

Approche sociologique des représentations et attitudes à l'égard de la xénotransplantation

***Lex Electronica*, vol. 10, n° 2 (numéro spécial), Automne 2005,
<http://www.lex-electronica.org/articles/v10-2/breton-trudel.pdf>**

Diane BRETON*
Stéphane TRUDEL**

Avertissement

Nous avons pris le relais des personnes qui ont réalisé l'enquête et compilé les données pour la rédaction de ce document. Malheureusement, nous avons été limités dans les comparaisons et les croisements lors de la rédaction parce que la base de données initiale n'était plus disponible. De fait, la base de données était indispensable afin d'effectuer des croisements supplémentaires et les tests statistiques requis pour déterminer quelles étaient les différences statistiquement significatives qui nous auraient permis de réaliser une analyse plus détaillée. Nous nous sommes donc astreints à un travail descriptif afin d'éviter toute interprétation erronée.

* Doctorante en sociologie à l'Université de Montréal

** Doctorant en sociologie à l'Université de Montréal

Introduction

«Par xénotransplantation ou xénogreffe, on entend la transplantation chez un être humain d'un organe, de cellules ou de tissus vivants et d'origine animale.»¹

Le développement des technologies médicales occupe quotidiennement la scène de l'actualité. En effet, à l'heure où le génome humain est développé et où les tergiversations vont bon train quant aux possibilités qu'offrira une telle quantité d'information sur l'être humain, plusieurs questions surgissent quant au rapport qu'entretient l'être humain face à la vie, la mort, la santé. De manière tout aussi fondamentale, le développement des technologies médicales soulève plusieurs problèmes sociaux et économiques. De fait, l'explosion démographique de certaines régions du globe ainsi que les inégalités sociales et les frontières culturelles posent un véritable problème d'accessibilité à ces technologies.

Ainsi, il semble que les interrogations relatives au développement de la xénotransplantation nécessitent d'être examinées sur une plus grande échelle, sans pour autant faire l'économie d'un questionnement sur les enjeux qui lui sont propres. Un travail de réflexion doit être mis en œuvre sur la nécessité d'une telle technologie, sur les risques et les coûts qui en découlent ainsi que sur toutes les questions éthiques et juridiques que posent une telle innovation.

Afin d'amorcer un premier questionnement canadien sur les positions et les stratégies à adopter par rapport à la xénotransplantation, une enquête a été menée auprès des membres de deux organisations susceptibles d'être intéressés par ce sujet. Sur cette base, nous avons tenté de décrire et de dégager leurs positions sur la xénotransplantation — tant sur la question de la santé publique que sur les enjeux sociaux mis en cause par une telle pratique —, ainsi que les orientations éthiques et juridiques souhaitées par ces derniers.

¹ Cette définition est tirée d'une page de présentation accompagnant le questionnaire distribué aux répondants.

Méthodologie

L'objectif de ce projet de recherche est de mettre en relief les questionnements et les positionnements éthiques soulevés par le développement des xénogreffes auprès d'individus qui œuvrent dans des milieux concernés par cette technologie. Pour ce faire, les sociologues Yves Brillon et Pierrette Mulazzi ont d'abord procédé à une série d'entretiens non-directifs auprès de médecins, de biologistes moléculaires, de transplantateurs, d'éthiciens, de membres de groupe de pression et de gens qui travaillent dans le milieu des médias. Ces entretiens visaient à recueillir l'éventail des opinions renvoyant à cette question permettant d'élaborer un questionnaire à choix multiples.

Le Conseil canadien de protection des animaux (CCPA) ainsi que la Société canadienne de bioéthique (SCB) ont collaboré à cette étude en permettant l'accès à leurs membres. Le CCPA a distribué 1701 copies du questionnaire dans l'ensemble du Canada par l'entremise des présidents des comités institutionnels de protection des animaux. Pour les membres de la SCB, la voie postale a été privilégiée. Ainsi, 770 copies leur ont été acheminées à l'automne 1998. Bref, un total de 2471 personnes ont été sollicitées pour les fins de cette étude. Le taux de réponses est de 28 %, soit 697 questionnaires complétés reçus jusqu'au printemps 1999. Plus précisément, les taux de réponses se lisent comme suit : 27.4 % (466 questionnaires) pour le CCPA et 30 % (231 questionnaires) pour SCB.

La base de données a été établie et comptabilisée par Brillon et Mulazzi.

Profil général de chacun des groupes

Le lecteur comprendra que l'échantillonnage ne prétend pas être représentatif de la population canadienne. Plus modestement, il vise à saisir les préoccupations et les mesures d'encadrement normatif envisagées par les membres des deux organisations. En comparaison à la population canadienne, les répondants constituent un groupe bien particulier résultant d'une sélection spécifique. Leur adhésion volontaire à l'une ou l'autre des associations laisse supposer un intérêt personnel à l'égard de la bioéthique ou de la protection des animaux ce qui les distingue de la population en général.

Les répondants du Conseil canadien de protection des animaux²

Ce groupe est constitué majoritairement d'hommes; ces derniers s'y trouvent représentés dans une proportion de 59.3 % contre 40.7 % de femmes. On remarque une distribution assez homogène des répondants dans chacune des catégories d'âge suivantes : 29.5 % chez les 31 à 40 ans, 35.2 % chez les 41 à 50 ans et 30.8 % chez les 51 ans et plus. La catégorie d'âge 30 ans et moins fait exception car elle ne comporte que 4.6 % de répondants. La majorité des répondants affirment appartenir à une tradition religieuse. La distribution se lit comme suit : catholique (31 %), protestante (30.3 %), juive (2 %), musulmane (1.5 %) et autres appartenances religieuses non spécifiées (4.9 %). Près du tiers (30.3 %) des répondants n'appartiennent à aucune religion. Notons que dans ce groupe la proportion de pratiquants (49.5 %) est équivalente à celle de non-pratiquants (50.5 %).

La plupart des répondants ont fait des études universitaires. En effet, 53.7 % de ces derniers détiennent un doctorat ou un post-doctorat, 15.6 % une maîtrise, 14.3 % un baccalauréat et 2.7 % un certificat. Quant aux autres répondants, 10 % ont obtenu un D.E.C. alors que 3.8 % ont répondu avoir fait des études secondaires et moins. Ces gens œuvrent dans une proportion de 44.9 % dans les domaines des sciences de la vie, des sciences de la santé et des sciences biomédicales. On dénombre 14.7 % de professionnels en santé animale, 12.4 % de technicien(-ne)s et technologues qui travaillent en laboratoire et 10.8 % d'administrateurs(-trices), de gestionnaires ou de superviseurs.

² «Le Conseil canadien de protection des animaux (CCPA) est l'organisme national de révision par les pairs ayant la responsabilité de la mise en place et du maintien des normes relatives au soin et à l'utilisation des animaux utilisés en recherche, en enseignement et pour les tests dans tout le Canada.» (tiré du site internet du CCPA : <http://www.ccac.ca>). Le CCPA exige que toute institution canadienne utilisant des animaux soit dotée d'un Comité de protection des animaux (CPA). Bien que la composition de ces derniers puissent varier selon les besoins de chaque institution, ceux-ci doivent obligatoirement inclure : des scientifiques et/ou des enseignants, un vétérinaire, un membre de l'institution dont les activités n'impliquent pas l'utilisation d'animaux, un membre de la collectivité n'ayant aucun lien avec l'institution, un technicien et un représentant de la communauté étudiante.

Dans l'ensemble, les répondants se perçoivent comme étant moyennement informé(e)s (45.9 %) ou bien informé(e)s (24.8 %) en matière de xénotransplantation. Certains s'estiment peu informé(e)s (23.5 %) alors qu'une infime minorité considère qu'ils ne sont pas informé(e)s (0.9 %) ou qu'ils sont très informé(e)s (5 %). Leurs informations proviennent principalement des revues scientifiques et spécialisées (58.4 %), du travail ou des discussions dans leur milieu professionnel (59 %) et des mass médias (51.9 %). Seulement 11.6 % affirment avoir recours à d'autres sources.

Afin d'alléger le texte, nous référerons désormais à ce groupe par l'appellation Groupe A.

Les répondants de la Société canadienne de bioéthique³

Ce groupe est constitué majoritairement de femmes; ces dernières s'y trouvent représentées dans une proportion de 56.4 % contre 43.6 % d'hommes. Presque la moitié (46.7 %) des répondants ont 51 ans et plus. On remarque une distribution décroissante d'une tranche d'âge à l'autre : 29.3 % chez les 41 à 50 ans, 15.3 % chez les 31 à 40 ans et 8.7 % chez les 30 ans et moins. La majorité des répondants affirment appartenir à une tradition religieuse. La distribution se lit comme suit : catholique (32.1 %), protestante (29 %), juive (8.9 %), musulmane (0.4 %) et autres appartenances religieuses non spécifiées (4 %). Le quart (25.4 %) des répondants n'appartiennent à aucune religion. Notons que dans ce groupe la

³ «La Société canadienne de bioéthique (SCB) a pour buts : 1) de regrouper les personnes et les organismes qui s'intéressent et prennent une part active à la bioéthique; 2) d'établir des liens entre ces derniers et de fournir une tribune pour faciliter l'échange d'idées et de points de vue; 3) d'aider à résoudre les problèmes qui surviennent dans la pratique courante et 4) de trouver une solution à long terme aux questions sociales de plus grande portée.» «La Société s'adresse en premier lieu aux personnes qui touchent de près l'enseignement, la recherche ou les aspects cliniques de la bioéthique. Les diplômés en philosophie, en théologie ou en droit de la santé, les membres autorisés d'une profession médicale, et autres personnes intéressées sont admissibles. Les étudiants en stages peuvent également en faire partie à titre de membre étudiant. [...] Sont également admissibles les institutions suivantes : organismes ou sociétés professionnelles ayant un lien avec la médecine; comités d'éthique affiliés à une institution; départements d'universités ou d'hôpitaux; instituts ou groupes de recherche sur l'éthique; groupes indépendants s'intéressant à l'éthique, au droit ou à la santé.» (tiré du site internet de la SCB : <http://www.bioethics.ca>).

proportion de pratiquants (66.7 %) est deux fois plus élevée que celle des non-pratiquants (33.3 %).

La très grande majorité des répondants ont fait des études universitaires. En effet, 57.7 % de ces derniers détiennent un doctorat ou un post-doctorat, 28.8 % une maîtrise, 11.7 % un baccalauréat et 0.5 % un certificat. Quant aux autres répondants, 0.9 % ont obtenu un D.E.C. alors que 0.5 % ont répondu avoir fait des études secondaires et moins. Ces gens œuvrent dans une proportion de 37.2 % dans le domaine des sciences humaines (théologie, éthique, philosophie), des sciences sociales et des sciences juridiques. On retrouve 32.1 % de médecins et 19.7 % d'autres professionnels de la santé, notamment des infirmier(-e)s et des travailleur(-euse)s sociaux.

Dans l'ensemble, les répondants se perçoivent comme étant moyennement informé(e)s (48.9 %) ou bien informé(e)s (24.5 %) en matière de xénotransplantation. Certains s'estiment peu informé(e)s (19.2 %) alors qu'une infime minorité considère qu'ils ne sont pas informé(e)s (3.1 %) ou qu'ils sont très informé(e)s (4.4 %). Leurs informations proviennent principalement des revues scientifiques et spécialisées (63.2 %), du travail ou des discussions dans leur milieu professionnel (64.1 %) et des mass médias (61 %). Par ailleurs, 16 % affirment avoir recours à d'autres sources.

Afin d'alléger le texte, nous référerons désormais à ce groupe par l'appellation Groupe B.

Points saillants

Alors que dans le Groupe A les hommes sont majoritaires (59.3 %) et, qu'à l'inverse, les femmes représentent la majorité du Groupe B (56.4 %), nous observons que pour l'ensemble la proportion des hommes est légèrement supérieure à celle des femmes, soit 54.1 % contre 45.9 %.

Il y a une similitude entre les deux groupes en ce qui a trait à l'appartenance à une tradition religieuse. Les répondants des deux groupes se réclament principalement des traditions catholique (31.4 %) ou protestante (29.9 %). Les autres traditions religieuses représentent 10 % de l'échantillon total soit 4.3 % pour la tradition juive, 1.2 % pour la tradition musulmane et 4.6 % pour les répondants se réclamant d'autres traditions qui n'ont pas été spécifiées. Les gens qui ne s'associent à aucune tradition religieuse comptent pour 28.7 % de l'ensemble des répondants. Par ailleurs, il serait hâtif de faire une corrélation entre se réclamer d'une religion et la pratiquer.

Bien que 55.5 % se disent pratiquants, 44.5 % affirment ne pas l'être. Ces pourcentages doivent donc être lus à la lumière de chaque groupe puisque cette différence est tributaire du plus fort pourcentage de pratiquants dans le Groupe B. Ainsi, dans le Groupe B, 66.7 % des répondants sont pratiquants contre 33.3 % de non-pratiquants alors que, dans le Groupe A, 49.5 % sont pratiquants contre 50.5 % de non-pratiquants.

Tel que mentionné plus tôt, la majorité des répondants sont très scolarisés. De fait, 88.4 % des répondants ont obtenu un diplôme universitaire, dont 51.4 % un doctorat. Malgré un niveau de scolarisation similaire, les répondants n'ont pas pour autant les mêmes formations comme en témoignent leur champ d'activités professionnelles. Alors que le Groupe A est composé principalement de scientifiques (44.9 %), de vétérinaires (14.7 %) et de techniciens (12.4 %), le Groupe B est majoritairement constitué de médecins (32.1 %) ainsi que d'autres professionnels de la santé (19.7 %), des sciences humaines (26.6 %) et du droit (10.6 %).

Position des répondants sur la xénotransplantation

Dans l'ensemble (Annexe 2, Figure 1), la grande majorité (85.2 %) estime qu'il est nécessaire de poursuivre le développement de la xénotransplantation comme technologie médicale. Cependant, si 25.1 % affirment que le développement de cette technologie est justifiable, 60.1 % partagent cet avis mais sous certaines conditions. En contrepartie, certains répondants se montrent réticents au développement de la xénotransplantation : 8.8 % sont plutôt contre et 5.2 % sont tout à fait contre. Rappelons que les pourcentages des Figures 2 et 3 de l'Annexe 2 sont strictement descriptifs; ils servent uniquement à présenter les positions au sein de chaque groupe⁴.

Parmi une trentaine de motifs proposés justifiant la poursuite ou l'arrêt de la xénotransplantation, voici ceux qui ont été sélectionnés dans une plus grande proportion par les répondants. Les principales raisons ou conditions

⁴ Une lecture comparative des deux figures pourrait conduire à des conclusions erronées. Certains tests statistiques permettant de savoir si les différences entre les pourcentages sont statistiquement significatives n'ont pas été effectués.

invoquées par ceux qui sont «pour» ou «plutôt pour» la poursuite du développement de la xénotransplantation sont⁵ :

- c'est un palliatif provisoire au manque d'organes humains;
- cela permet d'améliorer la vie quotidienne des malades;
- l'utilisation d'animaux est moralement acceptable pour améliorer les conditions de vie des malades ou pour sauver des vies humaines;
- à condition de ne pas causer de souffrances inutiles aux animaux;
- cela pourrait être temporairement acceptable chez les malades en phase terminale en attendant qu'un organe humain soit disponible;
- l'utilisation médicale de produits animaux existe déjà;
- ce type d'intervention pourrait transmettre à l'espèce humaine des maladies très graves qui pourraient mettre en danger sa survie;
- cela est nécessaire à l'avancement de la science, les bénéfices escomptés sont plus grands que les coûts en souffrances ou en pertes de vie imposés aux animaux;
- il est moralement légitime de tuer des animaux pour les fins et les besoins des êtres humains.

Les principaux arguments invoqués par les répondants qui ne croient pas qu'il soit impératif de poursuivre le développement de la xénotransplantation sont :

- l'être humain ne peut franchir impunément la frontière des espèces;
- la xénotransplantation pourrait entraîner une discrimination sociale au niveau des greffés : les organes humains iraient aux riches, ceux des animaux, aux pauvres;
- ce type d'intervention pourrait transmettre à l'espèce humaine des maladies très graves qui pourraient mettre en danger sa survie;

⁵ La présentation qui suit respecte l'ordre de popularité de chacun des arguments. Le premier étant celui qui a été le plus sélectionné, etc.

- on crée un risque inacceptable qu'un animal transgénique s'échappe un jour et provoque une transformation du bagage génétique de sa propre espèce;
- les animaux ne sont pas des objets au service de l'être humain;
- il y a des risques de dérives vers des interventions ou des applications inacceptables.

À titre d'information, voici les arguments qui n'ont pratiquement pas été retenus :

- la transplantation d'un organe animal pourrait changer l'image du greffé auprès des autres;
- c'est une question de survie pour l'espèce humaine;
- par la xénotransplantation on transgresse la frontière des espèces;
- la xénotransplantation repose sur une fausse conception scientifique : on ne peut pas produire des connaissances valables pour l'homme à partir d'expérimentations faites sur les animaux.

Si la présentation de ces arguments permet de mettre en relief un certain clivage des positions (85.2 % d'accord/14.0 % en désaccord), il faut souligner qu'une autre division peut également être observée. En effet, la majorité des répondants n'ont pas une position catégorique : ils optent pour une position conditionnelle (oui, avec conditions et non, peut-être pas : 68.9 %) plutôt que pour une position absolue (oui, absolument et non, totalement en désaccord : 30.3 %). Il semble que le point qui fasse l'unanimité soit le souci des conditions de vie des humains. Il n'est donc pas surprenant qu'ils partagent, malgré leurs divergences initiales, certaines préoccupations, notamment la possibilité des risques de transmission de maladies graves pouvant mettre en danger la survie de l'espèce humaine. Ceci dit, une différence significative semble se dégager quant aux enjeux liés à ces conditions de vie. Alors que les tenants du développement de la xénotransplantation retiennent surtout des arguments liés au domaine de la santé, ceux qui sont réticents ou contre cette technologie soulèvent les problèmes sociaux qu'elle pourrait engendrer.

Enjeux sociaux

Nous avons vu plus tôt les enjeux sous-jacents au développement de la xénotransplantation à travers les motifs invoqués par les répondants pour justifier leur position. À présent, nous précisons comment ils se positionnent par rapport aux enjeux médicaux et socio-économiques à la lumière des inquiétudes, pressenties ou non, en matière de santé publique.

Dans l'ensemble (Annexe 2, Figure 4), plus de la moitié des répondants (60.8 %) estime que la xénotransplantation comporte des risques pour la santé publique. Par ailleurs, si 13 % des répondants croient que les inquiétudes face à cette nouvelle technologie médicale sont fondées, 47.8 % partagent cet avis mais de façon plus modérée. En contrepartie, certains répondants ne croient pas qu'il soit fondé de s'inquiéter : 12.8 % n'y voient pas vraiment de risque alors que 18.6 % n'en voient pas du tout. Rappelons que les pourcentages des Figures 5 et 6 de l'Annexe 2 sont strictement descriptifs; ils servent uniquement à présenter les positions au sein de chaque groupe⁶.

Lorsque les répondants sont amenés à évaluer l'importance du risque de propagation de maladies graves, 74.6 % jugent qu'il y a un risque potentiel : 45.1 % estiment ce risque contrôlable par la science alors que 29.5 % croient qu'il n'est pas contrôlable. Seulement 1.5 % n'y voit aucun risque. Soulignons que le quart (24.0 %) des personnes interrogées ont répondu qu'elles ne savent pas. Sur cette question, le Groupe A estime dans une plus grande proportion (49.8 %) que le Groupe B (35.6 %) que les risques de propagation sont contrôlables par la science. Par contre, parmi ceux qui considèrent que les risques de propagation de maladies graves ne sont pas contrôlables par la science, la différence est beaucoup moins marquée, soit 27.1 % pour le Groupe A et 34.2 % pour le Groupe B. Les gens qui ne savent pas représentent 21.3 % du Groupe A contre 29.3 % du Groupe B.

Parmi les raisons invoquées par les répondants afin d'expliquer leur perception des risques, encourus ou non, suite à l'éventuel développement

⁶ Une lecture comparative des deux figures pourrait conduire à des conclusions erronées. Certains tests statistiques permettant de savoir si les différences entre les pourcentages sont statistiquement significatives n'ont pas été effectués.

de la xénotransplantation, voici ceux auxquels ont fait appel les gens se montrant plus inquiets :

- risque de propagation de virus ou bactéries dû à la transplantation en elle-même malgré les précautions prises (67.5 %);
- difficultés liées au suivi médical : les greffés ne se soumettent pas toujours aux contrôles devant avoir lieu après la greffe (26.6 %);
- risque de propagation de virus animaux provoquant des maladies virulentes chez l'homme (25 %);
- les personnes travaillant en laboratoire ne respectent pas toujours les règles de sécurité (20.3 %).

Les principaux arguments des répondants qui ne croient pas qu'il soit fondé d'appréhender des risques pour la santé publique sont :

- ce risque n'est pas plus grand que celui que l'homme a toujours connu en côtoyant les animaux ou en s'alimentant de produits provenant des espèces animales (26.3 %);
- l'élevage d'animaux «propre» va compenser largement le risque «calculé» de propagation de maladies graves provenant d'un animal (20.8 %);
- ces inquiétudes proviennent de personnes mal informées (14.4 %);
- ces inquiétudes sont véhiculées par des groupes de pression (12.6 %).

L'argument le plus retenu par les répondants (67.5 %) est qu'il y a un risque de propagation de virus ou de bactéries occasionné par la transplantation, et ce, malgré toutes les précautions prises. Il est intéressant d'observer ici que ceux qui croient que les inquiétudes face à la xénotransplantation sont fondées évoquent massivement cet argument. Les répondants qui ne voient pas de risques inhérents à la xénotransplantation ainsi que les gens qui ne savent pas s'il y a des risques ont également fait appel, mais dans une moindre mesure, à cet argument. Enfin, il n'y a que les gens qui ne voient aucun risque pour la santé publique qui, à toute fin pratique, l'ignorent. Notons au passage que cette raison a été retenue dans une plus forte proportion par le Groupe B (75.8 %) que par le Groupe A (63.1 %).

Malgré qu'un grand nombre (60.8 %) de répondants concèdent que les inquiétudes face à la xénotransplantation soient fondées (Annexe 2, Figure 4), un large consensus se dégage quant aux bienfaits qu'entraînerait

le développement de cette technologie médicale. La conviction que la xéno greffe aurait pour effet d'améliorer la santé, la qualité de vie ainsi que la survie de personnes humaines est partagée par 87.4 % des répondants. En revanche, cet *a priori* favorable envers cette technologie n'exclut pas que certains craignent que cette pratique puisse être détournée de son objectif premier. Certains répondants pensent que les recherches en matière de xéno transplantation pourraient servir des buts distincts de l'objectif thérapeutique. Ainsi 22.5 % des répondants pensent que des compagnies pharmaceutiques ou biotechnologiques tenteraient d'accroître leurs profits à l'aide de ce champ d'activités. D'autres (21.9 %) se montrent soucieux que des scientifiques usent de cette technologie afin d'accroître leur prestige. Enfin, un petit nombre (16.2 %) suppose que la xéno transplantation servirait de prétexte à certains scientifiques afin d'obtenir des subventions. Il semble que les répondants du Groupe B se préoccupent plus des enjeux socio-économiques relatifs à la xéno transplantation que ceux du Groupe A. De fait, ils sont une plus grande proportion de répondants à relever ces arguments.

Les répondants qui appréhendent des risques pour la santé publique sont principalement ceux qui ont soulevé le fait que la xéno transplantation puisse servir des buts intéressés. Cependant, il faut éviter les déductions hâtives quant aux interprétations qu'on peut dégager de ces résultats. Bien qu'on puisse supposer que certains répondants perçoivent négativement la recherche de dividendes en terme de renommée ou de nature pécuniaire, il ne faut pas exclure que d'autres puissent envisager ces possibilités simplement comme un état de fait ou, à la rigueur, comme un bienfait. Dans le contexte d'économie libérale actuel, il est fort possible que certains conçoivent que le développement scientifique ne puisse être soutenu ou viable, entre autres, que par l'accroissement de profits réinvestis par les compagnies dans la recherche et le développement.

De toute évidence, la xéno transplantation soulève divers problèmes d'ordre éthique dans maintes dimensions de la vie sociale. En matière de droit public, le développement de la xéno transplantation nécessite de fixer un ordre de priorité entre les droits collectifs et les droits individuels. Dans l'ensemble, les répondants ont privilégié les droits collectifs dans une proportion de 49.2 %, les droits individuels dans une proportion de 25.9 % alors que 24.9 % ont affirmé ne pas savoir quel type de droit devrait avoir préséance.

Types d'encadrement normatif à privilégier

Dans l'ensemble (Anexe 2, Figure 7), la grande majorité (86.4 %) estime qu'un nouvel encadrement normatif est nécessaire et que ce dernier devrait être imposé par les pouvoirs publics sous forme de lignes de conduite. Une très petite quantité de gens (6.2 %) souhaiterait que cet encadrement soit restrictif au point d'interdire toute forme d'expérimentation animale par l'intermédiaire d'une loi. A l'inverse, un autre petit groupe de répondants (5.2 %) est complètement opposé à toute nouvelle forme d'encadrement normatif.

Parmi une quinzaine de motifs proposés quant au recours ou au non-recours à un nouvel encadrement normatif, voici ceux qui ont été sélectionnés dans une plus grande proportion par les répondants qui souhaitent un nouvel encadrement normatif :

- pour accroître le nombre de Comités Institutionnels de Protection des Animaux (C.I.P.A.);
- pour assurer l'expertise au sein des C.I.P.A.;
- pour renforcer le mandat des C.I.P.A.;
- parce que les chercheurs négligent l'impact que leurs recherches et activités pourraient avoir sur le devenir de l'être humain;
- parce que les compagnies ne font que promouvoir leurs seuls intérêts financiers.

En contrepartie, les tenants d'une position allant contre tout nouvel encadrement normatif soutiennent que :

- le choix d'opter pour une xénotransplantation doit relever des receveurs et de leur famille;
- les abus seraient sanctionnés par l'indignation publique.

Les gens qui souhaitent de nouvelles lignes de conduite maintiennent qu'il faut accroître le nombre de Comités Institutionnels de Protection des Animaux (C.I.P.A.), assurer l'expertise au sein des C.I.P.A. et renforcer le mandat des C.I.P.A. Les rares répondants qui voudraient une loi interdisant toute expérimentation sur les animaux en vue de développer la xénotransplantation font valoir que les chercheurs négligent parfois l'impact de leurs recherches et que les compagnies ne cherchent qu'à promouvoir

leurs seuls intérêts financiers. Par ailleurs, le peu de gens qui s'opposent à un nouvel encadrement normatif ont évoqué qu'en définitive le choix d'opter pour la xénotransplantation doit relever des receveurs et de leurs familles et que, s'il y avait des abus, ces derniers seraient sanctionnés par l'indignation publique.

On peut observer dans les Figures 8 et 9 de l'Annexe 2 que les répondants des Groupes A et B sont massivement pour de nouvelles lignes de conduite définies et imposées par les pouvoirs publics. Même s'ils ont recours aux mêmes justifications pour appuyer leur position, les répondants du Groupe B se distinguent de ceux du Groupe A dans deux cas de figure. En effet, alors que les répondants du Groupe A ont répondu que les compagnies pharmaceutiques veulent surtout promouvoir leurs intérêts financiers et économiques dans une proportion 39.9 %, ceux du Groupe B ont avancé cette raison dans une proportion de 61.5 %. Dans le deuxième cas, les répondants du Groupe A ont soulevé que les chercheurs ne considèrent pas toujours l'impact que leurs recherches et activités pourraient avoir sur le devenir de l'être humain dans une proportion de 43.3 % alors que ceux du Groupe B ont avancé cette raison dans une proportion de 72.3 %.

Types de règles souhaitées

Nous avons mis en relief que les répondants sont massivement en faveur de la mise en place d'un nouvel encadrement normatif pour la xénotransplantation. Nous discuterons à présent des types de règles qui leur semblent les plus adéquats selon qu'il soit question de protéger les animaux, de s'assurer de la qualité des organes à greffer ou d'encadrer la technique chirurgicale.

Les répondants sont plutôt divisés quant au type de règles à privilégier pour encadrer la qualité des organes à greffer (Annexe 2, Figure 10). En effet, bien que les règles légales fédérales semblent avoir l'assentiment d'une plus grande proportion de répondants (30.2 %), il ne faut pas négliger que 23.2 % des répondants ne se sont pas positionnés. Si ces derniers prenaient position, il ne serait pas impossible qu'ils adhèrent à un type de règles en particulier, ce qui pourrait bouleverser la répartition des répondants et, à terme, amener à renforcer les règles légales fédérales ou à privilégier un autre type de règles. En revanche, les règles de contrôle privé, les règles légales provinciales, les règles universitaires, voire ceux qui n'en veulent aucune

sont les modalités d'encadrement qui sont pratiquement exclues par la majorité des répondants.

En matière d'encadrement de la technique chirurgicale (Annexe 2, Figure 13), les répondants sont une fois de plus divisés quant au type de règles à privilégier. Cette fois, ce sont les règles de déontologie professionnelle qui ont été retenues par une plus grande proportion de répondants (32.2 %), suivies par les règles d'éthique émises par des comités d'éthique (18.4 %) et des règles légales fédérales (15.2 %). Il y a encore un pourcentage significatif de répondants (20.6 %) qui ne savent pas quel type de règles serait plus approprié. Encore une fois, les règles de contrôle privé, les règles légales provinciales, les règles universitaires, voire ceux qui n'en veulent aucune sont les modalités d'encadrement qui sont pratiquement exclues par la majorité des répondants.

Quant à la protection des animaux (Annexe 2, Figure 16), ce sont les règles d'éthique émises par des comités d'éthique qui retiennent la faveur du plus grand nombre de répondants (38.9 %). Presque le quart des répondants (23.1 %) ont choisi les règles légales fédérales alors qu'un nombre non négligeable de répondants (16.3 %) maintiennent qu'ils ne savent pas quelles règles privilégier. Toutefois, si les résultats d'ensemble laissent présumer que les répondants sont largement favorables aux règles d'éthique émises par un comité d'éthique, il faut rester circonspect. En effet, les résultats des groupes A et B (Annexe 2, Figures 17 et 18) dressent des portraits différents quant à la répartition des répondants pour chacune des règles favorisées. Alors que les répondants du Groupe A se sont prononcés en faveur de règles d'éthique émises par un comité d'éthique dans une large proportion (44.9 %) et dans une moindre proportion pour les règles légales fédérales (19.9 %), ceux du Groupe B ne sont pas aussi polarisés.

Point de vue face à un éventuel moratoire

Après avoir tenté de mettre en relief les positions des répondants sur divers aspects de la xénotransplantation, il reste à dégager les modalités d'action qu'ils préféreraient dans l'immédiat.

La majorité des répondants souhaitent que soit poursuivie l'expérimentation animale en vue de la xénotransplantation (Annexe 2, Figure 19). En effet, 54.6 % des répondants ne voient pas la nécessité d'un moratoire contre 25.9 % qui se montrent favorables à cette mesure. Il ne faut pas présumer

que les gens qui souhaitent un moratoire sont opposés à l'expérimentation animale en soi. De fait, 89.7 % d'entre eux se sont dit d'accord avec cette pratique lorsqu'interrogés sur cette question. Par ailleurs, 5.1 % se disent opposés à un moratoire sur l'expérimentation animale puisqu'ils désirent un arrêt définitif de la xénotransplantation. Enfin, 14.5 % des répondants disent ne pas savoir que penser d'un moratoire sur l'expérimentation animale.

La question des essais cliniques de la xénotransplantation sur des sujets humains semble diviser un peu plus les répondants (Annexe 2, Figure 22). Si 43 % d'entre eux jugent inutile la mise en place d'un moratoire, 36.4 % se montrent par contre favorables à cette mesure. À cet égard, il semble que les risques envisagés pour la santé publique influencent la répartition des répondants. En effet, 75.5 % des répondants souhaitant la tenue d'un moratoire pressentent que la xénotransplantation comporte des risques pour la santé publique. D'autre part, 5.1 % se disent opposés à un moratoire sur les essais cliniques sur les sujets humains puisqu'ils désirent un arrêt définitif de la xénotransplantation. Enfin, 15.5 % des répondants disent ne pas savoir que penser d'un moratoire sur les essais cliniques sur les humains.

Parmi les gens d'accord avec un moratoire sur l'expérimentation animale, 97.2 % conservent cette opinion lorsqu'il s'agit d'essais cliniques impliquant des sujets humains. Cette constance n'est pas aussi marquée chez ceux qui ne voient pas la nécessité d'un moratoire sur l'expérimentation animale : 77.3 % maintiennent cette position lorsqu'il s'agit d'essais cliniques alors que 14.9 % désirent plutôt un moratoire visant les essais cliniques et que 7.5 % affirment ne pas savoir comment se positionner sur ce sujet. En ce qui concerne les gens souhaitant un arrêt définitif de l'expérimentation animale, ils sont 91.4 % à tenir la même position sur les essais cliniques. Enfin, les gens qui répondent qu'ils ne savent pas si un moratoire sur l'expérimentation animale doit être instauré sont 76 % à ne pas prendre position sur les essais cliniques alors que 19 % se disent favorables à un tel moratoire.

Conclusion

Dans l'ensemble, la majorité des répondants est favorable au développement de la xénotransplantation parce que cette technologie médicale est envisagée comme un palliatif provisoire au manque d'organes humains. Cependant, cette technologie n'est pas sans éveiller certaines craintes. En effet, plus de la moitié des répondants croient que la xénotransplantation comporte des

risques pour la santé publique. En dépit des risques appréhendés de propagation de maladies graves, la plupart des répondants estiment que la science pourra en contrôler les effets.

Malgré les espoirs fondés dans la science, les répondants préféreraient que les milieux scientifiques et médicaux soient régis par un encadrement normatif public ayant pour mission de baliser plutôt que d'empêcher les recherches. Ils ont des préférences marquées pour quatre types de règles : les règles para-gouvernementales, les règles éthiques émanant d'un comité éthique, les règles de déontologie professionnelle et les règles légales fédérales. La proportion de répondants adhérant à certains types de règles varie selon la nature de ce qui doit être contrôlé. En effet, lorsqu'il s'agit d'encadrer la qualité des organes animaux, on observe une légère préférence pour les règles légales fédérales. En ce qui a trait à l'encadrement de la protection des animaux, les répondants semblent pencher en faveur des règles éthiques émises par un comité d'éthique. Dans ce cas de figure, le Groupe B est plus divisé sur cette question. Quant à l'encadrement de la technique chirurgicale, les répondants choisissent dans une plus grande proportion les règles de déontologie professionnelle.

En somme, bien que les répondants voient des risques relatifs au développement de la xénotransplantation, à terme, ils manifestent le désir d'aller de l'avant moyennant la mise en place de mécanismes de contrôle permettant de réguler cette pratique.

Annexe 1

Intervention sur des animaux de laboratoire

L'enquête menée grâce à la collaboration du Conseil canadien de protection des animaux (CCPA) et de la Société canadienne de bioéthique (SCB) a permis de mettre en lumière les positions des répondants sur divers aspects de la xénotransplantation. Cependant, nous avons préféré mettre en annexe l'information touchant l'opinion des répondants quant aux interventions sur des animaux car nous ne disposons pas de données pertinentes permettant d'établir un lien de causalité entre l'opinion des répondants sur l'expérimentation animale et leur opinion sur la xénotransplantation. Par ailleurs, il nous semblait injuste de faire l'économie d'une courte présentation des positions des répondants sur des aspects touchant leur rapport au règne animal, compte tenu qu'une forte proportion d'entre eux entretiennent un lien privilégié avec ces derniers. Et puis, il faut bien l'avouer, certains résultats n'ont pas manqué parfois de nous surprendre, tantôt de nous questionner sur le rapport Nature/Culture.

Lorsqu'ils sont interrogés sur la légitimité de l'expérimentation à des fins scientifiques, la très grande majorité des répondants (94.9 %) trouve qu'il est justifié d'utiliser des animaux pour l'expérimentation ou d'autres fins scientifiques. Seulement 3.2 % des répondants affirment être contre ces pratiques et une minuscule proportion (1.9 %) disent ne pas savoir. Parmi ceux qui trouvent justifié d'utiliser des animaux, 72.7 % des répondants trouvent aussi qu'il est justifié de modifier génétiquement des animaux, alors que 16.9 % sont contre et que 10.4 % disent ne pas savoir. Notons au passage qu'une plus petite proportion de répondants du Groupe B est favorable aux modifications génétiques des animaux que celle du Groupe A. Enfin, parmi les répondants qui trouvent justifié de modifier génétiquement des animaux, 72.6 % des répondants trouvent légitime d'avoir recours à ces derniers pour fins de transplantation, 10.4 % sont contre et 17 % affirment ne pas savoir.

Ainsi, les répondants sont de moins en moins nombreux à trouver justifiées les interventions sur les animaux dès que le type d'intervention se précise et se rapproche des êtres humains. En effet, des 94.9 % de répondants qui trouvaient justifié d'utiliser des animaux pour l'expérimentation ou d'autres fins scientifiques, 72.7 % trouvent justifié de modifier génétiquement les animaux, ce qui signifie en fait que 67.6 % des répondants du départ seraient d'accord avec ce type d'intervention. Puis, quand il s'agit d'avoir recours

aux animaux modifiés génétiquement pour fins de transplantation, ils ne sont plus que 72.6 % des 67.6 %, soit 49.1 % des répondants du départ à être d'accord avec ce type d'intervention. Il semble donc, à terme, qu'il y ait que 49.1 % des 94.9 % de répondants qui trouvaient justifié d'utiliser des animaux transgéniques pour fins de transplantation.

Voici les raisons justifiant l'utilisation d'animaux modifiés génétiquement pour fins de transplantation :

Des répondants d'accord avec cette pratique :

- la xénotransplantation pourra conduire à des progrès scientifiques bénéfiques pour l'être humain;
- l'objectif poursuivi de sauver des vies humaines est valable;
- depuis le début de l'humanité l'être humain a utilisé des animaux pour ses fins et ses besoins.

Des répondants contre cette pratique :

- il faut se servir des animaux sans toucher à leur bagage génétique;
- il est préférable de développer des substances immunologiques qui permettront à l'organisme humain de recevoir des organes animaux qui n'auront pas été modifiés génétiquement.

L'argument voulant que *ces expérimentations fassent souffrir les animaux* ou encore celui soutenant que *les animaux ont été créés pour être au service de l'être humain* ont à peine retenu l'attention des répondants. Ces derniers les ont choisis dans une proportion si petite que les classer chez les «pour» ou les «contre» serait dérisoire. Notons, par ailleurs, que les répondants qui sont favorables à l'idée d'utiliser les animaux pour l'expérimentation, ceux qui trouvent justifié de les modifier génétiquement et ceux qui trouvent justifié d'utiliser des animaux modifiés génétiquement pour fins de transplantation ont étayé leur opinion à l'aide des mêmes arguments.

Quand on demande à l'ensemble des répondants de donner leur opinion afin de savoir si l'expérimentation dans le domaine de la xénotransplantation se justifie sur tous les animaux, ils sont une proportion de 45.9 % à affirmer qu'il faut faire une distinction entre les espèces animales, 21.7 % qui ne voient pas de restriction, 17.8 % affirment qu'il ne faut recourir à aucun animal et 14.6 % disent ne pas savoir. Parmi la proportion (67.6 %) des répondants qui trouvent justifié, avec ou sans restriction, d'expérimenter sur

des animaux, 53.8 % estiment qu'on ne devrait pas avoir recours aux primates, 28.3 % aux animaux domestiques, 15.7 % aux rongeurs, 4 % aux porcs, 6.8 % aux autres animaux de la ferme et 24.9 % à d'autres animaux qu'il nous est impossible d'identifier faute de documentation nécessaire.⁷

Enfin, quand les répondants doivent signaler pour quelles raisons ils optent pour ces choix, voici la proportion d'entre eux qui ont retenu les justifications proposées :

- pour l'expérimentation sur certaines espèces animales parce que les modèles expérimentaux, sur les rongeurs et sur les porcs, paraissent plus acceptables (38.3 %);
- pour l'expérimentation sur des porcs parce que l'élevage et l'utilisation de ces animaux sont plus avantageux d'un point de vue économique (par exemple, c'est plus avantageux que l'utilisation des primates) (33.4 %);
- pour l'expérimentation sur des porcs parce que les primates ressemblent génétiquement trop à l'homme (22.1 %);
- contre l'expérimentation sur les primates parce que certaines espèces de primates sont en danger de disparition (40.5 %);
- contre l'expérimentation sur certains animaux domestiques ou primates pour des raisons sentimentales (28.8 %);
- contre l'expérimentation sur les porcs parce que pour certaines religions ce sont des animaux frappés d'un interdit religieux (0.9 %).

Quand les répondants doivent se prononcer à savoir si l'encadrement actuel en matière de recherche sur les animaux est adéquat dans le cadre de la xénotransplantation, les opinions sont polarisées. En effet, 38.3 % des répondants (2.6 % de «oui» et 35.7 % de «plutôt oui») considèrent l'encadrement comme étant adéquat contre 37.5 % (23 % de «plutôt non» et 14.5 % de «non») qui pensent le contraire. Une proportion assez importante de répondants (24.3 %) ne se sont pas positionnés sur cette question.

⁷ Voir «Avertissement»

Qu'ils trouvent justifié ou non l'utilisation d'animaux pour l'expérimentation scientifique, les répondants choisissent des règles d'éthique émanant d'un Comité d'éthique et des règles légales fédérales comme type d'encadrement normatif pour régir ce champ d'activités. Par ailleurs, parmi les répondants qui ne trouvent pas l'encadrement normatif adéquat⁸, 37 % des répondants croient qu'il faudrait améliorer la protection du public, 35.2 % la protection des animaux, 30.1 % la protection du receveur, 16.8 % la sécurité des laboratoires, 15.4 % la protection de la famille du receveur

⁸ Nous aurions aimé connaître les raisons qui justifient les réserves qu'ont les 35.7% de répondants qui trouvent l'encadrement normatif actuel «plutôt» adéquat ainsi que le type d'encadrement qu'ils auraient souhaité. Il semble qu'ils aient été malencontreusement rangés lors de la cueillette des données avec les gens qui trouvent que l'encadrement actuel est adéquat. Voir Avertissement.

Annexe 2

Figure 1 - Position de l'ensemble des répondants sur la nécessité de poursuivre le développement de la xéno transplantation comme technologie médicale

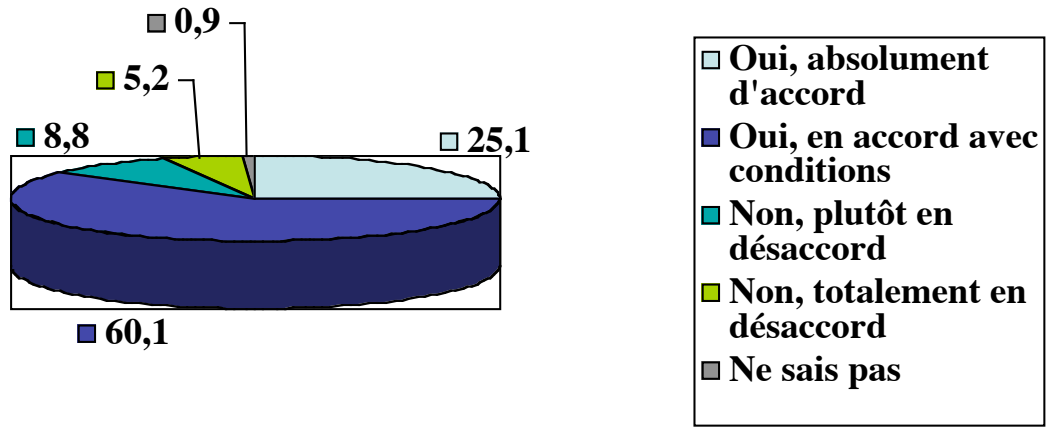


Figure 2 - Position du GROUPE A sur la nécessité de poursuivre le développement de la xéno transplantation comme technologie médicale

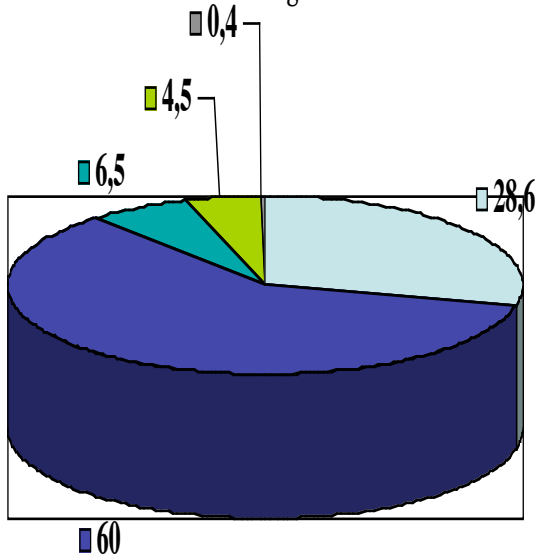


Figure 3 - Position du GROUPE B sur la nécessité de poursuivre le développement de la xéno transplantation comme technologie médicale

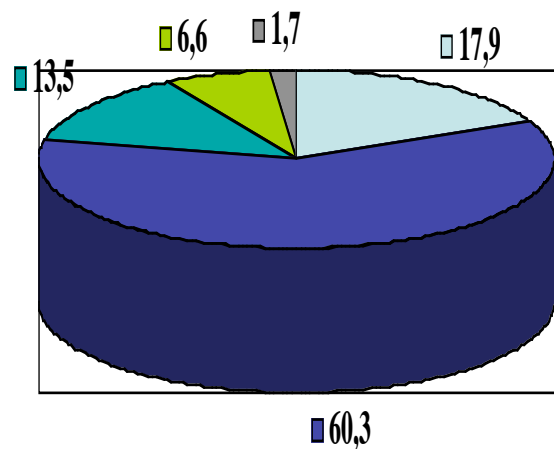


Figure 4 - Perception de l'ensemble sur le bien-fondé des inquiétudes en matière de santé publique suscitées par la xénotransplantation

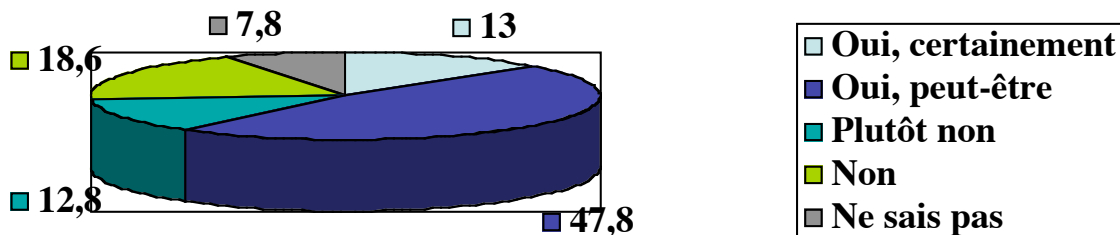


Figure 5 - Perception du GROUPE A sur le bien-fondé des inquiétudes en matière de santé publique suscitées par la xénotransplantation

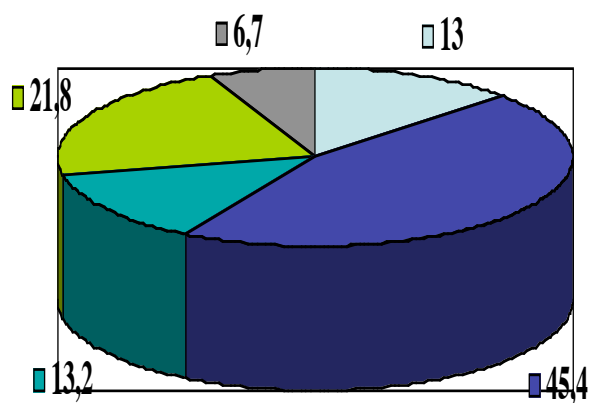


Figure 6 - Perception du GROUPE B sur le bien-fondé des inquiétudes en matière de santé publique suscitées par la xénotransplantation

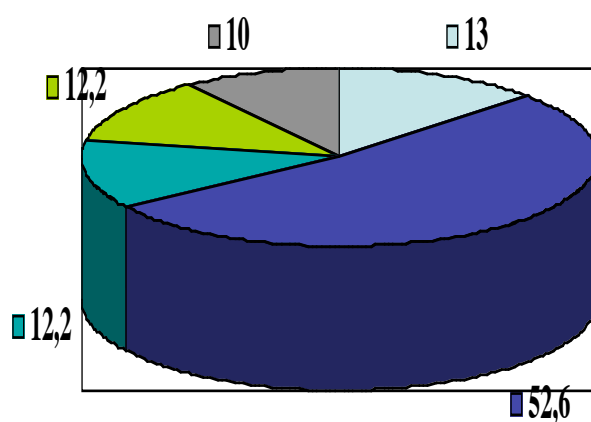


Figure 7 - Opinion de l'ensemble sur la nécessité d'un nouvel encadrement normatif public de la xénotransplantation

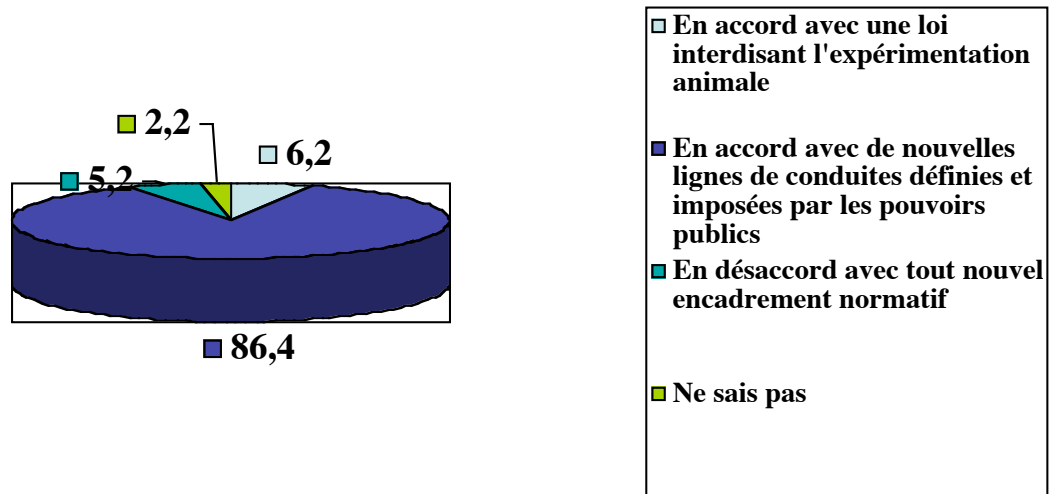


Figure 8 - Opinion du GROUPE A sur la nécessité d'un nouvel encadrement normatif public de la xénotransplantation

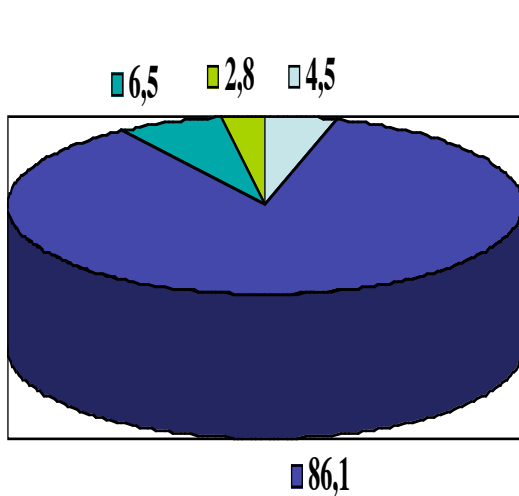


Figure 9 - Opinion du GROUPE B sur la nécessité d'un nouvel encadrement normatif public de la xénotransplantation

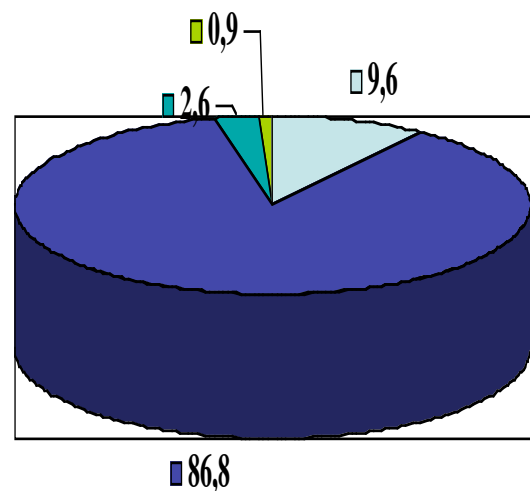


Figure 10 - Type de règles le plus approprié pour encadrer la qualité de l'organe selon l'ensemble des répondants

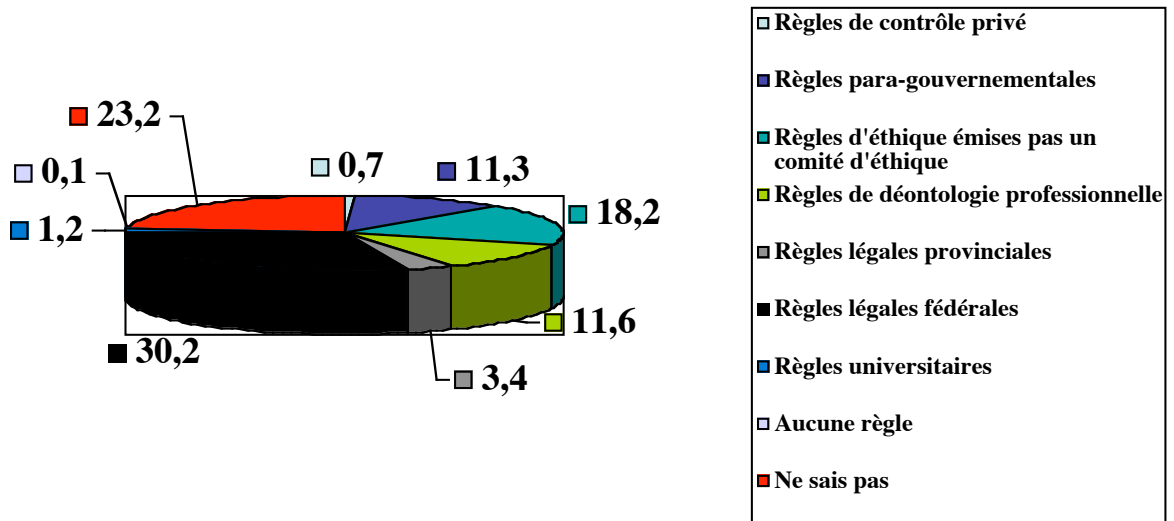


Figure 11 - Type de règles le plus approprié pour encadrer la qualité de l'organe selon le GROUPE A

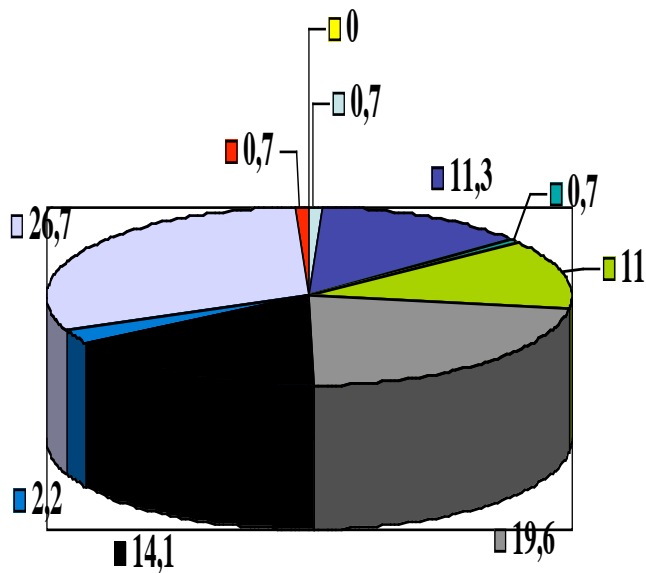


Figure 12 - Type de règles le plus approprié pour encadrer la qualité de l'organe selon le GROUPE B

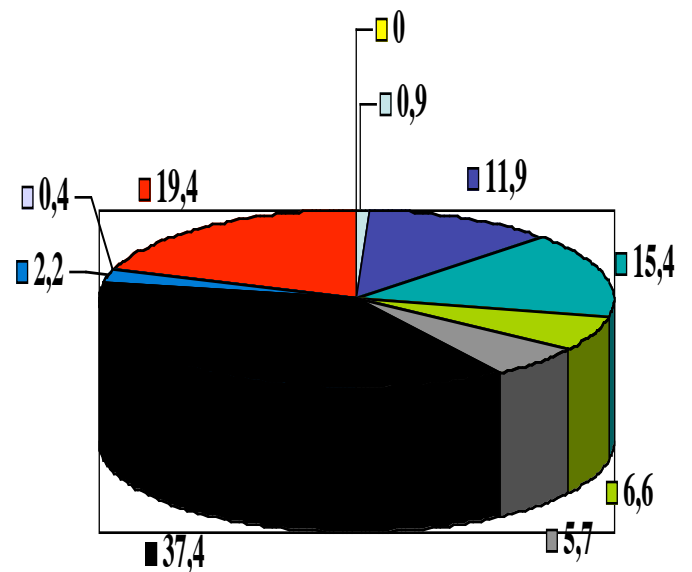


Figure 13 - Type de règles le plus approprié pour encadrer la technique chirurgicale selon l'ensemble des répondants

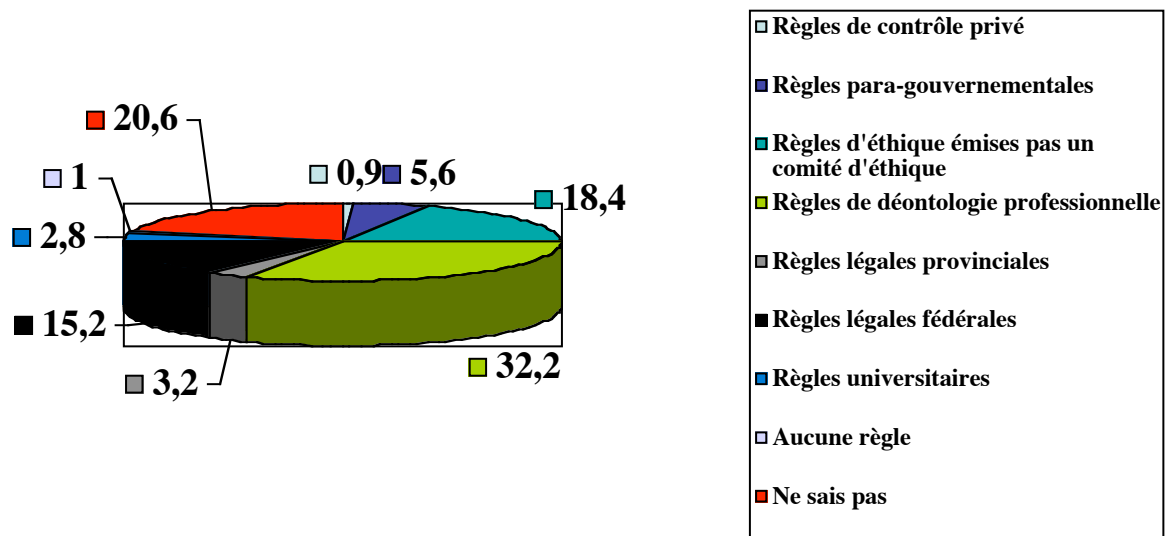


Figure 14 - Type de règles le plus approprié pour encadrer la technique chirurgicale selon le GROUPE A

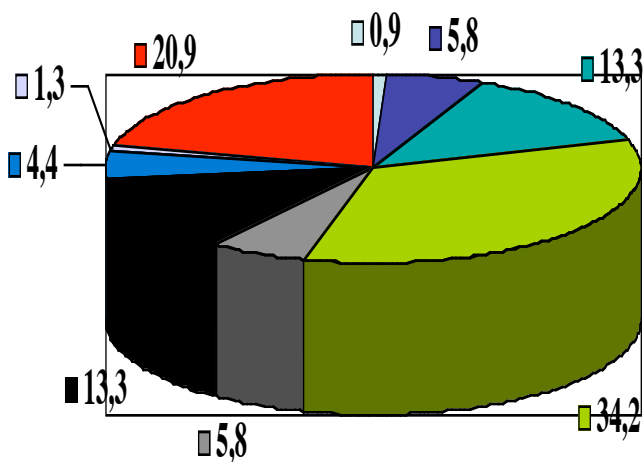


Figure 15 - Type de règles le plus approprié pour encadrer la technique chirurgicale selon le GROUPE B

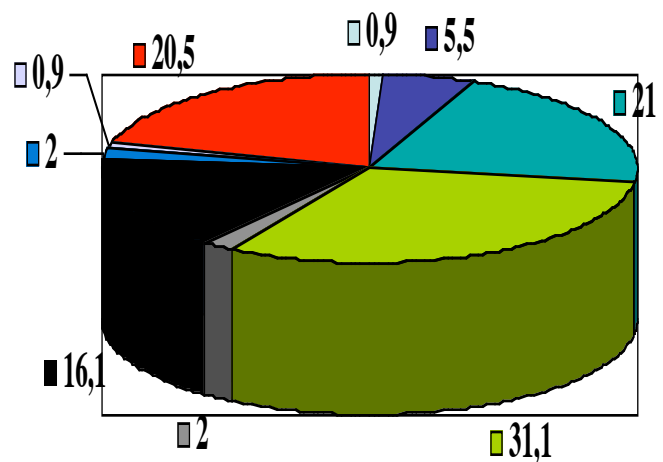


Figure 16 - Type de règles à privilégier pour encadrer la protection des animaux selon l'ensemble des répondants

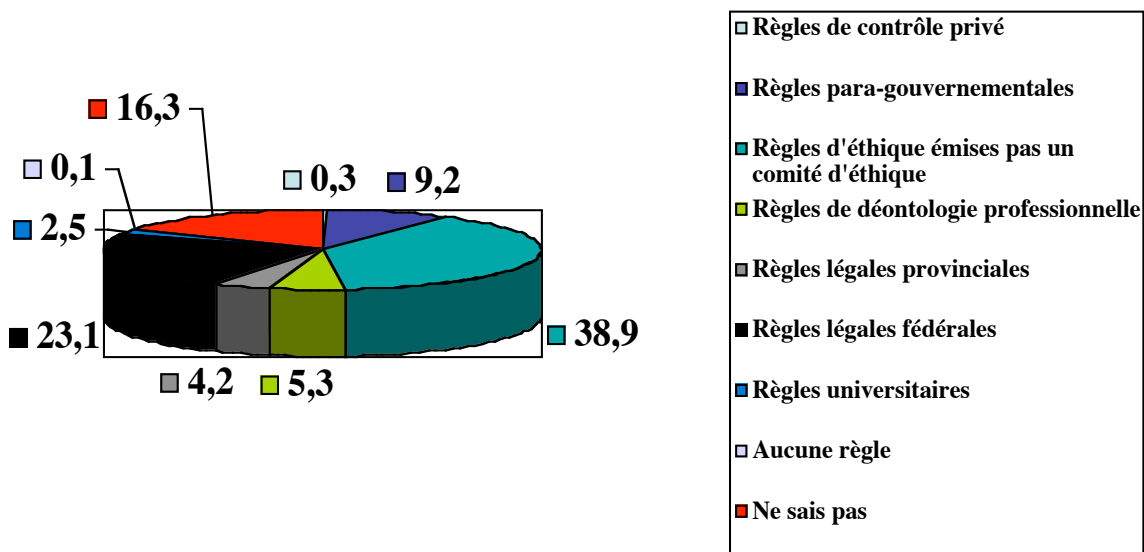


Figure 17 - Type de règles à privilégier pour encadrer la protection des animaux selon le GROUPE A

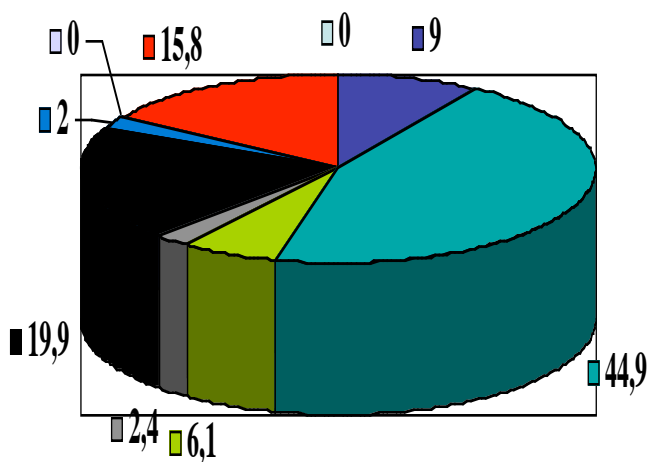


Figure 18 - Type de règles à privilégier pour encadrer la protection des animaux selon le GROUPE B

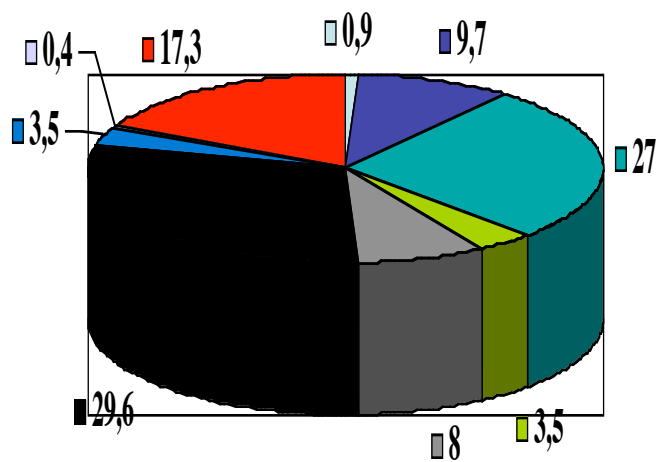


Figure 19 - Position de l'ensemble sur un moratoire sur l'expérimentation animale en vue de la xénotransplantation

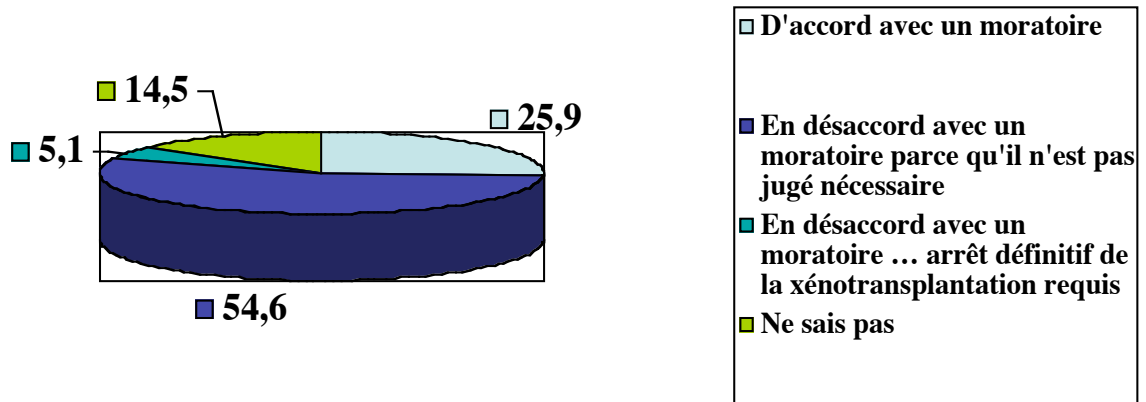


Figure 20 - Position du GROUPE A sur un moratoire sur l'expérimentation animale en vue de la xénotransplantation

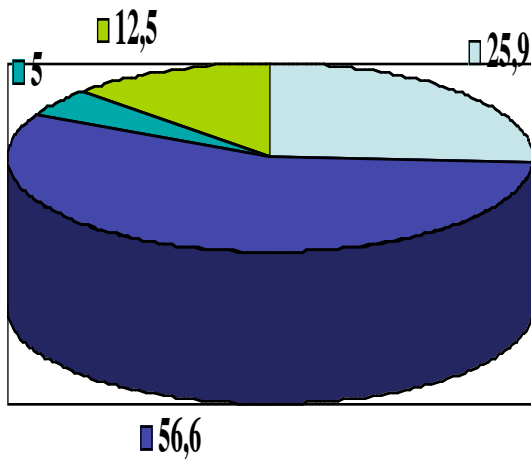


Figure 21 - Position du GROUPE B sur un moratoire sur l'expérimentation animale en vue de la xénotransplantation

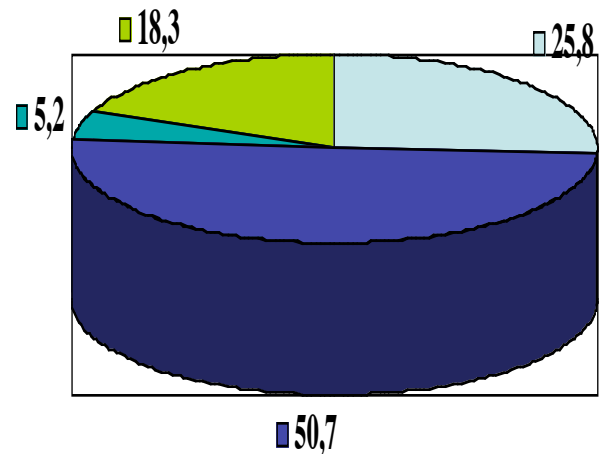


Figure 22 - Opinion de l'ensemble sur un moratoire portant sur les essais cliniques de la xénotransplantation sur des sujets humains

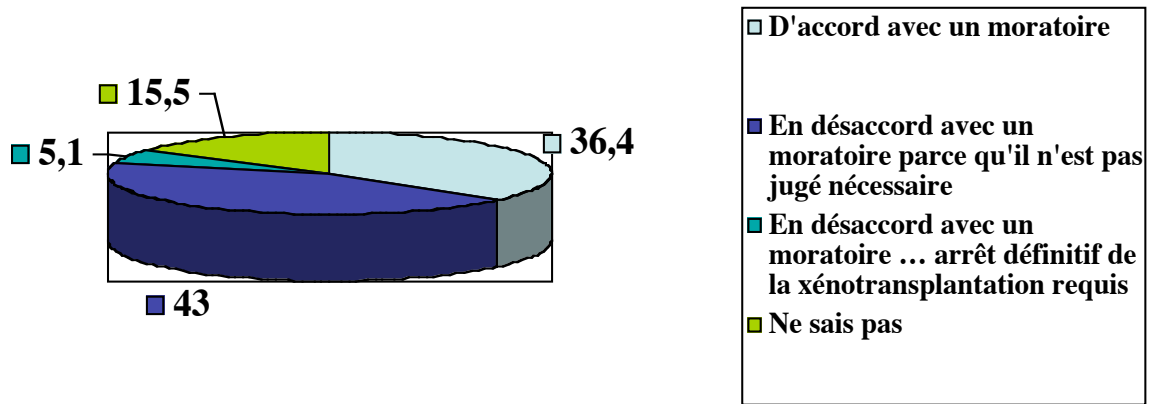


Figure 23 - Opinion du GROUPE A sur un moratoire portant sur les essais cliniques de la xénotransplantation sur des sujets humains

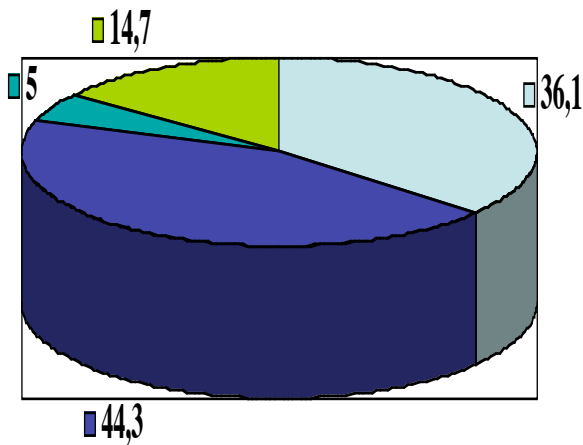


Figure 24 - Opinion du GROUPE B sur un moratoire portant sur les essais cliniques de la xénotransplantation sur des sujets humains

