



## COMMENT COMMUNIQUER LES ENJEUX DES INNOVATIONS MÉDICALES AU PUBLIC ?

Compte rendu d'atelier tenu le 30 octobre 2008 à l'Université de Montréal

Myriam Hivon (1) et Pascale Lehoux (2)

Janvier 2009

1) Professionnelle de recherche

Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal

Boîte postale 6128, Succ. "Centre-ville"

Montréal, Québec, H3C 3J7, Canada

[myriam.hivon@umontreal.ca](mailto:myriam.hivon@umontreal.ca)

2) Professeure titulaire

Département d'administration de la santé, Chercheur (GRIS), Université de Montréal

Boîte postale 6128, Succ. "Centre-ville"

Montréal, Québec, H3C 3J7, CANADA

[pascale.lehoux@umontreal.ca](mailto:pascale.lehoux@umontreal.ca)

# Table des matières

Remerciements.....	iii
Comment Communiquer les Enjeux des Innovations Médicales au Public ?.....	1
Outiller ou influencer ? Pourquoi veut-on communiquer les enjeux des innovations médicales au grand public ?.....	3
Comment s'y prendre pour communiquer les enjeux des innovations médicales au grand public ?.....	5
Quels sont les outils de communication dont nous disposons pour discuter des enjeux des innovations médicales au grand public ? .....	7
<i>Les associations de patient : faire beaucoup avec peu de moyens.....</i>	7
<i>Au royaume du patient : les forums de discussion.....</i>	7
<i>Les possibilités et limites d'Internet : PasseportSanté.net.....</i>	8
<i>Sortir des sentiers battus, prise 1 : le blogue Hinnovic sur les innovations en santé.....</i>	9
<i>Sortir des sentiers battus, prise 2 : Le Café Scientifique.....</i>	10
Et l'indépendance dans tout ça ? L'omniprésence de l'industrie pharmaceutique .....	12
Et après ? Convergences et réflexions .....	13
Annexe 1 : Programme de la journée.....	15
Annexe 2 : Liste des conférenciers et participants à l'atelier.....	17

## Remerciements

Cet atelier a été organisé par la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé. Nous remercions chaleureusement les 7 conférenciers(ères) qui ont généreusement accepté de partager leurs expériences de travail et de recherche avec nous. Nous remercions également la vingtaine de participants qui ont fait de cette rencontre fort stimulante un succès.

Myriam Hivon a assuré la planification et la coordination de l'atelier avec le soutien de Pascale Lehoux. Nous remercions Stéphanie Tailliez pour son assistance logistique et Patrick Vachon pour le soutien technique et la captation audiovisuelle de l'événement.

L'atelier a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre du concours *Meeting, Planning and Knowledge Exchange* (KTB 86119).

### Notes sur les auteurs :

Myriam Hivon, Ph.D., détient un doctorat en anthropologie. Elle travaille à titre de professionnelle de recherche au sein du GRIS de l'Université de Montréal. Elle a également effectué des travaux pour le Centre de recherche et de formation du CSSS de la Montagne. Elle participe aux recherches de Pascale Lehoux sur l'évaluation des technologies de la santé et a développé une expertise sur le transfert des connaissances et la perspective des usagers de soins et de services.

Pascale Lehoux, Ph.D., est professeure titulaire au Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal, chercheure au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé. Elle a publié chez Routledge *The problem of health technology. Policy implications for modern health care systems*. Elle est la directrice canadienne d'un programme international de maîtrise en évaluation des technologies de la santé.

# Comment Communiquer les Enjeux des Innovations Médicales au Public ?

La complexité et les implications sociales et économiques des développements scientifiques et technologiques dans le domaine de la santé posent de nombreux défis en matière de communication. Il n'est pas étonnant que le nombre de sites Internet et d'outils de vulgarisation scientifique mis à la disposition du public et des patients ait augmenté de manière significative ces dernières années. Toutefois, obtiennent-ils l'information qu'ils jugent pertinente à leurs interrogations au sujet des interventions médicales? Comment utilisent-ils cette information? À qui peuvent-ils poser leurs questions et avec qui partagent-ils leurs expériences? Ces questionnements ont mené à l'organisation de l'atelier « Comment communiquer les enjeux des innovations médicales au public? » qui a eu lieu le 30 octobre 2008, à l'Université de Montréal.

Cet atelier, organisé par la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé, visait à jeter des ponts entre des associations de patients, des journalistes et des chercheurs qui s'intéressent aux outils qui permettent d'accroître la communication avec le public au sujet des innovations médicales.

Plus spécifiquement, l'atelier visait à :

- Mieux connaître les expériences et points de vue de ces trois groupes en matière de communication des enjeux des innovations en santé au public et aux patients;
- Partager des expériences qui concernent les nouvelles technologies de l'information;
- Tisser des liens de collaboration entre les trois groupes.

L'atelier proposait d'aborder trois grandes questions:

- Quels sont les outils mis en œuvre par des associations de patients pour intervenir sur des problèmes de santé spécifiques?
- Quelle conception se font les médias de leur public cible et de ses attentes en matière d'innovations médicales et quels sont les meilleurs outils pour y répondre?
- Comment les nouvelles technologies de l'information influencent-elles les comportements et les échanges publics en matière d'innovations médicales?

Pour ce faire, sept conférenciers provenant de ces trois milieux ont partagé leurs expériences avec une quinzaine de participants.

- Amélie Giguère, de la Société Alzheimer, a d'abord présenté la façon dont cette organisation s'y prend pour informer et sensibiliser le public au sujet de la maladie d'Alzheimer.
- Christine Thoër, professeure au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal, a ensuite présenté les résultats de ses recherches sur les forums de discussion sur Internet en lien avec les médicaments.
- Martin Lasalle, journaliste pour PasseportSanté, et Valérie Borde, journaliste scientifique indépendante, ont pour leur part discuté des défis du journalisme scientifique.
- Jean-Marc Fleury, professeur invité de la Chaire Bell Globemedia en journalisme scientifique de l'Université Laval, a quant à lui abordé l'influence des journalistes et des médias sur les décisions politiques.

- Finalement, Pascale Lehoux, professeur au Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal, et Olivier Demers-Payette, doctorant à ce même département, ont présenté deux outils de transfert de connaissances innovateurs : 1) le blogue « Innovations en santé, pour s'y retrouver! » et 2) les leçons à tirer d'un Café scientifique qui portait sur les innovations médicales.

Ces présentations, partagées en trois blocs distincts (Annexe 1), ont donc servi de point de départ aux discussions entre tous les participants.

La plupart de ces présentations ont été filmées et peuvent être visionnées sur le site :  
<http://www.medsp.umontreal.ca/CRCinnovations/>

Le présent rapport résume les grands thèmes de cette journée. Dans un premier temps, nous abordons les objectifs de communication au public visés par les différents groupes. Dans un deuxième temps, nous examinons comment chaque groupe s'y prend pour les atteindre. Puis, nous présentons les différents outils de communications qu'ils ont développés et qu'ils utilisent et nous terminons par une réflexion sur des pistes de recherche et de collaboration possibles entre les divers groupes.

## Outiller ou influencer ?

### Pourquoi veut-on communiquer les enjeux des innovations médicales au grand public ?

D'entrée de jeu, les discussions qui ont animé l'atelier, nous ont permis de constater que le but visé par la communication au grand public n'est pas le même pour tous et influencera la façon de s'y prendre et le choix des outils pour ce faire. C'est pourquoi nous nous attardons un moment à décortiquer un peu les objectifs de communication des différents groupes d'experts qui ont participé à l'atelier.

Pour la Société Alzheimer, le but premier de la communication grand public est de démystifier la maladie en **informant** et en **sensibilisant** le public. Derrière le terme « informer », il y a l'idée d'outiller les gens, de leur donner de l'information permettant de mieux comprendre la maladie, ses enjeux et ses traitements. Derrière le terme « sensibiliser » qui se définit comme « faire réagir à », il y a l'idée d'avoir une certaine influence sur les gens, de les pousser à l'action.

Du côté des médias, on vise le plus souvent à informer, parfois également à influencer. Par exemple, la mission reconnue du site Internet PasseportSanté est "d'offrir au grand public des renseignements et des solutions pratiques, fiables, et accessibles, sur la promotion de la santé, la prévention de la maladie, et l'utilisation judicieuse des médecines alternatives et complémentaires en conjonction avec la médecine classique." (Lasalle, présentation). On souhaite **informer** dans le but d'aider le lecteur à prendre des décisions concernant leur santé. Il ne s'agit pas de leur dire quoi faire ni quoi penser, mais plutôt de les outiller en les informant.

De l'avis des journalistes invités, leur rôle est avant tout d'aller chercher les faits et de les communiquer. Ils sont toutefois très conscients du pouvoir et de l'impact qu'ils peuvent avoir sur le public, quoique ce dernier soit difficilement mesurable. Selon des données présentées par Jean-Marc Fleury, il semble que l'influence des médias varie selon l'importance du domaine. Par exemple, alors que les médias influencent le **vote** de moins de 10% de l'électorat américain, 90% des Canadiens disent avoir modifié leur comportement après avoir pris connaissance de reportages sur **divers aspects de la santé**.

En fait, jusqu'à tout récemment, on pensait que le public, alerté par les reportages médiatiques, se mobilisait pour faire pression sur le gouvernement et ainsi influencer les décisions politiques. Or de nouveaux modèles dits de coalition présentent l'influence journalistique sous un tout autre jour. Le travail journalistique conduisant à des changements politiques s'effectuerait dans le cadre de coalitions plus ou moins éphémères entre une variété d'acteurs dont des représentants de groupes d'intérêt, des experts, mais également des politiciens. Dans un premier temps, ces différents groupes alimenteraient les journalistes en informations. Les articles et reportages ainsi produits sensibiliseraient ensuite le public à de nouveaux enjeux, créant ainsi une demande pour un nouveau programme ou une nouvelle politique. C'est à ce moment que les décideurs entreraient en jeu. Sentant que le public est maintenant sensibilisé et prêt, ils proposeraient alors des changements. Dans cette perspective, le travail du journaliste consiste donc « à rassurer les politiciens que le public est désormais prêt pour le changement et qu'ils peuvent donc prendre des décisions qu'ils étaient largement disposés à prendre de toute façon » (Fleury, présentation).

Enfin, pour les chercheurs présents, l'objectif visé derrière la communication des enjeux des innovations médicales au public est d'influencer les politiques en santé en démocratisant le débat autour de ces enjeux. Pour se faire, il s'agit non seulement de transmettre le savoir par les canaux traditionnels de diffusion de la recherche (publications scientifiques, colloques, conférences, etc.), mais aussi de créer des situations qui permettent au public de débattre et de délibérer autour de ces enjeux.

## Comment s'y prendre pour communiquer les enjeux des innovations médicales au grand public ?

La Société Alzheimer adoptent deux postures différentes de communication au public: 1) une posture proactive où à travers l'organisation de diverses activités (kiosques d'information, colloques ou conférences, séances d'information) elle va vers les gens pour informer et discuter de différents aspects de la maladie, du traitement, de la prévention, etc.; ou 2) une posture plus passive qui consiste à répondre aux besoins spécifiques et ponctuels des gens par de l'écoute téléphonique ou des consultations individuelles.

Fait intéressant, la structure même de l'organisation a un impact sur le message. Le siège social de la Société établit les positions à adopter face aux nouvelles données de recherche et aux nouvelles informations susceptibles d'intéresser ses membres. Une fois la position établie, les organisations régionales la diffusent. Ainsi, la Société s'assure, au niveau central, de la qualité, de la clarté et de la cohérence des informations qui seront relayées et diffusées par la suite.

La situation des journalistes scientifiques est fort différente dans la mesure où ils sont appelés à écrire sur une multitude de sujets. Qu'est-ce qu'un bon sujet d'article ou de reportage? Comment le choisit-on? Bien des facteurs semblent entrer en ligne de compte :

- D'abord, Valérie Borde explique qu'un ensemble de questionnements dont les réponses reposent souvent sur l'expérience même des journalistes déterminera le choix de couvrir ou non une innovation médicale. Qui a-t-il de nouveau dans cette innovation médicale? Qui sont les gens responsables de cette avancée scientifique? Est-ce un sujet intéressant pour les lecteurs? Est-ce solide scientifiquement? Est-ce que ça apporte un éclairage nouveau sur ce que l'on sait déjà?
- On peut aussi estimer qu'il y a une demande ou une pertinence à parler d'un sujet à un moment donné. Les journalistes, tout comme les associations de patients, sont très sensibles à ce que leurs publics désirent en matière d'information (contenu, format, contexte). Les moyens pour connaître et évaluer leurs besoins et préférences varient largement. Une combinaison de contacts personnels, d'échanges courriel, de sondages et d'analyses d'achalandage des sites et des ventes semble leur fournir une vue d'ensemble des préférences de leurs publics.
- Entre également en ligne de compte une part de subjectivité dans la mesure où certains sujets intéressent davantage les journalistes que d'autres et interpellent davantage leur expertise accumulée au fil du temps. Il semble en effet qu'un sujet qui n'intéresse pas le journaliste ne débouchera pas sur un très bon article.
- La facilité avec laquelle on peut avoir accès aux experts qui permettront de valider et de nuancer la nouvelle information reçue pour développer un article sur un sujet donné est également importante. Si le journaliste n'arrive pas à rentrer en contact avec de tels experts dans un délai raisonnable, l'article tombe à l'eau.

Intégrité, neutralité et justesse sont des thèmes qui sont revenus fréquemment pendant les discussions. Les journalistes sont conscients que l'information de départ sur une innovation médicale, lorsqu'elle se base sur des communiqués de presse ou des publications, n'est jamais totalement neutre. Elle est transmise aux journalistes par l'institution responsable de cet avancement ou par la revue scientifique



qui en a fait la publication parce qu'elle est jugée importante, certes, mais aussi simplement pour qu'on en parle. De plus, le journaliste lui-même a souvent sa propre idée des enjeux soulevés. Comment rester neutre, intègre et juste dans le traitement de l'information? Plusieurs mécanismes sont activés :

- D'abord, la connaissance même qu'a le journaliste du sujet lui permet de mieux identifier la nouveauté et ce qui vaut donc la peine d'être diffusé (de faire la nouvelle). Cela lui permet également de regarder les nouvelles données avec un regard critique et de les confronter à ce qu'il sait déjà.
- Certains vont retourner directement aux sources ou aux données probantes sur le sujet et si nécessaire en discuter avec des collègues.
- Il s'agira ensuite de dénicher les experts susceptibles de jeter un éclairage sur les différents enjeux soulevés.

En fait, les journalistes deviennent au fil du temps des "experts en experts," tel qu'évoqué par Jean-Marc Fleury, puisqu'ils développent une compréhension assez large des diverses sources d'expertise actives dans plus d'un domaine. En revanche, la structure même des médias qui procède par spécialisation (santé, politique, affaires, etc.) n'offre pas des espaces médiatiques qui permettent de traiter de l'ensemble des enjeux sociaux, politiques et économiques qui entourent les innovations médicales. Il y aurait peut-être ici lieu de réfléchir à la façon dont les médias pourraient sensibiliser leurs lecteurs à l'imbrication des enjeux économiques, politiques et sanitaires?

Quant aux chercheurs, ils sont conscients que dans le milieu universitaire, il existe peu d'interventions en transfert de connaissances adaptées au public. Ils reconnaissent que les médias sont souvent un passage obligé, mais qu'ils jouent un rôle distinct en ce qu'ils n'ont pas les mêmes objectifs, ni les mêmes intérêts que les chercheurs. Ils sont donc à la recherche de nouvelles façons de transférer leurs connaissances à une audience plus large. Deux de nos invités, Pascale Lehoux et Olivier Demers-Payette, ont présenté des outils de transfert de connaissance innovants dans le monde universitaire, soit un blogue sur les innovations en santé et un Café scientifique (ou "Bar des sciences") pour débattre des innovations médicales. La pertinence de ces outils ainsi que les leçons à tirer de ces expérimentations sont développées dans la section suivante.

## **Quels sont les outils de communication dont nous disposons pour discuter des enjeux des innovations médicales au grand public ?**

### *Les associations de patient : faire beaucoup avec peu de moyens*

La Société Alzheimer a développé toute une panoplie d'outils de communication pour remplir sa mission de sensibilisation et d'information : envois de communiqués de presse pendant les semaines ou les mois de sensibilisation à la maladie; présence dans les foires et salons pertinents; organisation de conférences avec des spécialistes de la question; écoute téléphonique; consultations individuelles et familiales; organisation de groupes de soutien; etc.

Ce qui a cependant retenu l'attention des participants à l'atelier est la formation de conférenciers bénévoles. Il s'agit de gens qui ne sont pas des spécialistes à proprement parler, mais qui sont souvent indirectement touchés par la maladie. Ils reçoivent une formation de la Société Alzheimer et répondent ensuite aux demandes de conférences qui proviennent d'établissements ou d'organisations intéressés par la problématique de l'Alzheimer (foyers ou autres regroupements de personnes âgées, etc.). Pour ce faire, ils utilisent une présentation en format « power point » préparée et validée par la Société elle-même. Cette présentation est mise à jour à chaque année, de même que la formation des bénévoles. Ainsi, la Société Alzheimer multiplie ses réseaux de diffusion tout en s'assurant de la qualité et de la validité du message véhiculé. Les demandes de conférence passent également par la Société qui s'occupe d'y répondre en choisissant les conférenciers bénévoles appropriés.

Autre aspect intéressant, la Société Alzheimer travaille très fort à rejoindre les communautés culturelles. Ceci se fait d'abord en établissant des liens avec un professionnel de la santé de chaque communauté. Elle travaille également à traduire son matériel promotionnel (dépliants, conférences) et son site web dans diverses langues. Jusqu'à maintenant, la Société Alzheimer dessert les communautés suivantes : Grecque, Haïtienne, Chinoise, Portugaise, Hispanique et Italienne.

Pour en savoir davantage : [www.alzheimermontreal.ca](http://www.alzheimermontreal.ca)

### *Au royaume du patient : les forums de discussion*

Christine Thoër, professeur au Département de communication sociale et publique de l'UQAM, a présenté les résultats de ses recherches sur un outil de communication de plus en plus utilisé par les patients, soit les forums de discussion sur Internet. Les forums de discussion sont des espaces sur Internet qui permettent à un groupe d'individus d'échanger sous forme de messages électroniques, des propos sur une thématique précise. Les recherches dont nous a entretenu Madame Thoër portent plus spécifiquement sur les forums de discussion en lien avec les médicaments.

Ses données révèlent que les forums sur les médicaments permettent aux individus d'échanger de l'information sur les caractéristiques des médicaments, la pertinence de la prescription, les moyens d'accéder à des types spécifiques de médicaments, les moyens de maximiser leur efficacité ou de gérer

les effets secondaires ainsi que d'identifier les sources d'information crédibles. L'objectif visé est donc de se **renseigner** et **d'échanger** des connaissances **expérientielles**. Ici, c'est l'expérience qui parle plutôt que l'expertise, quoique, fait intéressant, à travers les forums, les individus développent également une certaine expertise. Le discours biomédical y est omniprésent et les participants au forum utilisent, au-delà de leurs propres expériences, des sources spécialisées pour appuyer leurs propos. Ainsi, les échanges débouchent sur une nouvelle expertise individuelle qui permet de renégocier le rapport à l'expertise médicale sans toutefois remettre en question la nécessité de la relation avec le médecin. Les forums deviennent des outils de savoir complémentaires à l'expertise médicale en comblant certaines lacunes, c'est-à-dire en fournissant l'information que le médecin n'a pas toujours le temps de donner ou de discuter.

Les forums permettent également l'émergence de nouveaux experts qu'on appelle les « warm experts ». Il s'agit d'individus qui acquièrent de la crédibilité auprès des autres participants au forum par la combinaison d'un ensemble de facteurs :

- la fréquence de leur présence sur le forum;
- leurs connaissances très détaillées du sujet; ils lisent beaucoup et injectent dans le forum des informations qui vont au-delà de leur propre expérience.
- leur proximité avec un expert traditionnel (un parent médecin, ils peuvent être eux-mêmes étudiants dans le domaine); ils n'hésitent d'ailleurs pas à renvoyer les participants au forum à leur médecin.
- la reconnaissance des autres utilisateurs qui les citent comme référence et respectent leur point de vue lorsqu'ils interviennent pour clore une controverse.

Donc sans remettre en question la relation avec le médecin, l'émergence de ce nouveau type d'outils de communication et son accessibilité grandissante transforment peu à peu la perception que les experts traditionnels comme les médecins ont d'Internet. Il devient de plus en plus difficile d'ignorer l'importance de cette source d'information. Plutôt que de remettre en question la fiabilité des informations qui sont diffusées sur Internet, de plus en plus de médecins tentent d'identifier des sites fiables à référer à leurs patients. L'Internet devient donc pour le médecin, une nouvelle source d'information à exploiter.

Pour en savoir davantage : <http://www.er.uqam.ca/nobel/r34741/>

### ***Les possibilités et limites d'Internet : PasseportSanté.net***

PasseportSanté.net est un site web créé en 1998 dont « la mission est d'offrir de l'information et des solutions pratiques, fiables et accessibles sur la promotion de la santé, la prévention de la maladie et l'utilisation de médecines alternatives et complémentaires en conjonction avec la médecine classique » (Lasalle, présentation). Le site attire plus de 1,6 million de visites uniques par mois et ce, à travers le monde. En général, les internautes viennent y chercher de l'information sur leur maladie ou celle d'un proche. Ils aiment également répondre à des petits tests en ligne, télécharger les baladodiffusions de relaxation et de méditation, participer aux différents concours que propose le site ainsi qu'aux blogues et aux forums sur différents sujets.

L'une des grandes forces d'Internet selon Martin Lasalle, journaliste à PasseportSanté.net, est justement qu'il permet d'intégrer les différents canaux de diffusion tels l'écrit, l'audio et le visuel, ce qui en fait un outil de diffusion attrayant et accessible à une très vaste audience. Il permet également de

développer des outils de communication de plus en plus participatifs et interactifs ce qui, dans la perspective de PasseportSanté.net, devrait se traduire par une plus grande autonomie des lecteurs vis-à-vis de leur santé. Un outil comme Internet permet également un dialogue quasi instantané avec le public.

Toutefois, Internet soulève certains paradoxes. Alors qu'il offre un espace illimité pour transmettre de l'information, l'internaute est en général à la recherche d'information précise, ponctuelle et concise. Il y a donc souvent peu de place à la nuance. Internet commande également une plus grande rapidité de diffusion. La même nouvelle est rapidement diffusée sans que quiconque n'ait eu accès aux données de base, à l'étude elle-même. Cela augmente les risques élevés de diffuser de l'information erronée ou contradictoire.

Pour visiter le site : [www.passeportsante.net](http://www.passeportsante.net)

### ***Sortir des sentiers battus, prise 1 : le blogue Hinnovic sur les innovations en santé***

Le blogue « Innovations en santé. Pour s'y retrouver! » est une initiative de Pascale Lehoux, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé. L'objectif de ce blogue est de permettre et de faciliter des échanges durables entre des acteurs qui, séparément et à leur façon, influencent les politiques sans toutefois avoir l'occasion d'interagir ensemble : journalistes, représentants d'associations de patients, fondations hospitalières, décideurs et chercheurs. On vise essentiellement à influencer les politiques en facilitant l'interaction et la fertilisation croisée des idées entre ces différents acteurs. Le blogue a été mis en ligne en janvier 2008 et attire maintenant tout près de 6000 visiteurs par mois.

Un blogue est "un site Web constitué par la réunion de billets classés la plupart du temps par ordre anti-chronologique (les plus récents en premiers). Chaque billet (appelé aussi note ou article) est, à l'image d'un journal de bord ou d'un journal intime, un ajout au blog. Le blogueur (celui qui tient le blog) y délivre un contenu souvent textuel, enrichi d'hyperliens et d'éléments multimédias, sur lequel chaque lecteur peut généralement apporter des commentaires" (wikipedia). Le blogue Hinnovic ne correspond pas totalement à cette définition en ce qu'il est le fruit du travail non pas d'un seul blogueur, mais bien d'une équipe entière et de nombreux collaborateurs ponctuels. Le blogue examine à chaque mois une innovation particulière. Des chercheurs, journalistes, représentants d'associations de patients et des cliniciens sont mis à contribution afin d'offrir aux lecteurs une panoplie de perspectives : scientifiques, profanes, professionnelles, gouvernementales, etc. Ces perspectives sont présentées sous forme de courts textes, d'entrevues audio ou audiovisuelles et de présentations power point avec voix hors champ. Contrairement au blogue tel que défini précédemment, il n'y a pas de position éditoriale. Cependant, l'accent est mis sur des connaissances réflexives et critiques et qui donc vont au-delà d'une information descriptive.

Le blogue Hinnovic s'avère un outil d'information stimulant et apprécié. Il a attiré, depuis son lancement, beaucoup plus de visiteurs que ce qui était escompté. Environ 60% d'entre eux vivent hors du Canada et le nombre de visiteurs continue de progresser à chaque mois. Il a également démontré que de plus en plus de chercheurs sont disposés à expérimenter de nouveaux modes de transfert de connaissance. La collaboration de ces derniers s'est avérée excellente et il est possible que ceux-ci accordent leur confiance à un blogue tenu par une équipe universitaire. Le blogue réussi à arrimer des points de vue scientifiques et professionnels à des points de vue expérientiels, ce qui en fait une source d'information

diversifiée, nuancée mais également crédible. Il s'avère également un outil stimulant pour d'autres usages comme l'enseignement par exemple.

Aux organisations qui seraient tentées d'expérimenter avec cet outil de transfert de connaissances, des précautions et des précisions s'imposent. D'abord, il faut garder en tête que les dispositifs de communication et de délibération tel que le blogue sont encore peu mobilisés par les universitaires et les agences publiques et sont à l'essai. La mise en œuvre de tels outils nécessite, en plus d'une solide réflexion, des ressources humaines spécifiquement formées pour ce type de communication. De plus, ce type de communication exige des chercheurs d'apprécier d'autres formes de compétences et d'expertise.

Pour le moment, bien qu'un achalandage important et croissant du site soit constaté, il est impossible de savoir comment ce blogue et ses différents contenus sont perçus, assimilés, mobilisés ou même contestés par les visiteurs. En couvrant plusieurs points de vue et aspects des innovations (économiques, cliniques, éthiques, etc.), le blogue offre un espace "intermédiaire" (entre les publications scientifiques et les grands médias) qui vise à favoriser une compréhension plus large des enjeux sous-jacents aux innovations. Quelques indications qu'il est utilisé par des journalistes semblent confirmer son potentiel à informer le débat public.

Pour visiter le blogue: [www.hinnovic.org](http://www.hinnovic.org)

### *Sortir des sentiers battus, prise 2 : Le Café Scientifique*

Dans le cadre de son mémoire de maîtrise, Olivier Demers-Payette, doctorant au Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal, a analysé le déroulement d'un Café scientifique qui portait sur les innovations médicales et qui avait été organisé par la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé. Les Cafés scientifiques existent un peu partout dans le monde occidental. "Ils permettent de faire sortir la science de ces lieux habituels de discussion que sont les classes, les colloques, les congrès ou les salles de conférence, et sont propices à un véritable dialogue entre les scientifiques et le grand public. (...) Ces lieux permettent au public d'échanger avec des scientifiques de haut vol sur des sujets d'actualité, en toute convivialité. Les chercheurs y trouvent aussi une occasion de partager leur passion, d'expliquer leurs travaux et de connaître le public et les questions qu'il se pose." ([www.bardessciences.qc.ca](http://www.bardessciences.qc.ca)). Le but est donc double : démocratiser la science en la rendant plus accessible, mais aussi faire en sorte que les experts comprennent mieux la société dans laquelle ils exercent leur métier.

Le Café scientifique analysé par M. Demers-Payette avait pour thème « Les innovations médicales : un mythe moderne? ». Il a eu lieu au Bar L'Barouf, à Montréal, le 20 mars 2007. Le format était simple. Quatre conférenciers avaient pour mandat de partager des informations méconnues et des points de vue provocateurs sur la valeur des innovations dans le domaine de la santé. Ces quatre présentations, d'une durée de 10 minutes chacune, étaient ensuite suivies d'une discussion avec les participants (environ 80) présents au bar et animée par une journaliste.

L'évaluation de cet événement a mis en lumière l'appréciation des participants et permis de faire certains constats. Dans l'ensemble, les participants ont apprécié l'activité, mais ont exprimé des réserves sur plusieurs de ces aspects (animation, conférenciers, participants, formule, processus), ce qui témoigne d'attentes variées face à un événement de ce genre.

Il est également apparu que le lieu dans lequel se déroule un Café scientifique est très structurant. Il s'agit d'un environnement physique en rupture avec l'environnement traditionnel dans lequel s'échangent normalement les connaissances scientifiques. Il s'agit aussi d'un événement socialement hétérogène qui favorise une écoute sincère de part et d'autres entre experts et citoyens. Un événement de ce genre met également en évidence le fait que les émetteurs d'information ne sont pas neutres. Ils ont leurs propres intérêts et leur propre façon d'envisager le sujet discuté. Contrairement aux colloques, les récepteurs d'information sont actifs. Ils participent à la discussion et la nourrissent.

Est-ce que ce type d'événement permet de s'affranchir du débat d'experts? Oui, dans la mesure où l'on accepte de faire confiance au format en limitant le nombre et le temps alloués aux conférences et en ayant l'humilité de reconnaître que l'opinion exprimée par un public « non informé » a une valeur. Le Café scientifique s'avère un endroit de choix pour **transférer** des connaissances et **débattre** véritablement. Il n'est cependant pas le lieu idéal pour arriver à un **consensus**, puisque le débat est susceptible de bondir dans tous les sens.

**Pour en savoir davantage:** Demers-Payette, Olivier. 2008. «Débat public sur la valeur sociale des innovations médicales : l'expérience d'un Café scientifique». Mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, 178 p.

**Pour visionner les extraits vidéo du Café scientifique :**

<http://www.medsp.umontreal.ca/CRCInnovations/>

## **Et l'indépendance dans tout ça ?**

### **L'omniprésence de l'industrie pharmaceutique**

L'influence des compagnies pharmaceutiques sur les communicateurs et les diverses formes de communication a été abordée à maintes reprises tout au long de l'atelier.

Ainsi la majorité des associations de patients fonctionnent à partir de dons, dont certains proviennent de compagnies pharmaceutiques. Comment ces associations de patients assurent-elles leur indépendance dans ce contexte? Amélie Giguère, de la Société Alzheimer, explique que cette association ne fait pas la promotion d'un médicament ou d'une compagnie plutôt qu'un autre. Ils peuvent aider les patients à démystifier les médicaments et les traitements proposés, mais en bout de ligne, ils encouragent toujours ces derniers à suivre les conseils de leur médecin. Il leur est également arrivé d'organiser des conférences de médecins qui sont financés par des compagnies pharmaceutiques, mais ces dernières sont toujours gratuites pour le public et l'association ne retire aucun argent de ce genre d'événement. En fait, ce sont avant tout le contenu et l'angle de la conférence qui priment dans la décision d'organiser ou non ce type d'événement.

Peu de données concrètes existent sur la présence des compagnies pharmaceutique dans les forums de discussion. Il semble que ces compagnies s'intéressent aux forums de discussion, notamment pour voir comment on parle de leur médicament, ou encore pour déceler des effets secondaires qui n'auraient pas été rapportés ou observés en essais cliniques. Si l'on connaît des cas de compagnies qui n'hésitent pas à se faire passer pour des utilisateurs afin de parler de leur médicament, d'autres semblent plutôt adopter une politique de non intervention. Dans tous les cas, il semble que toute activité de promotion qui devient trop visible soit rapidement décriée par les participants au forum.

Les journalistes font également preuve de prudence face à l'industrie. Ils ne sont pas dupes et savent qu'ils se font parfois manipuler. « On se fait avoir une fois, mais pas deux » de dire M. Lasalle. Encore ici, l'expérience personnelle joue un rôle important. L'une des façons les plus efficaces d'éviter ou de contourner le problème reste d'établir des relations de confiance avec un certain nombre de contacts au sein même de l'industrie, contacts qui permettront de démêler toutes les informations le temps venu.

## Et après ? Convergences et réflexions

L'atelier a confirmé la pertinence d'accroître les échanges entre associations de patients, journalistes et chercheurs car ceux-ci stimulent des réflexions nouvelles qui sont susceptibles de mener à des innovations dans nos domaines respectifs. Il a permis de mettre en évidence certains points de convergences entre ces trois groupes. Par exemple :

- Les associations de patients désirent souvent obtenir l'attention des médias afin d'accroître plus largement les retombées de leurs activités de sensibilisation et d'information. La plupart du temps, le lobby direct auprès des gouvernements s'effectue par les organisations "centrales" et non par les chapitres ou associations provinciales/locales. Ainsi, leurs stratégies se rapprochent de celles des chercheurs pour qui transformer l'opinion publique via les médias compte ou qui tentent d'influencer plus directement les politiques en siégeant sur des comités consultatifs par exemple.
- Certains journalistes, mêmes s'ils préfèrent ne pas dire "quoi penser" aux lecteurs, désirent cependant tout de même transformer l'opinion en faisant en sorte que *l'on parle* des sujets qu'ils jugent importants. Il existe ainsi un "journalisme d'intervention" dont la mission est de combler des déficits communicationnels perçus en convainquant les autorités pertinentes d'accorder des ressources et/ou de l'espace médiatique pour produire et publier des dossiers plus fouillés sur des sujets méconnus. Ici, leur démarche se rapproche globalement de celle adoptée par des chercheurs qui tentent de faire comprendre à leurs pairs et aux bailleurs de fonds la pertinence d'examiner de nouvelles questions de recherche.

L'atelier a également pu confirmer que des échanges entre les associations de patients, les journalistes et les chercheurs existent déjà, mais pourraient être améliorés. Ainsi,

- Les associations de patients sont ouvertes et disposées à travailler avec les journalistes et les chercheurs. Pour les premiers, elles sont une source d'information importante pour rentrer en contact avec des patients et obtenir leurs points de vue. Pour les seconds, elles peuvent être un véhicule de diffusion de la recherche. Toutefois, un aspect qui n'a pas été suffisamment approfondi lors de l'atelier renvoie à ce que les associations de patients peuvent attendre plus concrètement des journalistes et des chercheurs. Par exemple, sont-elles satisfaites de la couverture médiatique qui est faite de leurs activités de sensibilisation? Seraient-elles intéressées à prendre part d'une façon ou d'une autre aux projets de recherche des chercheurs? Ont-elles un accès suffisant aux chercheurs ou aux résultats de recherche qui répondent de manière pertinente à leurs interrogations et les aident à remplir leur mission?
- Les journalistes présents à l'atelier ont affirmé ne pas avoir de difficulté à entrer en contact avec les associations de patients. À l'opposé, toutefois, ils rencontrent souvent des difficultés à avoir accès aux chercheurs et autres répondants (notamment, les gouvernements et le secteur privé). Ils rencontrent également certaines difficultés lors de l'interprétation des communiqués de presse qu'on leur envoie pour annoncer les résultats de nouvelles recherches. Ils en appellent



donc à plus de disponibilités de la part des experts dont ils ont besoin pour obtenir des explications et les informations nécessaires pour développer leurs articles ou leurs reportages.

- Un outil de communication tel que le blogue Hinnovic existe essentiellement grâce à la collaboration de chercheurs, de journalistes et d'association de patients qui acceptent à chaque mois de contribuer par une présentation, un texte ou une entrevue à informer différentes perspectives sur les innovations en santé. Cependant, il ne permet pas encore d'interactions directes entre ces trois groupes, entre autre parce que pour l'instant, il n'attire pas de commentaires en ligne.

Finalement, l'atelier a démontré que les outils de communication (incluant l'Internet) se multiplient et se diversifient de plus en plus. Un aspect qui demeure mal connu cependant, est celui de l'impact de ces différents outils sur leurs utilisateurs. Outre les analyses de Christine Thoër sur les forums de discussion et l'évaluation des Cafés scientifiques faite par Olivier Demers-Payette, nous savons peu des effets (éducatifs, émotifs, normatifs, symboliques, etc.) générés par un blogue, un site web ou les médias en général. Jean-Marc Fleury soulignait d'ailleurs dans son exposé la difficulté de mesurer de tels impacts. Mieux connaître l'impact de chaque outil sur le public permettrait cependant d'en valider la pertinence et d'identifier dans quels contextes ces outils sont le plus utiles, efficaces et appréciés.

# Annexe 1

## Programme de la journée

9h00 Mot de bienvenue et introduction par Pascale Lehoux

9h15 Des outils novateurs mis en œuvre par des associations de patients

1. Amélie Giguère, Société Alzheimer, *Démystifier la maladie d'Alzheimer auprès du grand public.*
2. Suzanne Pelletier, Autisme Montréal, *Savoir s'adapter : de l'organisation de conférences à l'offre d'ateliers et de soirées d'information.*

9h40 Discussion générale

Comment définit-on les publics visés ? Quelles sont les motivations à développer un outil plutôt qu'un autre ? Comment peut-on savoir si les outils rencontrent les besoins de ces publics ? Y a-t-il des outils plus efficaces que d'autres ?

10h30 pause

10h45 Les attentes du grand public en matière d'innovations médicales et la façon d'y répondre du point de vue des journalistes

1. Martin Lasalle, journaliste scientifique, *Internet, médias et public: de l'utilitarisme des rapports.*
2. Valérie Borde, journaliste scientifique indépendante, *Actualité. Traiter des innovations médicales: un défi pour les journalistes.*
3. Jean-Marc Fleury, professeur invité, Chaire Bell Globemedia en journalisme scientifique, Université Laval. *L'influence des journalistes et des médias sur les décisions politiques.*

11h15 Discussion générale

Quels rapports les patients et associations de patients établissent-ils avec les journalistes ? Comment les journalistes se représentent-ils le grand public ? Qui ont-ils en tête lorsqu'ils produisent un article, que ce soit pour Internet, un journal ou une revue ? Comment déterminent-ils ce qu'il est important de savoir ou de comprendre pour le grand public en matière d'innovations médicales ?

12h00 lunch

**13h15 Recherche et expérimentation sur les nouvelles technologies de communication et de délibération publique**

1. Christine Thoër, professeure, Département de communication sociale et publique, Groupe de recherche Médias et santé, UQAM. *Parler de ses médicaments dans les forums sur Internet. Une expérience qui remet en question la relation médecin-patient ?*
2. Pascale Lehoux, professeur titulaire, Département d'administration de la santé, Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé, Université de Montréal. *Le blogue « Innovations en santé, pour s'y retrouver! »*
3. Olivier Demers-Payette, candidat au Ph.D., Département d'administration de la santé, Université de Montréal. *Un Café scientifique pour débattre des innovations médicales : quelles leçons en tirer ?*

**13h45 Discussion générale**

Est-ce que les échanges publics au sujet des innovations médicales sont mieux informés ? Comment les chercheurs peuvent-ils collaborer avec les journalistes et les associations de patients ? Comment les chercheurs pourraient-ils mieux rejoindre le grand public ?

**14h30** Mot de la fin par Pascale Lehoux

## Annexe 2

### Liste des conférenciers et participants à l'atelier

- Amélie Giguère, Coordonnatrice des communications, Société Alzheimer de Montréal, [agiguere@alzheimermontreal.ca](mailto:agiguere@alzheimermontreal.ca)
- Christian Lanctôt, Vulgarisation et communications scientifiques, Institut de recherche en immunologie et oncologie, Université de Montréal, [christian.lanctot@umontreal.ca](mailto:christian.lanctot@umontreal.ca)
- Christine Thoër, Professeure, Département de communication sociale et publique, Groupe de recherche Médias et Santé, Université du Québec à Montréal, [thoer.christine@uqam.ca](mailto:thoer.christine@uqam.ca)
- Danielle OUELLET, Directrice du Groupe de recherche sur la communication scientifique (GRECOS) de la Chaire de relations publiques et communication marketing, Université du Québec à Montréal, [ouellet.danielle@uqam.ca](mailto:ouellet.danielle@uqam.ca)
- Dayna Morrow, Loisirs Thérapeutiques, Société Alzheimer, [dmorrow@alzheimermontreal.ca](mailto:dmorrow@alzheimermontreal.ca)
- Diane Guilbault, Responsable des Communications, AETMIS, [diane.guilbault@aetmis.gouv.qc.ca](mailto:diane.guilbault@aetmis.gouv.qc.ca)
- France Cardin, Conseillère en communication, Faculté de médecine, Université McGill, [france.cardin@mcgill.ca](mailto:france.cardin@mcgill.ca)
- Geneviève Daudelin, Professionnelle de recherche, Hinnovic, Université de Montréal, [genevieve.daudelin@umontreal.ca](mailto:genevieve.daudelin@umontreal.ca)
- Guylaine Proulx, Coordonnatrice, Chaire BellGlobemedia en journalisme scientifique, Université Laval, [guylaine.proulx@com.ulaval.ca](mailto:guylaine.proulx@com.ulaval.ca)
- Hélène Urfer-Allan, Coordonnatrice/rédaction – ZOOM, Département d'administration de la santé, Université de Montréal, [helena.urfer@umontreal.ca](mailto:helena.urfer@umontreal.ca)
- Jean-Marc Fleury, Professeur invité, Chaire BellGlobemedia en journalisme scientifique, Université Laval, [jmfleury@wfsj.org](mailto:jmfleury@wfsj.org)
- Joanne Castonguay, Directrice de la recherche, Association Médicale du Québec, [Joanne.Castonguay@amq.ca](mailto:Joanne.Castonguay@amq.ca)
- Johanne Lebel, Directrice de projets, Acfas – Association francophone pour le savoir, [johanne.lebel@acfas.ca](mailto:johanne.lebel@acfas.ca)
- Julie Fortier, Directrice adjointe, Relations avec les médias, Université McGill, [julie.c.fortier@mcgill.ca](mailto:julie.c.fortier@mcgill.ca)
- Louise-Marie Lacombe, Coordonnatrice Programmes éducation et prévention de la santé, Fondation Canadienne du Foie, [llacombe@liver.ca](mailto:llacombe@liver.ca)
- Martin Lasalle, Journaliste scientifique, Passeport Santé, [m.lasalle@passeportsante.net](mailto:m.lasalle@passeportsante.net)
- Mélanie Dallaire, Conseillère en communication - relations avec les médias, CHU Sainte-Justine, [melanie.dallaire.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:melanie.dallaire.hsj@ssss.gouv.qc.ca)
- Myriam Hivon, Professionnelle de recherche, Hinnovic, Université de Montréal, [myriam.hivon@umontreal.ca](mailto:myriam.hivon@umontreal.ca)
- Olivier Demers-Payette, Candidat au Ph.D, Département d'administration de la santé, Université de Montréal, [olivier.demers-payette@umontreal.ca](mailto:olivier.demers-payette@umontreal.ca)

Pascale Lehoux, Professeur titulaire, Chaire de recherche du Canada sur les Innovations en santé,  
Université de Montréal, [pascale.lehoux@umontreal.ca](mailto:pascale.lehoux@umontreal.ca)

Patrick Vachon, Laboratoire de médiatisation, Chaire de recherche Innovations en santé / GRIS  
Université de Montréal, [p.vachon@umontreal.ca](mailto:p.vachon@umontreal.ca)

Sandra Aubé, Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal,  
[sandraaube@hotmail.com](mailto:sandraaube@hotmail.com)

Stéphanie Tailliez, Professionnelle de recherche, Hinnovic, Université de Montréal,  
[stephanie.tailliez@umontreal.ca](mailto:stephanie.tailliez@umontreal.ca)

Suzanne Pelletier, intervenante sociale et communautaire, Autisme Montréal (ATEDM),  
[spelletier@autisme-montreal.com](mailto:spelletier@autisme-montreal.com)

Valérie Borde, journaliste scientifique indépendante, Actualité, [valerie.borde@videotron.ca](mailto:valerie.borde@videotron.ca)

Véronique Arsenault, Relations publiques, Association Médicale du Québec,  
[veronique.arsenault@amq.ca](mailto:veronique.arsenault@amq.ca)