niveau de connaissance de la recherche génétique et des enjeux qui y sont liés, niveau étant plus élevé qu'ailleurs au Canada. Au moins la moitié des répondants de St. John's avaient déjà entendu parler des études sur la santé de la population en matière d'information génétique, étude qui se déroulaient à Terre-Neuve-et-Labrador. Au fait, beaucoup d'entre eux connaissaient personnellement ou indirectement des personnes qui avaient été invitées à participer à des recherches de ce genre. Comme beaucoup d'autres Canadiens, une fois engagés dans une discussion sur ce sujet, les participants n'étaient pas à court d'opinions.

Des éléments indiquent que les répondants ont une bonne compréhension de base de ce que l'information génétique pourrait révéler sur certains traits héréditaires. La plupart des gens n'ont aucun mal à déterminer quelles conclusions on pourrait tirer de l'information génétique – par exemple, le risque d'être porteur d'une maladie héréditaire comme celle de Huntington – et lesquelles on ne pourrait pas en tirer – par exemple, le risque de transmettre une maladie génétique à son conjoint.

Les maladies génétiques les plus connues sont le cancer du sein, la maladie de Huntington et la maladie d'Alzheimer. Une forte proportion de répondants comprend que la plupart des dépistages génétiques permettent uniquement d'identifier une prédisposition ou un niveau de risque face à certaines maladies, et que seulement quelques-uns permettent de déterminer avec certitude la probabilité qu'une maladie se manifestera chez une personne.

À Calgary, le niveau de sensibilisation semble également plus élevé qu'ailleurs au pays, bien que la raison en soit moins claire qu'à Terre-Neuve-et-Labrador. Selon certains, l'engagement accru de groupes religieux face à ces enjeux, ayant comme résultat de susciter une plus grande couverture médiatique, a stimulé l'intérêt des citoyens. D'autres se disent très préoccupés du fait que les autorités détiennent des renseignements personnels, davantage en tout cas que ce qu'on a relevé dans les groupes de discussion d'autres régions. Environ le même nombre de répondants que dans les autres recherches effectuées au cours de l'année précédente avaient fait l'expérience du dépistage génétique : de 1 à 2 personnes sur 10 avaient personnellement participé ou connaissaient quelqu'un qui avait participé récemment à un dépistage génétique.

Dans les deux centres, les gens semblent avoir été davantage exposés aux enjeux et avoir réfléchi davantage à leur point de vue sur ces questions. Cette réflexion n'a cependant pas nécessairement mené à un ensemble d'attitudes constant chez les groupes des deux villes. De fait, le niveau général d'appui à l'idée du dépistage génétique et de la recherche génétique est plus élevé à Terre-Neuve-et-Labrador et plus faible à Calgary qu'ailleurs au pays. De plus, les préoccupations à l'égard de la protection de l'information génétique sont plus prononcées à Calgary qu'à Terre-Neuve-et-Labrador.

Les Terre-Neuviens qui ont participé à ces groupes de discussion croient presque universellement qu'il est bon d'en savoir davantage sur son information génétique. En présence de dispositions adéquates, ils sont généralement disposés à subir un dépistage dans certaines circonstances, par exemple s'il y a une raison médicale d'agir en ce sens. Ils sont également mieux disposés que d'autres à autoriser l'utilisation de l'information génétique aux fins de la recherche médicale. Le principal moteur de ces attitudes est le fait que les répondants ou leurs proches (les membres de leur famille, leurs amis intimes) pensent qu'ils pourraient profiter personnellement de certaines des recherches en cours. Relativement peu de répondants se sont dits spontanément très préoccupés par les enjeux de la protection des renseignements personnels ou par l'idée du dépistage génétique.

En revanche, on observe un niveau de méfiance beaucoup plus élevé à Calgary face aux enjeux du dépistage génétique et de la protection des renseignements personnels. En ce qui concerne le dépistage génétique, certains s'inquiètent de l'aspect éthique des examens de dépistage et des conséquences éthiques d'en connaître les résultats. La plupart admettent qu'ils pourraient subir un dépistage dans certaines circonstances, mais d'autres soutiennent fortement que dans le cas d'une maladie pour laquelle aucun traitement ne serait disponible, ils refuseraient probablement de subir un dépistage. L'accès aux résultats est un autre facteur au moins aussi important dans la décision de subir ou non un dépistage ou d'offrir ou non l'information à la recherche génétique. Dans une dynamique déjà observée par le passé dans d'autres groupes, un ou deux répondants ont dit se méfier du dépistage parce que certaines organisations (les compagnies d'assurance, par exemple) voudront peut-être avoir accès à de l'information qu'ils ne veulent pas révéler; c'est pour cela qu'ils refuseraient de subir un dépistage.

Ce qui caractérise les groupes de Calgary, c'est qu'une fois qu'une ou deux personnes ont exprimé cette préoccupation, beaucoup d'autres participants ont changé de point de vue et exprimé à leur tour une forte réticence à subir un dépistage à cause des conséquences éventuelles sur le plan des assurances. Lorsqu'on explique que les compagnies d'assurance n'obligent pas les gens à subir un dépistage, mais qu'elles se contentent plutôt de demander aux gens qui en ont subi un de leur en fournir les résultats, le scepticisme s'accroît encore dans l'ensemble, tout comme la réticence à subir un dépistage ou à fournir l'information à des chercheurs.

Cette volte-face s'explique principalement par la crainte qu'ont les gens que cette situation crée un précédent qui donnerait aux compagnies d'assurance l'accès à ces renseignements.

Dans ce contexte, les répondants des groupes de discussion des deux villes, mais surtout ceux de Calgary, ont commencé à discuter des questions de gouvernance et à chercher la confirmation qu'il existe des moyens de protéger la confidentialité, l'anonymat et la sécurité des bases de données en recherche génétique. Des membres des groupes de Calgary se sont également dits inquiets et même quelque peu anxieux de voir des chercheurs d'autres pays prélever l'information génétique des Canadiens, vu l'absence de règles de régie particulières en la matière à l'échelle internationale.

Les perceptions des répondants du régime actuel de gestion de l'information génétique sont très variables et elles ont tendance à refléter leur degré de préoccupation pour la protection des renseignements personnels. Dans l'ensemble, rares sont ceux qui ont indiqué comprendre véritablement en quoi consistait ce régime de gestion. Dans leurs commentaires, la plupart se fient à leurs perceptions de la gouvernance des domaines de la vie privée ou d'autres fonctions gouvernementales. Les gens qui se disent très préoccupés par la protection des renseignements personnels en général ou qui affichent un scepticisme face à d'autres fonctions de réglementation du gouvernement tendent à être également sceptiques à l'égard du régime de gestion dans ce domaine. L'autre considération qui tend à entrer en ligne de compte dans les discussions est la notion qu'il s'agit d'un domaine nouveau qui évolue rapidement, et il est donc difficile pour le gouvernement de suivre le rythme des technologies et de leurs conséquences sur des aspects tels que la protection des renseignements personnels.

Dans ces groupes de discussion, comme dans d'autres recherches menées auparavant par Earncliffe, les gens croient que l'information génétique diffère fondamentalement des autres renseignements médicaux parce qu'elle est plus personnelle et qu'elle pourrait avoir, pour ceux qui pourraient y accéder, des implications plus importantes que la plupart des autres types de renseignements médicaux. Interrogés sur les règles qui régissent cette information, la plupart disent au départ qu'ils aimeraient que l'accès à l'information génétique soit réglementé plus strictement que celui aux autres renseignements sur la santé et souhaitent l'instauration d'un système parallèle de protection des renseignements personnels. Des membres des groupes de Calgary qui travaillent dans le domaine des soins de santé ont sévèrement critiqué le niveau de protection attribué aux renseignements médicaux personnels dans les hôpitaux et les cliniques. Ces personnes laissent entendre qu'il existe non pas une compromission volontaire de la protection des renseignements personnels, mais un certain laxisme dans les méthodes de stockage et de classement des renseignements d'ordre médical.

Au cours des discussions, à Calgary comme à St. John's, les participants ont reconnu les difficultés d'ordre pratique associées à la mise sur pied de systèmes d'information parallèles pour les renseignements médicaux et l'information génétique. En général, ils ont cherché un compromis autour de l'intégration de l'information génétique aux autres renseignements médicaux, tout en renforçant les mesures de protection de tous les renseignements personnels d'ordre médical.

Sur la question fondamentale des priorités les plus importantes à être considérées par le gouvernement, les groupes arrivent à des conclusions quelque peu différentes. À St. John's, la grande majorité des participants veulent que les gouvernements trouvent le juste milieu entre la protection des renseignements personnels et l'aide à la recherche en santé. Cette attitude est due en grande partie à la perception selon laquelle les types de recherche déjà en cours à Terre-Neuve-et-Labrador seraient probablement bénéfiques aux répondants, à leur famille ou à leurs amis. À Calgary, une mince majorité de répondants partagent ce point de vue. Les autres réclament la mise en place de mesures plus vigoureuses pour la protection des renseignements personnels avant d'accepter de travailler à « trouver le juste milieu », une solution que d'autres recherches ont permis d'identifier comme l'opinion de la majorité des Canadiens. Ces participants étaient moins susceptibles d'établir un lien direct entre la recherche et la perspective qu'eux-mêmes ou leurs proches puissent bénéficier de cette recherche.

Jusqu'ici, ce sont les groupes de Calgary qui ont manifesté le plus clairement des préoccupations dans ce domaine, à savoir que les gens refusent de subir un dépistage ou de fournir leur information génétique aux fins de la recherche en l'absence de ce qu'ils perçoivent comme des règles strictes établissant quels renseignements sont protégés et de qui ils le sont.

Ces groupes de discussion renforcent l'impression que ces questions pourraient devenir de plus en plus urgentes, les gens cherchant à obtenir plus d'information et d'éclaircissements sur les règles de régie en vigueur et peut-être d'autres mesures de protection de la confidentialité génétique. À défaut de telles mesures, il est possible que le point de vue dominant en faveur d'un équilibre change avec le temps, en particulier si l'appui pour la recherche-développement diminue (ou l'appui pour un l'établissement d'un équilibre entre la protection des renseignements personnels et la R-D). Pour changer cette situation, il faudra éclairer et rassurer la population quant à ce qui est permis ou non. En l'absence de tels éclaircissements, il se pourrait que les gens demandent au gouvernement de surprotéger les renseignements personnels au lieu de trouver un équilibre entre la protection des renseignements et la R-D.

Une série de mesures de gouvernance possibles visant à résoudre les problèmes de protection de l'information génétique ont été proposées à ces groupes de discussion. Des priorités claires et cohérentes en sont ressorties, bien que la plupart des mesures aient été jugées importantes. La priorité absolue va à la révision de la *Loi sur la*

protection des renseignements personnels afin qu'elle protège notamment l'information génétique. La deuxième priorité énoncée est la volonté d'inclure la discrimination fondée sur les prédispositions génétiques à la législation canadienne sur les droits de la personne et, enfin, la mise sur pied de normes en collaboration avec la communauté de la recherche médicale.

L'idée d'apporter des modifications législatives est considérée comme la mesure la plus importante, pour deux raisons essentielles : d'abord, les participants y voient l'enchâssement à la loi de mesures particulières que nul ne pourra enfreindre par la suite; ensuite, ils voient un changement à la loi comme un moyen d'attirer l'attention du gouvernement sur ce dossier. Les groupes de Calgary tendent à être les plus favorables à ces mesures, principalement à cause du niveau d'inquiétude exprimé à l'égard des problèmes associés à l'accès des compagnies d'assurance.

En ce qui concerne ces mesures législatives, on constate ici le même problème qu'avec le projet de loi sur les technologies reproductives relatives au clonage. Les gens réclament la mention spécifique de divers types de protection – même si les experts affirment qu'ils sont implicites dans le cadre législatif actuel – parce qu'en plus de les rassurer personnellement, elle leur donne confiance que le gouvernement se penchera sur la question.

De fait, interrogés sur le meilleur moment d'intégrer à la législation les modifications proposées dans le cadre de la présente recherche, pratiquement tous les répondants se disent d'avis qu'il faut modifier les lois dès qu'on reconnaît l'existence d'une lacune éventuelle, sans attendre une contestation judiciaire. Les gens invoquent la notion de mesure préventive, alimentée en partie par la préoccupation de savoir si les Canadiens ordinaires qui seront mis en cause dans une éventuelle contestation judiciaire seront capables de bien se défendre devant les tribunaux. Les Canadiens n'ont pas d'affinité véritable avec la façon traditionnelle de modifier les lois par la contestation judiciaire, en particulier dans des domaines comme la biotechnologie, où on perçoit que les enjeux sont élevés.

La question du champ de compétence, un autre aspect de ce problème, a aussi qui a été soulevée et discutée en détail dans ces groupes.. Rares sont les participants, s'il y en a, qui se rendaient compte que bon nombre des questions litigieuses associées à ce domaine sont en effet dans les paramètres de la compétence provinciale. Une fois sensibilisés à ce fait, les gens estiment qu'une collaboration entre les gouvernements fédéral et provinciaux en pour régler ces problèmes est une priorité majeure. On la considère alors aussi importante que les trois mesures prioritaires énoncées (la révision de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, la révision de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et l'élaboration de normes en collaboration avec la communauté médicale).

Conclusions

Les groupes de discussion réunis à Calgary et à St. John's révèlent bon nombre de similitudes dans l'opinion des Canadiens sur ces enjeux, même si, sous la surface, on observe d'importantes divergences de points de vue. Ces divergences sont alimentées par des moteurs qui sont surtout actifs dans certaines strates (et chez certaines populations) de la société. Bien que ce processus n'ait mis à contribution que quatre groupes de discussion et qu'on ne puisse parler de résultats statistiquement significatifs, certains résultats révèlent quelques-uns des enjeux et considérations dont les gens tiennent compte, de même que des variances dans le poids qu'ils accordent à ces enjeux et considérations dans leur examen d'un sujet comme l'information génétique et la protection des renseignements personnels.

À St. John's, les recherches génétiques prometteuses déjà en cours font naître un vif sentiment d'espoir qu'on peut mettre en lien direct avec l'attente qu'ont les gens qu'eux ou, à tout le moins leurs proches, puissent bénéficier des fruits de la recherche. Ce sentiment s'accompagne d'une volonté accrue des participants de contribuer à la cause par leur information génétique, ainsi que d'un niveau de préoccupation plus faible quant aux dispositions à prendre pour assurer la protection des renseignements personnels. Bien que la question n'ait pas été analysée en détail avec ces groupes, il se pourrait que les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador se fient davantage que d'autres aux autorités telles que les gouvernements et la communauté des chercheurs médicaux pour veiller à la mise en place de mesures adéquates pour protéger les renseignements personnels et s'assurer que la recherche bénéficie aux Canadiens.

À Calgary, les répondants sont beaucoup moins enclins à voir quels avantages particuliers la recherche génétique pourrait avoir pour eux ou leurs proches dans l'immédiat, même s'ils croient qu'on en tirera probablement avantage dans un avenir indéterminé. On observe également des préoccupations face à certaines implications morales de la recherche génétique, notamment en ce qui concerne le dépistage génétique, et aux conséquences de la généralisation de ces formes de dépistage. Enfin, ces répondants se fient beaucoup moins que ceux de St. John's aux autorités, qu'elles soient gouvernementales ou médicales, pour veiller à prendre les mesures nécessaires à la protection des renseignements personnels. Contrairement à la plupart des participants de Terre-Neuve-et-Labrador, en l'absence d'information, la majorité des participants de Calgary tendent à adopter faute de mieux une position d'incertitude quant à la rigueur du régime de gouvernance, ce qui alimente à son tour un malaise à l'égard de l'ensemble du domaine.