

Rapport de recherche

Évaluation de la perception de la population québécoise à l'égard de la médecine génomique

Partie II : Rencontre avec les experts

Par :

Marie-Hélène JOBIN, Professeure titulaire, Directrice associée
Pôle santé HEC Montréal

Émilie KOSTIUK, Chargée de projets,
Pôle santé HEC Montréal

Mars 2019



Table des matières

Sommaire exécutif	3
Mise en contexte et orientation.....	5
Démarche	9
Résultats	11
Premières réactions aux résultats de la phase I.....	11
Groupe de discussion avec la chaîne médicale	13
Véhicules du message	13
Messages.....	21
Groupe des chaînes citoyenne et scolaire	25
Véhicules du message	26
Messages à communiquer sur la médecine génomique	33
Favoriser l'engagement citoyen.....	36
Gouvernance	37
Recommandations	39
Les porteurs du message	39
Les canaux de diffusion.....	42
La formulation des messages.....	43
Engagement citoyen	45
Gouvernance	45
Conclusions	46
Remerciements	47
Bibliographie	48
Annexes	50
Annexe A : Canevas de discussion du 22 novembre – la chaîne médicale	50
Annexe B : Canevas de discussion du 23 novembre – les chaînes citoyenne et scolaire	53

Sommaire exécutif

Le Pôle santé HEC Montréal a mené une recherche sur l'appropriation du message en matière de médecine génomique par la population québécoise, projet se déclinant en deux étapes : une rencontre avec la population québécoise en phase I et une rencontre avec les experts en phase II. Le présent rapport fait état des résultats de la deuxième étape de recherche.

Dans un premier temps, la population a été directement sondée par l'entremise de groupes de discussion. Un premier rapport a fait état des constats dressés et nous a permis d'identifier les perceptions de la population à l'égard de la médecine génomique. L'analyse de nos données de première phase a fait émerger trois chaînes de valeur dans la diffusion et l'adhésion à la médecine génomique. Une première chaîne de valeur gravite autour du patient et implique le chercheur, l'éthicien, le généticien, le médecin spécialiste, l'équipe médicale (l'infirmier et le personnel de soutien), le médecin de famille du patient, ainsi que la famille du patient. Deux autres filières, les chaînes scolaire et citoyenne, touchent respectivement la population jeune et adulte. D'abord, l'écosystème scolaire prend en compte le gouvernement, les médiateurs scientifiques, les chercheurs et les enseignants, qui convergent tous vers l'élève. L'écosystème citoyen implique plutôt les chercheurs et fournisseurs du privé et du public, les ministères et organismes gouvernementaux, puis les médias traditionnels et numériques, aboutissant au citoyen.

Dans une deuxième phase de recherche, nous avons exposé nos résultats de phase I à des groupes d'experts représentant un microcosme des trois chaînes identifiées. Nous leur avons demandé de valider nos résultats de phase I mais aussi de pousser la discussion avec nous sur les meilleures stratégies d'appropriation.

Le présent rapport est le fruit de cette consultation. Il met en lumière des besoins de formation et de gouvernance criants identifiés dans les trois chaînes de valeur. En particulier, les médecins doivent être mieux formés, mais les besoins de formation s'étendent aussi aux autres acteurs de la chaîne médicale afin qu'ils puissent à leur tour soutenir le patient dans son appropriation. Il en va de même pour les enseignants dans le cadre de la chaîne de l'élève, qui doivent détenir connaissances et matériel éducatif à utiliser en classe. La mise en place de communauté de pratique et de webinaires pour les acteurs de changement semble revenir comme une piste intéressante d'éducation.

Des acteurs clés dans chacune des chaînes de valeur doivent par ailleurs être légitimés et leurs rôles mieux définis. Les conseillers en génétique seront amenés à jouer un rôle fondamental, selon les experts rencontrés, et celui des médiateurs scientifiques dans le cadre de la chaîne scolaire est aussi à valoriser. Les patients sont aussi invités à s'investir dans leur parcours de soin, en tant que partenaire.

Le leadership et la gouvernance sont certes à développer, dans le réseau de la santé, à l'échelle de la santé publique, dans le domaine de l'éducation, mais aussi au sein du gouvernement plus largement. Actuellement, il manque cruellement de direction et de moyens pour canaliser les efforts de tous et concerter les actions. Plusieurs actions sont entreprises mais ne sont pas pérennisées par les autorités, probablement en raison, elles aussi, d'un déficit important de connaissances en matière de médecine génomique.

Il appert par ailleurs que les moyens de communication traditionnels ne sont pas adéquats pour porter le message de la médecine génomique. Nous avons dégagé plusieurs pistes pour renouveler le dialogue entre le patient et les professionnels de la santé, les élèves et leur milieu d'apprentissage, de même que les façons de mieux arrimer la communication avec le citoyen. Les nouveaux canaux de communication doivent être portés par la transformation numérique (médias sociaux, *chatbot*, SMS, télémédecine, etc.) et prendre acte que les élèves, les citoyens et les patients veulent activement échanger sur ces questions et non pas simplement être informés passivement.

Notre recherche a permis de dégager des contenus plus pertinents à véhiculer auprès des différentes cibles identifiées et aussi une terminologie qui est plus à même d'engager les acteurs clés dans une appropriation éclairée. Les priorités fondamentales pour viser une adhésion à la médecine génomique ont également été relevées.

Mise en contexte et orientation

Les technologies génomiques ouvrent la porte à de nouvelles pratiques médicales au bénéfice de la santé humaine et font de la médecine génomique une réalité tangible pour le système de santé québécois. En considération des enjeux multiples, des avancées médicales et des craintes de la population, la première phase de cette recherche visait à mieux comprendre la perception de la population québécoise au regard de la médecine génomique afin de définir des stratégies de diffusion d'information adéquates.

Pour établir un portrait représentatif de la perception de la population québécoise sur la génomique, nous avons sollicité la participation citoyenne au moyen de douze groupes de discussion, dans six régions du Québec (Montréal, Sherbrooke, Québec, Outaouais, Saguenay et Rimouski). Les citoyens ont d'abord été interrogés sur leur niveau de connaissance préalable quant à la médecine génomique, puis une capsule vidéo informative leur présentait les contours du sujet, des retombés aux enjeux. Ils ont ensuite pu exprimer leurs perceptions (impacts positifs, émotions, préoccupations et enjeux) et leurs préférences en matière de stratégies de diffusion entourant la question de la médecine génomique (canaux de diffusion, messages et engagement).

L'analyse qualitative des données révèle d'abord que la population ne se sent pas suffisamment renseignée sur le sujet, mais désire assurément en savoir plus. La population perçoit bien les bénéfices potentiels personnels et, dans une moindre mesure, ceux d'ordre sociétal de la médecine génomique. Ainsi, l'intérêt et l'engagement des citoyens à s'informer sur la médecine génomique seront certainement plus stimulés par les impacts sur leur santé ou celle de leurs proches, plutôt que par des retombées globales. Les citoyens nous ont aussi largement exprimé leurs préoccupations d'ordres éthique, économique et social. Afin de répondre à ces dernières, notre consultation a révélé qu'un encadrement gouvernemental et législatif est souhaité par la population.

Selon notre consultation, une variété de canaux de diffusion du message doit être employée pour rejoindre les différentes générations : sensibilisation lors de rendez-vous médicaux, reportages à la télévision et à la radio, campagnes publicitaires gouvernementales, annonces dans les centres de santé (CLSC, hôpitaux, pharmacies et cliniques) et dans les écoles. On propose aussi comme stratégies de diffusion des formations scolaires, conférences et témoignages de patients.

Les messages devraient passer par des médecins, animateurs, chercheurs, patients, porte-parole connus et organismes officiels. Il semble que les informations demandées en priorité par les citoyens concernent les objectifs de la médecine génomique, ses retombés possibles et ses enjeux, tout en faisant l'étalage terminologique des concepts clés. Un portrait équilibré de cette nouvelle forme de médecine doit être présenté, tout en misant sur les bénéfices individuels que peuvent retirer les citoyens, comme il semble plus percutant de faire étalage des avantages personnels plutôt que sociétaux.

En somme, il pourrait être judicieux de miser sur trois ingrédients clés pour développer un message sur la génomique, soit un témoignage touchant, un porte-parole attachant et des médecins et chercheurs crédibles qui appuient le message.

Dans l'espoir d'impliquer la population dans le débat, il faut l'éduquer, tout en développant un engouement autour du sujet. Pour ce faire, le développement d'un vocabulaire sur le sujet est essentiel. Par ailleurs, la tenue de consultations publiques, de sondages, de recensements et de forums de discussions stimulerait les échanges sur la place publique, selon les personnes rencontrées.

L'analyse de nos données de première phase a fait émerger ce que nous avons nommé des chaînes de valeur. Effectivement, trois écosystèmes semblent fondamentaux dans la diffusion et l'adhésion à la médecine génomique. Une première chaîne de valeur gravite autour du patient et implique le chercheur, l'éthicien, le généticien, le médecin spécialiste, l'équipe médicale (l'infirmier et le personnel de soutien), le médecin de famille du patient, ainsi que la famille du patient (figure 1.1).



Figure 1.1 – Chaîne de valeur médicale

Puis, deux autres filières peuvent être développées au sein de la société. Il s'agit des chaînes scolaire et citoyenne, qui toucheront donc la population jeune et adulte. D'abord, l'écosystème scolaire prend en compte le gouvernement, les médiateurs scientifiques, les chercheurs et les enseignants, qui convergent tous vers l'élève (figure 1.2). L'écosystème citoyen implique plutôt les chercheurs et fournisseurs du privé et du public, les ministères et organismes gouvernementaux (ex. Génome Québec), les médias traditionnels et numériques, ainsi que leurs équipes (rechercheurs, communicateurs, vulgarisateurs) et les centres de diffusion grand public (tels les musées), aboutissant au citoyen (figure 1.3).

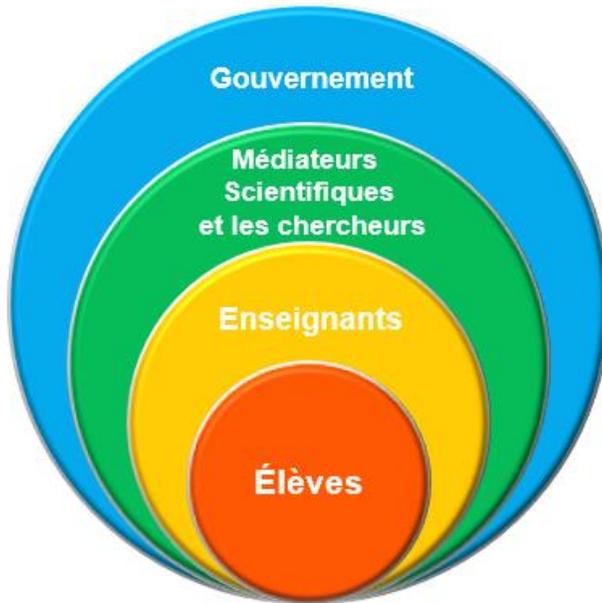


Figure 1.2 – Chaîne de valeur scolaire

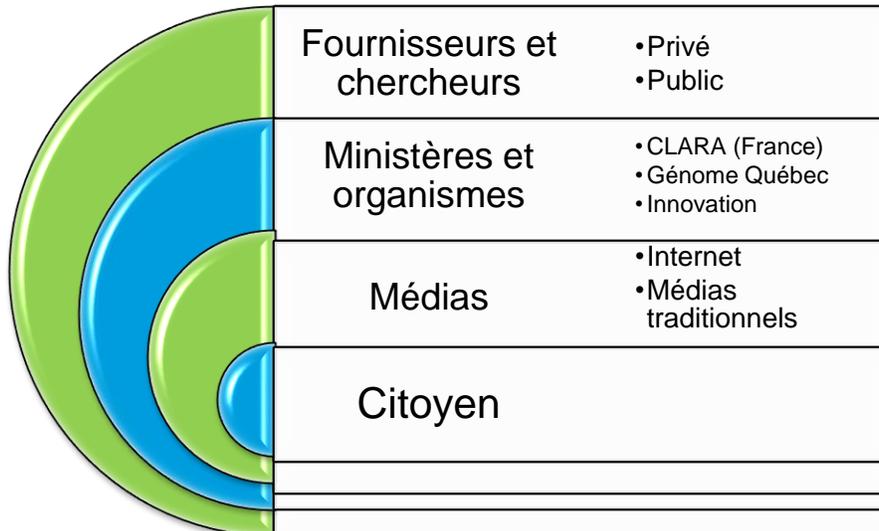


Figure 1.3 – Chaîne de valeur citoyenne

Forts de l'identification de ces vecteurs de création de valeur et dorénavant mieux équipés pour intervenir dans l'écologie de ces chaînes de valeur, nous voulions confirmer nos hypothèses de travail et identifier plus précisément les meilleures pistes pour développer une stratégie de diffusion efficace. L'enjeu est de taille, car les ressources dont dispose notre commanditaire ne sont pas illimitées et l'action sur les chaînes de valeur identifiées doit être ciblée vers les points les plus pertinents, qui sauront créer le plus de valeur.

La suite du protocole de recherche nous a incité à discuter des résultats obtenus lors de la première phase avec différents experts qui œuvrent dans les domaines de la communication, de l'éducation et de la santé, par la conduite de deux groupes de discussions supplémentaires. Cette deuxième phase du protocole de recherche avait pour objectif d'entamer une réflexion plus poussée sur les messages et stratégies de diffusion d'information à l'égard de la médecine génomique afin de rejoindre et d'impliquer l'ensemble de la population québécoise.

Pour donner suite à la complétion de la première phase de la recherche, le Pôle santé HEC Montréal a souhaité consulter des experts pour avant tout valider nos résultats de phase I et permettre aussi d'identifier des pistes d'action et des stratégies de diffusion à propos.

Pour bénéficier de l'apport des experts, nous avons encore une fois privilégié l'approche des groupes de discussion, plutôt que des entrevues individuelles. La technique est efficiente et permet de recueillir une étendue de points de vue, générée grâce aux interactions dans le groupe (Dupuis, 2013). De cette façon, les opinions pouvaient être confrontées sur-le-champ et la validation des pistes avancées pouvait déjà être soupesée, ce que les entrevues individuelles ne pourraient pas fournir (Dupuis, 2013). Cependant, nous sommes conscients que la méthode des groupes de discussion peut restreindre certaines personnes de s'exprimer et favorise le lissage des opinions (Dupuis, 2013; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Pour contrer cet effet, nous avons organisé les groupes de discussion autour du concept de chaîne de valeur que nous avons présenté dans la première partie de ce rapport. Deux groupes de discussions avec différents types d'experts gravitant dans les domaines de la médecine, des communications et de l'éducation ont été formés.

Le premier groupe de discussion impliquait des acteurs de l'écosystème du patient ou ce qu'on peut aussi nommer la chaîne de valeur médicale. Le deuxième groupe de discussion abordait des enjeux différents et avait lieu autour des chaînes de valeurs scolaire et citoyenne. Nous avons sélectionné les participants experts en reproduisant un microcosme des contributeurs à chacune de ces chaînes de valeur. Dans l'invitation transmise, de même que dans le mot d'introduction, nous avons fait état de leur rôle au sein du groupe de discussion et requis leur contribution spécifique pour s'assurer que leur point de vue unique était bien représenté au cours des débats. Les participants étaient invités à partager leur expérience personnelle, mais aussi à parler au nom de leurs collègues œuvrant dans le même domaine professionnel.

Ces rencontres ont été l'occasion de présenter les résultats obtenus auprès de la population québécoise et d'entamer une réflexion autour des stratégies de diffusion, soit les canaux de diffusion, les porteurs et les messages, afin de mieux rejoindre la population. Les participants experts ont aussi soulevé les occasions et les contraintes de leurs milieux respectifs afin de porter la réflexion encore plus loin et de répondre à notre mandat de recherche, soit de mieux définir les stratégies de diffusion d'information à l'égard de la population québécoise, en considération de leurs perceptions du sujet. Nous leurs sommes extrêmement reconnaissants de leur contribution d'exception.

Démarche

Les deux groupes de discussion ont eu lieu au cours du mois de novembre 2018 à HEC Montréal. Il s'agit de la même technique de collecte de données qualitative qui a été employée auprès de la population. Les experts ont été sélectionnés pour leur profil particulier et leurs expériences dans le domaine médical, scientifique, éducationnel et/ou des communications, puis ils ont été contactés par courriel. Les échanges se sont déroulés en français et ont été animés par l'équipe de recherche. Une observatrice prenait des notes sur les commentaires principaux et les réactions non verbales, gardait le contrôle du temps alloué à chaque section et s'assurait du respect du protocole d'éthique en recherche, conformément aux règles en vigueur dans la conduite des consultations d'experts¹.

La composition et la durée des groupes de discussion sont présentées dans le tableau 2.1. Les groupes comptaient respectivement 10 et 12 participants, menant à des échanges suffisamment approfondis, mais permettant aussi à tous de s'exprimer (Dupuis, 2013; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007).

Tableau 2.1 : Détails des groupes de discussion

Groupe de discussion	Chaîne médicale	Chaînes citoyenne et scolaire
Date	22 novembre 2018	23 novembre 2018
Nombre de participants	12	10
Participants types	Patient, généticien, chercheur, médecin, directeur d'organisations médicales, éthicien, juriste, etc.	Journaliste, communicateur scientifique et corporatif, professionnel en marketing, enseignant de sciences au secondaire, chargé de projets en muséologie scientifique, chroniqueur scientifique, conseiller en communication, etc.
Durée	2h23	2h20

Les groupes de discussions ont été animés selon un guide d'entretien semi-dirigé, avec des questions similaires pour les deux groupes, mais adaptées aux champs d'expertise propre à chacun. Des questions ouvertes, directrices et de relance, ont été élaborées dans chacun des canevas de discussions (annexes A et B). D'abord, le mandat, l'objectif et le déroulement étaient expliqués aux participants. Puis, les résultats de la phase I de la recherche ont été présentés pendant une trentaine de minutes. Ensuite, les participants se sont présentés à tour de rôle, en expliquant bien leur fonction et expertise propre à la médecine génomique, afin que tous les participants comprennent la reproduction de l'écosystème au sein du groupe. Enfin, différentes thématiques ont été abordées avec les

¹ Ce projet de recherche a été évalué et approuvé en matière d'éthique par le comité d'éthique de la recherche (CER) de HEC Montréal, en avril 2018 (# projet : 2019-3114).

experts : leurs premières réactions aux résultats de la phase I, les véhicules du message (canaux et porteurs), les messages proprement dits et leur vision face à l'engagement des citoyens et des parties prenantes.

Les discussions ont été enregistrées et les verbatim intégraux des propos ont été transcrits par une professionnelle de rédaction. Les données ont été analysées par thématique de manière qualitative. Les éléments qui étaient présentés plus fortement par les participants, ainsi que les idées et les opinions partagées ou discutées dans chacun des groupes de discussion ont été relevées. Les réactions non verbales ont été notées pour bien faire du sens des propos et clarifier l'adhésion des autres participants aux idées exprimées.

Dans la restitution des données de recherche ou dans l'analyse qui suit, nous avons choisi de rapporter les propos de façon anonyme la plupart du temps, dans la mesure où les propos n'étaient pas teintés d'une spécificité au rôle de l'expert qui s'était prononcé. Nous avons privilégié cette forme pour souligner le caractère partagé de cette opinion parmi les participants. Dans certains cas cependant, le dévoilement du rôle professionnel qu'occupe la personne facilite l'interprétation ou encore pouvait potentiellement ne pas représenter l'opinion de tous et nous l'avons indiqué. Dans quelques rares cas, le nom de la personne a été révélé.

Notons à cet effet que nos participants experts ont pratiquement tous accepté de diffuser leur rôle et fonction, de même que leur nom. Trois participants uniquement ont demandé que leur nom et leur fonction demeurent anonymes.

Résultats

L'analyse des résultats des deux groupes de discussion avec experts a permis de ressortir des réflexions autour de quatre thématiques principales, soit les premières réactions aux résultats de la phase I, les véhicules du message (canaux et porteurs), les messages et termes à privilégier, ainsi que la gouvernance et les mécanismes pour favoriser l'engagement citoyen et des parties prenantes.

Lors de l'analyse des discussions, nous avons fait ressortir les idées plus fortes ainsi que les nouveautés par rapport aux groupes de discussion tenus avec la population québécoise générale. Nous avons indiqué ces nouveautés en gras dans le texte. Par ailleurs, nous avons tiré des parallèles entre les résultats de cette phase II avec les données recueillies auprès des participants citoyens et la littérature présentée dans le rapport de recherche de la phase I.

Avant de développer plus amplement les stratégies de diffusion avec les experts, ces derniers ont été invités à réagir aux résultats recueillis en phase I. Ces premières réactions sont donc présentées pour les deux groupes de discussion comme ils s'avéraient similaires, peu importe l'appartenance des acteurs aux chaînes de valeurs définies dans le cadre de cette recherche.

Premières réactions aux résultats de la phase I

Après leur avoir présenté les résultats récoltés auprès de la population en phase I, la plupart des experts n'étaient pas surpris de constater que la population était peu informée à propos de la médecine génomique et reconnaissait aussi la grande confusion entourant ce champ d'application. Aussi, ils n'ont pas été étonnés du fait que **les a priori de la population sur les risques et les enjeux étaient très présents**. Une éthicienne s'est même dite rassurée d'entendre que la population est craintive face à ces nouvelles technologies et pratiques et ne se laisse pas berner par les aspects positifs d'une nouvelle avenue médicale.

Je vous dirais que j'ai été agréablement surprise. En fait, je suis contente qu'ils aient peur. Tout est toujours présenté de façon très positive quand on parle de toute cette médecine personnalisée. On n'entend parler que des miracles que cela va faire. Souvent, le traitement qui se fait dans les médias fait que les gens ne se questionnent pas plus loin et ne vont pas gratter. Là, je vois qu'ils l'ont fait. Moi, ça m'a rassurée. (Éthicienne, 2018, FG 22 novembre)

En ce qui concerne la prépondérance de l'aspect personnel par rapport au bien collectif comme moteur pour intéresser la population à investiguer les possibilités de la médecine génomique, nos participants experts ne se sont pas plus montrés étonnés; **la recherche du bénéfice individuel poursuivi par les citoyens ou les patients** s'avère effectivement claire pour les experts et en concordance avec ce qu'ils perçoivent dans leur milieu.

Il semble aussi évident, pour une grande part des experts, que les gens ne comprennent pas bien le sujet et que **des problèmes d'éducation du grand public existent**. Nos experts endossent donc nos constats à cet effet. D'ailleurs, plusieurs croient que peu

importe le sujet scientifique abordé, les citoyens se retrouvent perdus face à cette masse d'information et ne comprennent pas bien les implications, enjeux et retombés.

J'ai été nullement surprise. Je pense que ça concerne à peu près tous les domaines de science. Vous auriez pu poser la question sur n'importe quoi, je pense que le niveau est très bas malheureusement. En santé, notamment [...] Je pense que ça vient effectivement d'un problème d'éducation. Le niveau de connaissance en santé pour le commun des mortels est quand même très faible. (2018, FG 23 novembre)

De plus, nous disposons d'une quantité si importante d'information, qui s'avère accessible à tous, que même les professionnels d'un domaine se sentent eux-mêmes submergés. Aux dires de nos participants, il n'est donc pas surprenant que les citoyens s'égarerent et se découragent lorsqu'ils tentent d'en apprendre davantage sur un sujet donné.

Selon nos participants, cette incompréhension peut en partie expliquer la **méfiance des citoyens** à l'égard des gouvernements, des pharmaceutiques et du système de santé qui ressortait dans les groupes de discussion en phase I. Incidemment, la patiente-partenaire présente au groupe de discussion d'experts de la chaîne médicale a cautionné notre lecture en comparant avec son propre vécu et de son expérience de collaboration avec le milieu de la santé.

Je ne suis pas du tout étonnée de voir les résultats qui sont là. Il y a une méfiance, pour commencer, du système de la santé, du gouvernement en particulier. (Patiente-partenaire, 2018, FG 22 novembre)

Plusieurs s'entendent aussi pour dire d'emblée qu'il y a des **espoirs irréalistes** exprimés par les patients qui rêvent d'accéder à une médecine si précise qu'elle réglerait tous les maux. Cette situation est attisée par des nouvelles sensationnelles sur les percées de la recherche expérimentale, bien loin d'un traitement ou d'un médicament accessible à tous et à prix abordable. Il faut donc être prudent dans les promesses qui sont faites à la population.

En outre, la **faible capacité d'interprétation** des statistiques et des probabilités par le citoyen lambda, quand vient le temps de comprendre les risques réels de développer une condition particulière, est aussi mise en cause.

On ne peut pas avoir une boule de cristal pour prédire l'avenir. Je pense qu'il y a un certain nombre de concepts qu'il faut enseigner et il faut outiller – aussi bien les étudiants que les décideurs politiques – sur cette terminologie [et l'interprétation des probabilités]. (2018, FG 22 novembre)

Par ailleurs, pour rejoindre le patient, il faut souvent passer par son entourage, notamment le médecin traitant et l'ensemble du personnel médical. Selon nos participants experts, certains professionnels de la santé restent réservés et ne s'investissent pas suffisamment dans le champ de la médecine génomique, alimentant ainsi la méfiance des citoyens et surtout les laissant dans le noir à propos des occasions et des enjeux. Les **connaissances limitées de certains professionnels médicaux** s'avèrent donc un enjeu considérable lorsque vient le temps de déployer des efforts de diffusion quant à la médecine génomique.

Nos participants experts rappellent aussi que la science génomique évolue à grande vitesse. Effectivement, comme les recherches dans le domaine ne cessent de croître, les

systèmes de support, les institutions et le personnel impliqué ont de la difficulté à s'adapter :

Il faut juste garder en tête, la génétique, la génomique est une science qui évolue à une vitesse incroyable et le milieu a de la misère à s'ajuster, que ce soit au niveau de l'éthique de la recherche, que ce soit au niveau des décisions des gouvernements, ça évolue très rapidement. On ne peut pas tout reprocher [au personnel et aux médecins]. (2018, FG 22 novembre)

Les résultats qui suivent sont présentés séparément pour les deux groupes de discussion, comme les conclusions et enjeux respectifs aux chaînes de valeur sont différents. En premier lieu, les résultats récoltés dans le groupe de discussion tenu avec la chaîne de valeur médicale sont abordés, en portant une attention particulière au patient et aux stratégies qui permettent de le rejoindre, soit les véhicules des messages, les porteurs, les messages proprement dits et les termes à utiliser.

Groupe de discussion avec la chaîne médicale

Véhicules du message

Au cœur de notre discussion avec les experts, nous avons investigué les mêmes sujets qui avaient aussi été explorés auprès des citoyens : les canaux de diffusion, les porteurs du message et acteurs clés dans la diffusion destinée au patient, ainsi que stratégies de communication et de formation dédiées aux patients et leurs soignants.

Une question soulevée au début de notre entrevue de groupe au sein de la chaîne médicale concerne la définition du patient envers qui l'écosystème médical est dédié. Est-ce l'individu affecté d'une condition médicale particulière, donc qui s'avère diagnostiquée, ou plutôt l'individu à risque de développer un trouble de santé? Nous avons convenu de définir le patient comme celui dont la condition médicale est particulière, diagnostiquée ou en cours de l'être, et donc qui utilise les services médicaux sur une base régulière. Ce dernier se distingue du citoyen, qui utilise les services médicaux à l'occasion simplement. Les proches d'un patient qui partagent potentiellement le même profil génétique pouvant entraîner une condition médicale dans l'avenir sont aussi visés par cette définition.

Canaux de diffusion

Préférences générationnelles

Pour commencer, les experts confirment la pertinence d'utiliser de **multiples canaux qui rejoindront les différentes générations de patients** et répondront aux attentes propres à chacun, tel que la population l'avait fait valoir pendant les discussions tenues à l'été 2018. Effectivement, le patient âgé ne devrait pas être sollicité de la même manière que le patient jeune présentant une condition génétique particulière. Il faut donc mettre à profit la technologie pour les plus jeunes, mais respecter les habitudes plus conventionnelles des patients âgés.

Les profils générationnels sont différents dans l'usage des médias. Alors que l'usage des vidéos est essentiel pour certains, pour d'autres, peu. Aujourd'hui, ça prend vraiment un outil qui répond à la réalité de 2018 et même poussé en SMS, en robot de

chat [chatbot], qui permet d'échanger avec le citoyen qui est intéressé, qu'il soit patient ou qu'il cherche juste une information donnée. (2018, FG 22 novembre)

Les possibilités qu'offre l'Internet et la technologie

Plusieurs ont aussi confirmé l'utilisation répandue de l'Internet pour s'informer. Effectivement, il s'agit du médium par excellence de notre ère moderne selon plusieurs auteurs (Budin-Ijøsne et Harris, 2015; Hahn et al., 2009; Hesse, Arora et Khoury, 2012). C'est ce qu'ils remarquent dans leur pratique et c'est également ce qui avait été trouvé dans chacun des groupes de discussion avec la population. Cependant, ce qui est déploré par quelques experts, est la justesse des informations qu'on y retrouve, ainsi que la capacité de compréhension des récepteurs. Les patients et leur famille ne possèdent pas nécessairement l'expertise ou la littératie nécessaire pour s'y retrouver.

On parle de publicité, on parle de leaders et de champions. Mais en fait, la porte d'entrée pour la grande majorité des gens, ce n'est pas un médecin, c'est Internet. C'est là où ils vont aller chercher leur information. (2018, FG 22 novembre)

Actuellement, c'est Dr Google que les gens utilisent. Quand tu tombes sur Dr Google, tu tombes sur n'importe quoi bien souvent. (2018, FG 22 novembre)

Nous avons aussi recueilli parmi nos participants experts un commentaire intéressant sur l'intérêt grandissant des spécialistes et des chercheurs envers le nouveau canal de diffusion qu'est l'Internet, pour communiquer les percées scientifiques :

Aujourd'hui, on en voit de plus en plus [des gens qui recherchent leur information via Internet], mais ce n'était pas le cas il n'y a pas très longtemps. [Avant], les scientifiques ou les chercheurs se disaient : quand je vais publier, je vais publier dans un journal scientifique. Aujourd'hui, c'est important [d'utiliser Internet]. Il y a un vide qui existe et il augmente de plus en plus aujourd'hui. Tout est accessible. (2018, FG 22 novembre)

Nos participants experts ont aussi souligné quelques défis nouveaux inhérents à cette nouvelle façon de consommer l'information médicale, notamment le multiformat et la granularité de l'information.

Tout ça a évolué vers une granulométrie d'information que tu dois maintenant pouvoir pousser sur toutes sortes de plateformes. (2018, FG 22 novembre)

Les gens n'ont pas nécessairement d'attention, on parle de 8 secondes. Il faut que ce soit clair et précis, mais il faut aussi que ce soit exact. (2018, FG 22 novembre)

Effectivement, en raison des barrières faibles à l'entrée, une étendue de renseignements de qualité et crédibilité douteuse peut exister sur ce type de médium (Gerhards et Schafer, 2010; Hesse, Arora et Khoury, 2012). Il s'agit d'un défi de taille contre lequel il demeure très difficile de lutter, si ce n'est qu'en offrant des sources de référence crédibles vers lesquels citoyens, patients et professionnels se tourneront pour obtenir une information digne de confiance. De telles sources existent, mais elles sont actuellement morcelées et, somme toute, peu connues du public et, dans une certaine mesure, des professionnels de la santé.

L'idée de créer des **applications pour les téléphones intelligents ou de permettre des échanges via SMS ou plateforme web**, au bénéfice des patients et des professionnels de la santé est revenue à quelques reprises pendant les groupes de discussion avec

experts. Il s'agit d'une idée qui n'avait pas émergé avec la population. Puis, en association avec les messages sur les applications ou via d'autres plateformes, il est fondamental que l'aval des experts soit pris en compte pour d'abord permettre des échanges, mais aussi pour appuyer les messages et leur donner de la crédibilité.

Je peux vous dire ce que nous faisons [à la Fondation du Cancer du sein du Québec] et ce sur quoi on a plus de succès. Sur les médias sociaux, on a beaucoup de succès. Je suis d'accord qu'un spécialiste doit toujours être [présent]... ça doit être basé sur des données probantes, de l'information donnée par quelqu'un qui est capable de vulgariser, mais qui a la connaissance. On utilise aussi des forums où les gens peuvent se rencontrer, des groupes de discussion, c'est important. Les applications, on va beaucoup vers ça parce que les gens veulent avoir accès très facilement, plus que sur leur ordinateur, donc, partout en se déplaçant. (PDG à la Fondation du Cancer du Sein du Québec, 2018, FG 22 novembre)

Avec une patiente partenaire qui est extrêmement proactive, on est actuellement en train de développer un outil sur les téléphones mobiles pour permettre la cohésion de l'ensemble des patients, donner de l'information sur la condition, mieux les informer pour éviter des errances dans les faux diagnostics. En même temps, étant donné l'absence de structure dédiée à cette condition au Québec, assurer une certaine formation pour que les patients puissent trouver leur médecin plus facilement. (2018, FG 22 novembre)

Diffusion dans les centres de santé et implication des professionnels de la santé

Malgré la présence de plus en plus forte de la technologie, les experts nous ont rappelé ce que les citoyens avaient proposé, soit de ne pas négliger la diffusion dans des lieux physiques, tels les hôpitaux, cliniques ou pharmacies. Malheureusement, les individus qui se retrouvent dans ces endroits destinés à la santé ont souvent bien du temps d'attente devant eux et un intérêt accru destiné à comprendre les thérapies médicales ou pistes en santé. Il serait donc bon de **mettre à profit ces circonstances où l'attention du patient est captive** afin de favoriser leur propre bénéfice médical.

Dans le domaine de la santé, on a un avantage en communication, c'est qu'il y a parfois des moments où on se retrouve en situation où la santé devient très importante. Je suis chez le pharmacien, je suis à la clinique, je suis à l'hôpital, le niveau d'attention est beaucoup plus fort. [...] Donc, dans les canaux de distribution, il ne faut pas négliger ces lieux physiques... et les gens ont du temps là-bas, malheureusement. [...] Surtout le niveau d'attention. Quand tu es malade, c'est fou comme la santé devient vraiment importante. (Charron, 2018, FG 23 novembre)

Un outil particulièrement intéressant et émergent dans le système qui sert à accompagner les patients serait **l'usage de la télémédecine**. Cette technique permettrait à un patient de communiquer de vive voix avec un professionnel de la santé, à distance, afin d'obtenir conseils, recommandations et accompagnement. Il s'agit d'une forme d'éducation personnalisée qui pourrait prendre de l'ampleur et s'élargir à des réseaux de professionnels et spécialistes qui s'organisent autour d'expertises précises. Ce genre de réseaux pourraient porter le message à plus de récepteurs, lors de **conférences** ou colloques virtuels tels des podcasts ou des webinaires (synchrone ou asynchrone). Effectivement, selon la littérature, il semble que le recours aux professionnels de la santé

est privilégié par plusieurs pour obtenir des informations spécifiques à sa santé (Hahn et al., 2009; Hesse, Arora et Houry, 2012, Smit et al., 2016).

L'autre chose, c'est l'importance de la télémédecine et des conférences. C'est un outil qui n'est peut-être pas encore assez utilisé. La télémédecine peut être un outil important, aussi bien pour les patients à distance, que pour réduire un petit peu les iniquités. (2018, FG 22 novembre)

Qui plus est, la télémédecine s'impose aussi comme un outil de formation et d'accompagnement des professionnels de la santé qui, comme nous l'exprimerons plus loin dans ce rapport, s'avèrent être en grand besoin de soutien face aux avancés rapide de la médecine génomique.

Un réseau de professionnels : des médecins, des infirmières, mais aussi des patients [...]. Chacun, avec sa spécificité, offre des services pour l'ensemble du territoire de la province du Québec. Donc, ça permet de développer une expertise au niveau du conseil médical génétique, mais aussi assurer la formation, de faire des conférences. On a eu des symposiums déjà organisés. (2018, FG 22 novembre)

Enfin, il est important que les canaux de diffusion employés permettent un **dialogue entre les communicateurs et les récepteurs**. D'ailleurs, des auteurs avaient identifié la bidirectionnalité de la conversation comme un facteur indispensable en médecine génomique (Dijkstra et Gutteling, 2012; Godard et al., 2004). Effectivement, les participants citoyens consultés en première phase de la recherche avaient brièvement fait mention de cette caractéristique, mais les experts ont renforcé cette condition, qui éventuellement pourrait mener à l'engagement citoyen.

On parle depuis tout à l'heure de comment on peut donner l'information, mais en aucun cas, on est passé à l'étape de pouvoir jouer une partie de ping-pong avec cette personne, de façon à s'assurer de sa compréhension. On la bombarde d'information, mais elle ne peut pas avoir accès à une rétroaction par rapport à ce qu'elle en a compris. Il faut qu'il y ait cette partie de ping-pong possible. (2018, FG 22 novembre)

Dans cet effort pour rejoindre les patients dans leur réalité, une constellation de ressources doivent être utilisées, selon les experts consultés. La partie ne se joue pas seulement dans le bureau du médecin. Bien au contraire, c'est l'équipe médicale complète qui arrivera à rejoindre le patient adéquatement et à communiquer l'existence et les possibilités qu'offre la médecine génomique.

Je pense que c'est du multidisciplinaire qui va y arriver. Selon moi, la porte d'entrée qui devrait être privilégiée [consiste à] utiliser des canaux qui sont complémentaires, mais qui sont aussi en périphérie, qui touchent beaucoup plus de parties prenantes aussi et qui sont susceptibles d'aller rejoindre des réseaux d'influence qui vont rejoindre encore plus les personnes. Le médecin devrait répondre à des questions, mais en deuxième ou troisième ligne. (2018, FG 22 novembre)

Porteurs du message

La discussion s'est ensuite orientée vers les acteurs et porteurs des messages, qui s'avéraient crédibles et pertinents pour transmettre un message via la chaîne de valeur médicale pour rejoindre le patient.

L'équipe médicale

Les spécialistes s'entendent pour dire que le médecin reste un joueur important pour diffuser l'information sur la génomique aux patients, mais souvent sur le court terme. Effectivement, au contraire des citoyens interrogés dans la phase I, les experts accordent **une place bien plus grande à l'équipe composée des professionnels de la santé**, qui soutiennent le médecin ou prennent le relai dans la poursuite d'un diagnostic ou d'un traitement. Hesse, Arora et Khoury (2012) mettent d'ailleurs l'accent sur le rôle de l'équipe médicale dans la diffusion d'information sur la génomique et, par conséquent, l'importance d'outiller ces porteurs afin qu'ils transmettent l'information juste. En particulier, les infirmiers et infirmières jouent un rôle important. Il est fondamental que les professionnels de la santé, autres que les médecins, soient formés pour bien porter le message. Le personnel infirmier joue un rôle d'accompagnement, informationnel et explicatif, lorsque le médecin termine son rendez-vous et/ou lorsque le diagnostic est posé.

Les intervenants en santé, vous avez mentionné tantôt les infirmières pivots... Lorsque vous êtes un patient qui a un diagnostic, qui est traité, surtout en oncologie, elles jouent un rôle fondamental; elles font partie du cercle. (2018, FG 22 novembre)

Par ailleurs, les participants experts ont émis un important bémol en relation avec nos résultats de phase I. En effet, les citoyens rencontrés avaient clairement identifié le médecin de famille comme un acteur clé dans le transfert des connaissances. Nos participants experts sont plutôt d'avis que **le médecin traitant est rapidement mis en dehors de l'équation** et ne peut pas jouer le rôle attendu par la population de transmission des connaissances en matière de médecine génomique. Ainsi, la population se verra peut-être forcée de changer ses croyances quant au rôle du médecin de famille ou encore ses réflexes médicaux.

C'est peut-être « plate » à dire, mais le médecin de famille, dès que vous rentrez dans un centre spécialisé, il n'est plus dans l'équation. Il n'existe plus. Il n'est pas informé, il n'y a pas d'information qui se rend. C'est malheureux, mais c'est la réalité. Je ne dis pas que c'est ce qu'il faut faire, mais c'est notre réalité. (Professeur titulaire au département de pédiatrie de l'Université de Montréal, 2018, FG 22 novembre)

Le rôle essentiel des conseillers en génétique

Il semblerait également que **les conseillers en génétique doivent prendre un rôle bien plus important**, non seulement auprès des patients, mais aussi auprès d'autres professionnels, comme ils ont des connaissances précises du sujet, qui leur permettent de comprendre les subtilités de la pratique. Même situation pour les médecins généticiens, qui sont spécialistes, mais ont évidemment moins de temps que les conseillers en génétique. Enfin, ce sont ces professionnels médicaux qui s'avèrent être les réels spécialistes de la médecine génomique et il faudrait leur accorder une place importante pour soutenir leur expertise.

En général, le rôle des médecins généticiens et des conseillers en génétique est ce cercle multidisciplinaire de collaboration et de communication, c'est nous [les généticiens] généralement qui le faisons tenir ensemble. C'est nous qui générons les lettres d'information aussi bien pour la famille que pour les autres professionnels. Quand les autres professionnels ont des questions, ils reviennent généralement à nous, parce que [nous avons] été formés avec ces outils. (Généticienne médicale et généticienne-clinicienne, 2018, FG 22 novembre)

Le patient et sa famille

Le rôle du patient, comme un partenaire et non comme un témoin de l'activité des professionnels de la santé, est aussi venu se placer au premier plan des échanges lors du groupe de discussion rassemblant les contributeurs de la chaîne du patient.

Dans un partenariat, il y a un dialogue. Ces personnes font confiance aux chercheurs, à l'équipe médicale. En retour, on construit un partenariat. (2018, FG 22 novembre)

Enfin, **la famille du patient** est aussi tellement importante pour assurer un soutien et un accompagnement aux personnes en situations vulnérables. Il est fondamental de lui donner un rôle important au bénéfice du patient, mais aussi de prendre en considération l'impact des choix ou des diagnostics sur l'écosystème qui entoure le patient.

On parle toujours du patient, mais on devrait parler de la famille, parce qu'il y a un impact important sur tout l'environnement familial. Ce n'est pas à négliger, vous le savez. La famille est souvent négligée. [...] Je pense que c'est un écosystème et il faut le prendre en considération. (Tremblay, PDG de la Fondation du Cancer du Sein du Québec, 2018, FG 22 novembre)

Il est également revenu à plusieurs reprises l'importance d'impliquer les patients partenaires dans le processus de sensibilisation et de diffusion d'information auprès d'autres patients. Cette implication ne se limite pas à leur propre expérience, mais aussi à titre de patient expert pour œuvrer auprès des autres. En ce sens, le patient a le potentiel de devenir lui aussi un levier de transformation.

Par exemple, au CHUM, on va parler à « *Paroles d'onco* ». Ce sont des patients qui sont *pairés*, jumelés, avec un patient qui a eu un cancer du sein, par exemple [...]. Évidemment, ces patients partenaires vont être formés; on ne va pas mettre n'importe qui. Je pense que, si on éduque une cohorte de patients partenaires formés en génomique qui puissent vulgariser et parler avec un patient qui vient par exemple d'avoir la nouvelle de sa maladie [...], je pense qu'entre nous, on arrive à faire des petits miracles. Il y a une confiance qui se fait. Il y a un vocabulaire qui se crée. (Rouly, patiente-partenaire, 2018, FG 22 novembre)

Cette idée que le porteur du message doit être authentique confirme nos résultats. Comme nous l'avons mis en évidence dans la première phase de nos travaux auprès de la population, il semblerait aussi que des porteurs passent bien le message, s'ils sont touchants et seulement s'ils ont une expérience personnelle qui s'y rattache.

Il est donc important de ne pas tomber dans une simple publicité via une personne avec un réseau d'envergure. Par exemple, à Sainte-Justine, Céline Dion porte depuis longtemps la cause de la fibrose kystique. Elle diffuse un message touchant qui vient du cœur puisqu'elle a une nièce qui est atteinte de cette maladie. Sa notoriété permet de rejoindre une masse d'individus, mais ce qu'il fait qu'elle touche les gens est essentiellement relié à la personnalisation du message.

Je pense que quelqu'un qui a vécu quelque chose, c'est la chose la plus importante. On peut avoir quelqu'un qui a reçu un prix Nobel en médecine qui va parler devant la population, ça peut être entendu, mais pas autant que si c'était [celui qui a vécu la situation] ... Et ça, c'est extrêmement important. Je pense que plusieurs d'entre vous

ont certainement vu, en tant que médecins ou professionnels de la santé, l'effet « Angelina Jolie ». (2018, FG 22 novembre)

La capacité des acteurs à porter le message

Plusieurs s'entendent pour dire qu'il y a **une problématique au niveau de la formation et des connaissances de la médecine génomique chez les professionnels de la santé**. Leur capacité à communiquer l'information juste semble déficiente. La nécessité d'une éducation renouvelée sur le sujet se fait sentir depuis plusieurs années d'ailleurs, comme les professionnels se sentent démunis quant aux nouvelles technologies génomiques disponibles (Houwink et al., 2011; Kraus et al., 2012). Le cursus que les médecins suivent à ce jour ne les expose pas suffisamment à la génétique et la génomique. Il s'agit d'une problématique majeure, considérant l'importance que prend cette nouvelle forme de médecine dans notre système de santé.

À l'Université de Montréal, dans le curriculum, dans la formation des médecins, il n'y a aucun cours de génétique qui est donné encore en 2018. Aucun. Au niveau du cours tel quel du bacc., il y a aucun cours qui est donné. Les seuls qui sont exposés, ce sont les quelques étudiants qui rentrent en *prémed*, avant leur première année de médecine. [...] Ceux qui rentrent directement en première année, ceux qui ont un bacc, n'ont aucune exposition. Même aujourd'hui, on va arriver avec ceux qui vont sortir de l'Université de Montréal, ce qui est quand même un gros pourcentage des cohortes de médecins qui sont formés ne seront pas plus formés dans 4, 5 ou 6 ans pour faire face aux défis. (Professeur titulaire au département de pédiatrie de l'Université de Montréal, 2018, FG 22 novembre)

Le manque de formation dans le domaine a des conséquences non pas simplement sur l'accès aux soins, mais peut également entraver l'efficacité des efforts investis par les spécialistes en génomique.

En raison d'une mauvaise compréhension de rapports génétiques, qui avaient pourtant bien été expliqués par l'équipe de génétique. Une fois passés dans les autres spécialités, il y a eu comme un gap. (2018, FG 22 novembre)

À de nombreuses reprises, nos experts médicaux ont souligné à quel point eux-mêmes, leurs collègues médecins ou encore d'autres intervenants n'étaient pas nécessairement outillés pour discuter de façon exhaustive du sujet avec les personnes qui cherchent à s'informer. Évidemment, la contrainte de temps explique les connaissances lacunaires des médecins, selon les dires des participants consultés.

Selon nos experts, les médecins et le personnel médical sont pourtant souvent sollicités pour des explications ou des perspectives. Ils doivent accompagner leurs patients dans leurs apprentissages. Ils sont aussi challengés sur des traitements possibles et doivent souvent recadrer les espoirs de leurs patients. Ce sont des tâches auxquelles ils ne sont pas formés, avons-nous constaté à l'écoute de nos participants experts. En combinaison avec l'effervescence des développements dans le domaine, il n'est donc pas surprenant que les patients se sentent en plein *Far West* présentement et demandent un meilleur soutien du personnel de santé pour s'y retrouver et accéder au potentiel de la médecine génomique pour leur santé. Aux dires de nos participants experts, ce vœu est aussi formulé par les professionnels de la santé que se trouvent eux-mêmes démunis.

Outils pour aider les professionnels de la santé

À cet effet, plusieurs pistes ont été suggérées par les experts de la chaîne médicale, au bénéfice de leurs collègues et d'eux-mêmes. D'abord, la formation entre les professionnels et le partage d'expériences et de questionnements via une **plateforme permanente et évolutive gérée par une courtière en connaissances** permettrait à tous d'échanger : médecins, infirmiers, généticiens, conseillers en génétique et autres professionnels de la santé. C'est la technique de la communauté de pratique! Cette méthode permettrait de raffiner les connaissances de tous et de combler les lacunes ou les incertitudes que ressentent plusieurs à ce jour. Une autre technique déjà utilisée est celle des **webinaires offerts à la communauté** par une personne qui assume détenir une expertise pertinente à partager.

J'ai le goût de faire un parallèle avec l'implantation de l'aide médicale à mourir, où il y avait un changement drastique de pratique. Tout le monde devait porter le même message idéalement. Ce qui a aidé au partage des bons coups et des mauvais coups et à l'avancée rapide du partage d'outils, de communication, c'était une communauté de pratique... [...] il y a quelqu'un qui est à l'autre bout de l'ordinateur et qui nous envoie régulièrement des notifications et qui dit : n'oubliez pas d'aller répondre à vos collègues, qui, annuellement, organise des journées. Donc, des courtiers en connaissance, finalement. C'est gouvernemental, mais c'est assumé par le CIUSSS. Ça peut s'articuler de différentes façons. (2018, FG 22 novembre)

Soutien gouvernemental

Selon nos participants experts, ça ne peut être uniquement sur les professionnels de la santé que doit reposer cette lourde tâche informationnelle. **Les gouvernements et les universités doivent aussi s'adapter et prendre une part de responsabilité dans la formation et l'information.** Pendant la discussion, une forme de déception résultait des initiatives des gens du milieu, qui n'ont malheureusement pas abouti. Effectivement, plusieurs ressources ont été développées ou des idées sont présentées au sein de l'écosystème médical, mais sans un soutien financier et un appui gouvernemental pour rendre ces initiatives réelles, leur pérennité ne peut être assurée. Il revient donc **au gouvernement d'offrir un support financier et matériel** pour que les gens impliqués puissent transformer leurs idées en réalité.

On est plein de bonnes intentions, tout le monde. On a un paquet de bonnes idées, mais il n'y a pas de support. Quand je dis zéro plus zéro, c'est ça. On a tout plein d'idées, mais une fois qu'on a discuté, qu'on a partagé, ça meurt là. On n'a pas le temps, on est débordé, on n'a pas les experts... (2018, FG 22 novembre)

Ainsi, notre exploration des porteurs avec nos participants experts s'est inscrite en filigrane de l'identification de deux cibles; évidemment le patient et sa famille, mais aussi le personnel de la santé, particulièrement les conseillers en génétiques qui doivent se voir accorder un rôle prédominant. Pour leur part, les médecins sont aux premières loges de ceux qui doivent recevoir une attention toute spéciale dans le processus d'accompagnement vers le rehaussement de leurs connaissances et leurs compétences à accompagner les patients dans leurs explorations et leurs choix.

Messages

Nécessairement, les messages à porter vont devoir être différents, selon que nous nous adressons au patient ou au personnel médical. Pour ce qui est des messages destinés au personnel médical, il n'y a pas eu de recommandations particulières. Ce type de formation devra trouver écho dans les besoins des professionnels de la santé et s'adapter aux contraintes gouvernementale et universitaire. Nos experts ont cependant été plus loquaces en ce qui a trait aux modulations du message à formuler aux patients.

Message nuancé et personnalisé

Nos experts sont d'avis qu'il faut donner un portrait faisant état des points positifs et négatifs. Il semble en ce sens que les conclusions tirées de la phase I de la recherche sont confirmées par les professionnels de la santé en phase II, comme quoi il faut un message nuancé présentant enjeux et retombés, mais qui permet bien de relativiser ces risques au regard des bénéfices personnels que peuvent retirer les individus, mais aussi quant aux bénéfices sociétaux.

Selon les experts, le message qui devrait être délivré aux patients est cependant différent de celui à communiquer à la population à plus large échelle. D'ailleurs, il semble évident pour les experts de la chaîne médicale que les patients déjà aux prises avec une condition particulière ont un intérêt plus prononcé pour le sujet puisqu'ils ont un bénéfice personnel à bien connaître les contours de la médecine génomique. Les citoyens doivent être traités différemment pour les intéresser au sujet.

Les professionnels de la santé nous rappellent que les citoyens pourraient devenir eux-mêmes patients ou rencontrer une situation personnelle où la connaissance du sujet leur sera bénéfique. **Le citoyen et le patient, c'est la même personne à différents stades de sa vie.** Ainsi, il est important que les messages soient ciblés et adaptés au public visé, puis sèment les graines pour outiller adéquatement les citoyens pour faire face à l'avenir.

Je pense que, lorsqu'on parle de patients et de citoyens, on parle souvent de la même chose. Le citoyen devient patient à un certain moment. C'est la même personne. [...] Lorsqu'on parle de message, je pense qu'il faut mettre un « s ». Il y a plusieurs messages. Il est important de choisir l'objectif. Autour de la table, on parle d'un message dans un cadre diagnostique, c'est un message qui est à part. Mais si on parle d'un message servant à distinguer entre la fiction et les faits, c'est un autre type de message. [...] Je pense que, quand on parle d'un message, il faut parler de l'objectif. (Zawati, avocat, 2018, FG 22 novembre)

Afin d'interpeller le public, il peut être pertinent de présenter d'abord les retombés positives, pour qu'il soit possiblement intéressé à adhérer à une thérapie génétique par exemple.

S'assurer qu'ils vont comprendre : [Par exemple,] « On va trouver des thérapies. On va prévenir telle chose. On peut repousser... ». Ils vont tout comprendre. Mais tout le reste, ils n'écouteront pas. [...] C'est clair que c'est le positif en premier. (2018, FG 22 novembre)

Assez rapidement cependant, les enjeux et risques potentiels doivent être discutés, comme nous l'ont rappelé les éthiciens qui ont participé à notre groupe de discussion.

Hahn et collaborateurs (2012) avaient le même discours sur la divulgation des enjeux et risques que présentent les applications courantes.

Je pense qu'il faut faire part qu'il y a un effet domino à partir du moment où tu mets la main dans le tordeur. Je ne suis pas sûre que les gens (l'utilisateur) voient tous les impacts. Le patient qui rentre dans ça, il y a énormément d'impacts pour lui, pour ses proches. Je ne suis pas certaine qu'il voie ça en rentrant. De la même façon qu'il ne voit pas les avantages populationnels. Il voit son côté à lui. (2018, FG 22 novembre)

Une communication honnête ancrée dans le réel

Selon nos experts, il faut rester honnête dans le discours adopté et de ne pas avoir peur de présenter les nuances ou l'incertitude qu'une démarche scientifique de la sorte comporte. La capacité de l'état à financer les percées génomiques est aussi limitée. Il ne faut pas faire miroiter un espoir si la thérapie n'est pas mature ou si le programme n'est pas encore disponible pour tous au Québec. Effectivement, seulement quelques programmes grandement spécialisés sont présentement offerts en médecine de précision au Québec et ces derniers restent fortement supportés par la recherche.

Je pense que, quand on parle aux patients et à leurs proches, on se doit de mettre en évidence qu'il y a quand même, dans toute l'innovation, une dose d'incertitude sur la valeur ajoutée pour le patient. [...] Ces innovations, il faut les introduire de façon juste, raisonnable, équitable et responsable. (2018, FG 22 novembre)

Selon les discussions, une façon judicieuse de s'y prendre est de rester loin des découvertes fondamentales ou des programmes de recherches et de plutôt **aborder les applications concrètes et qui sont courantes ou imminentes pour le patient**. Cet argument important avait été soulevé par la population et il s'avère effectivement difficile pour les patients d'entendre parler de recherche purement fondamentale à ce point-ci et d'espérer une application médicale rapidement. La plupart du temps, ils sont déçus et capitalisent leurs espoirs sur des pistes de recherche qui ne seront extrapolés vers des thérapies, bien souvent, que dans plusieurs années!

La littérature avance le même argument et propose la présentation de la médecine génomique en lien avec les applications tangibles en santé dont peut bénéficier le patient (Oishi et al., 2015).

Les experts ont également discuté des différents tests génomiques facilement accessibles par la population. Des réserves évidentes ont été exprimées par nos experts sur les enjeux de confidentialité des données et sur le faible encadrement prodigué lorsque les résultats sont partagés. En outre, les participants experts s'entendent pour dire que les applications récréatives de la génomique, qui proposent de trouver ces ancêtres, comparativement aux aspects médicaux, portent à confusion pour les récepteurs. Il faut donc intéresser et sensibiliser les patients courants et potentiels aux bénéfices que peut leur apporter la médecine génomique pour leur santé, au-delà des applications divertissantes.

Il va falloir dissocier cet aspect de la technologie qui peut être utilisée à des fins récréatives avec l'outil de santé et faire des campagnes un petit peu comme : à partir de 50 ans, vous devez passer une colonoscopie annuelle. (Génétiennne médicale et généticiennne-cliniciennne, 2018, FG 22 novembre)

Les termes et concepts à adopter ou à éviter

Nous avons aussi souhaité questionner nos experts sur les termes et concepts clés à aborder dans les messages aux patients. Les experts de l'écosystème médical ne se sont pas fortement prononcés sur les termes qu'il faut employer, mais ont plutôt parlé des expressions médicales à éviter, au risque qu'ils entraînent une confusion, des peurs et/ou des réticences à opter pour une application de la médecine génomique.

Introduction progressive des concepts

D'abord, les termes médicaux employés doivent être introduits de manière progressive aux patients, afin de favoriser leur compréhension. Il est du devoir du médecin ou encore de l'équipe médicale de juger de la compréhension du récepteur et du niveau linguistique optimal à employer. Il est important d'y aller progressivement de façon à développer la compréhension du patient harmonieusement. Cette démarche d'apprentissage par tâtonnement et familiarisation aux concepts plus complexes est d'ailleurs celle que recommande Samuel et Farsides (2018).

Introduire progressivement auprès de l'individu une terminologie éducative qui va lui permettre de ne pas être bouche bée devant un terme que le professionnel va employer. Nous, ce qu'on recommande [est] une littératie de niveau deux. [...] Le niveau deux de l'Office de la langue française, ce sont des termes que, normalement, tu devrais pouvoir maîtriser avec une sixième année. (Chef de la direction chez *Capsana*, organisation sociale soutenant le développement et la diffusion de solution en santé, 2018, FG 22 novembre)

Être honnête et constant dans le choix des termes

À propos des termes à privilégier ou à éviter, il est revenu d'emblée, dans le groupe de l'écosystème médical, que **l'expression « médecine personnalisée » n'est pas adéquate et porte à confusion chez les patients**. L'expression suppose que jusqu'à maintenant, la médecine octroyée n'était pas personnalisée pour le patient, ce qui est faux. Il semble donc opportun de bannir l'utilisation de ce terme.

Je ne peux pas dire quel terme on devrait utiliser, parce qu'on va en parler jusqu'à demain matin, mais je peux parler d'un terme qu'on ne devrait pas utiliser. Là, je parle pour mes collègues cliniciens, je ne parle pas en mon nom. C'est le concept de médecine personnalisée. Pour un médecin, la médecine est personnalisée d'emblée et elle n'a pas besoin de génomique pour ça. Tu as un patient devant toi, c'est personnalisé. (Professeur titulaire au département de pédiatrie de l'Université de Montréal, 2018, FG 22 novembre)

La « médecine de précision » n'est pas non plus la bonne façon de présenter le sujet, comme l'expression induit une trop grande certitude, alors que des imprécisions restent bien présentes en médecine, malgré l'avènement de la médecine génomique. Il est donc préférable de **dire explicitement ce que c'est et l'expression « médecine génomique » semble réussir cette tâche**.

Une problématique mise de l'avant par plusieurs experts est l'utilisation de termes pour suivre une tendance. Il semblerait qu'à chaque cinq ans environ, on donne un nouveau nom au même concept simplement pour garder la notion attractive et novatrice. Cela ne semble pas aider la population à s'y retrouver.

Ce qui semble réellement **important est la cohérence d'utilisation des termes entre professionnels ou institutions**. Effectivement, il serait important de s'entendre sur une expression particulière et d'utiliser cette dernière pour tous les patients et citoyens, afin d'éviter la confusion et la croyance qu'une panoplie de nouvelles techniques existe.

Honnêtement, je me demande si on ne met pas trop de questionnements sur le vocabulaire. Quel est le meilleur? L'important, c'est la consistance dans la façon dont on le présente au patient et à la population, mais aussi comment les professionnels de la santé l'utilisent. Si on a la capacité d'avoir une consistance, pour un patient qui veut aller voir un médecin pour comprendre c'est quoi sa maladie, qu'on lui dit que ça rentre dans la médecine de précision ou la médecine stratifiée, je me demande à quel point c'est quelque chose d'extrêmement important. Pour pouvoir réduire la confusion, c'est de se concentrer sur la consistance dans la terminologie. (Zawati, Avocat et directeur exécutif du Centre de génomique et politiques de l'Université McGill, 2018, FG 22 novembre)

Éviter les termes discriminants et alarmants

Ensuite, il serait important de **mettre de côté les termes qui provoquent un clivage au sein de la population ou qui sont péjoratifs**. On peut penser à « médecine stratifiée » ou simplement des mots péjoratifs que des professionnels ou des individus vont employer. Dès que la question des construits à éviter a été abordée, au moins cinq participants experts se sont précipités pour dire que le mot « défectueux » ou l'expression « gènes défectueux » devait être évité.

Au niveau du vocabulaire, les mots à ne pas utiliser seraient n'importe quel terme qui créerait un manque d'équité. Par exemple, le mot stratification, personnellement, c'est quelque chose à éviter. Ça veut dire quelque chose pour moi, qui suis un juriste, ça veut dire quelque chose de différent pour un médecin et, pour le patient, c'est une source de confusion. Donc, des termes qui pourront classer les gens sont à éviter. (Avocat et directeur exécutif du Centre de génomique et politiques de l'Université McGill, 2018, FG 22 novembre)

Un autre point important que les experts mettent de l'avant est d'éviter la communication de renseignements qui n'entraînent pas d'impacts cliniques pour le patient, ce qui créer des peurs inutiles qui pourraient lui être épargnées. Tout est donc dans la manière que lui sont communiqué, mais surtout expliqué, les résultats.

Quand on reçoit un test génétique avec des variations, ça fait partie de ce qu'on explique sans cacher ce résultat. Ce que j'explique généralement : « C'est une variation, comme on en a tous ». Ça peut être la couleur des cheveux, ça peut être la couleur des yeux. Ce n'est pas parce qu'on a quelque chose qui est variable qu'on a forcément une maladie. (Génétiennne médicale et généticiennne-cliniciennne, 2018, FG 22 novembre)

Enfin, il faut être prudent également avec l'utilisation de mots qui peuvent faire peur et renforcer la croyance répandue du déterminisme. Il faut éviter de stimuler la crainte de plusieurs d'être manipulé via la médecine génomique ou encore celle d'uniformiser l'ensemble des êtres humains, via l'éradication de certains gènes ou traits génétiquement déterminés, des propos types ressortis en première phase de recherche.

Quand vous disiez de ne pas utiliser certains termes, il y a éradication, autrement dit, « se débarrasser de ». Parce qu'il y a quand même une portion de la population qui voit mal l'uniformisation ou encore la stigmatisation. (Viau, 2018, FG 22 novembre)

Ainsi, plusieurs éléments du vocabulaire ont été questionnés et nous donnent des pistes sur les mots à employer et surtout à éviter dans la communication avec les patients et dans la formation des professionnels de la santé.

En somme des discussions auprès de la chaîne médicale, **l'ensemble de l'écosystème qui entoure le patient doit être à nouveau réfléchi avec la médecine génomique en tête**. Cela implique une redéfinition des rôles et des pratiques en milieu médical. Nous devons aussi miser sur la formation initiale dans les facultés de médecine et de sciences de la santé pour améliorer les compétences du personnel. Des infrastructures et un support institutionnel sont aussi nécessaires pour soutenir les messages à transmettre.

Groupe des chaînes citoyenne et scolaire

Comme nous l'avons précisé en introduction, nous avons tenu un deuxième groupe de discussion qui regroupait cette fois-ci des participants experts issus de l'écosystème des chaînes citoyennes et scolaires. Nous avons regroupé dans un même groupe les intervenants de ses deux chaînes puisqu'elles semblent interreliées. Les deux chaînes ciblent le citoyen, mais à des stades différents dans sa vie : de l'enfant jusqu'à l'adulte. Par ailleurs, le vecteur de l'éducation influence fortement la diffusion des idées dans la population en général. À titre illustratif, nos participants ont nommé entre autres le respect de l'environnement qui passe certainement par le truchement des enfants qui mettent au défi leurs parents sur la gestion des déchets.

Lors de cette deuxième discussion, la cible identifiée était constituée des personnes de tous âges qu'il faut sensibiliser et informer quant à la médecine génomique pour qu'elles soient outillées, lorsqu'elles seront confrontées à des choix pour leur propre santé ou pour celle de leur famille. Nous avons élargi la cible pour outiller le citoyen afin qu'il soit apte à exercer une gouvernance éclairée et mieux comprendre les avancées médicales, les enjeux éthiques et les impacts socio-économiques.

Tout comme leurs alter ego du précédent groupe d'experts, les participants experts de ce deuxième groupe nous ont clairement fait comprendre que les segments de l'auditoire à rejoindre ne sont pas si bien partitionnés. Par exemple, un jeune en milieu scolaire pourra être rejoint à travers ses cours de science, mais il pourra aussi être exposé à la médecine génomique par l'expérience d'un cousin malade. En vieillissant, il sera aussi amené à expérimenter différentes situations qui le feront progresser dans sa compréhension du sujet et possiblement accéder lui-même à la médecine génomique, comme patient. Fort de cette vision holistique, nous avons entrepris de questionner plus en détail nos participants experts d'abord sur les canaux de communication et par la suite sur le contenu du message.

Véhicules du message

Canaux de diffusion

Face au large spectre de la cible identifiée, il n'est pas surprenant que nos participants experts aient reconnu d'emblée **l'enjeu du clivage générationnel**, corroborant ainsi nos résultats de phase I. Outre les canaux pour rejoindre la population de tout âge, viennent ici s'ajouter ceux pour sensibiliser et former les jeunes au niveau scolaire. Cette perspective provenant d'enseignants et d'éducateurs en contact direct avec les jeunes du primaire et du secondaire nous a permis d'entrevoir un champ qui est resté inaccessible dans la première phase de la recherche.

La diffusion dans les établissements de santé

À l'instar du groupe de discussion portant sur la chaîne du patient, il est intéressant de souligner que nos participants ont clairement identifié que la diffusion des messages pour les générations plus âgées passe par les canaux plus traditionnels et par les différentes portes du réseau de la santé. En effet, puisqu'ils fréquentent le système de santé régulièrement, le bureau du médecin, la pharmacie ou le CLSC sont autant de lieux où des messages peuvent être partagés avec cette clientèle, nonobstant leur condition spécifique de santé, ils sont réceptifs et, malheureusement, souvent en attente. Il faut utiliser ce temps de qualité.

L'utilisation des médias sociaux

Comme nous l'avions déjà soulevé dans la phase I de notre recherche, les médias sociaux sont le médium par excellence des jeunes, selon les experts de toutes professions. Particulièrement pour rejoindre les jeunes d'âge scolaire et les citoyens des plus jeunes générations, les médias sociaux sont accessibles et déjà présents au sein de la société. Puis, il ne faut pas écarter la réalité que de plus en plus d'adultes matures sont aussi sur les médias sociaux, rendant ce véhicule encore plus prometteur. Une série d'études démontre le potentiel considérable des plateformes de diffusion que sont les médias sociaux (Breland *et al.*, 2017; De Viron *et al.*, 2013; Kass-Hout et Alhinnawi, 2013).

Pour les élèves du secondaire, c'est clairement les réseaux sociaux. Combien de fois, dans la classe, quand on parle de quelque chose : « j'ai vu sur Facebook, j'ai vu sur... » C'est vraiment là que ça passe. Ils passent beaucoup trop de temps sur les réseaux sociaux. Donc, aussi bien en profiter. Je pense que c'est vraiment le réseau pour eux. Et il faut que ce soit court, il faut que ce soit très rapide, parce que leur durée de lecture est très courte. Souvent, ils ont lu la moitié de quelque chose et ils abordent le sujet en classe. Je demande la source et, finalement, ils n'ont pas lu du tout la source. Ils ont juste vu le titre et ils ont imaginé des choses. Il faut que ce soit court, rapide à lire. (Professeure de sciences au Collège Ville-Marie, niveau secondaire, 2018, FG 23 novembre)

D'ailleurs, le plus grand risque qui existe avec les médias sociaux est ce que certains ont nommé la « pollution informationnelle », via des messages courts et accrocheurs. Selon nos participants, **des experts doivent être associés à ces initiatives afin d'assurer la qualité de l'information** qui s'y trouvera. Les nouveaux médias permettent, pour le meilleur et pour le pire, à tous de partager leur opinion, sans pour autant qu'elle soit fondée. Il est donc important que les messages via ces médiums soient appuyés par des experts et que les mythes et la désinformation soient déconstruits, afin d'éviter la confusion chez la population.

La présentation de **capsules vidéo** permettrait de capter l'attention rapidement, tant que l'information qui y est communiquée est bien vulgarisée. Ce genre de capsules informatives sur les applications de la médecine génomique ou présentant des faits vécus pourrait être diffusé via les médias sociaux ou encore par l'intermédiaire de plateformes de diffusion tel YouTube. Pour suivre l'évolution technologique, une autre piste de diffusion serait l'utilisation d'applications pour les téléphones intelligents qui permettrait aux citoyens de s'informer sur le sujet ou la santé en général.

Il y a beaucoup de vulgarisateurs scientifiques en France qui sont sur YouTube, qui ont vraiment investi dans cette niche. Mais elle est vide au Québec. Il n'y a presque personne. [...] On a vu qu'avec les jeunes, il y a un potentiel immense sur Snapchat. (Chroniqueuse scientifique et animatrice, 2018, FG 23 novembre)

La diffusion par reportages et émissions

Selon les experts rencontrés, une autre façon de présenter l'information est simplement via des reportages ou des volets scientifiques au sein d'émissions grand public. Il s'agit d'ailleurs d'une stratégie que la population avait aussi proposée. Alors que la publicité est loin de faire l'unanimité pour les experts, comme elle semble donner l'impression que les recherches sont financées par des compagnies à but lucratif et donc incite à la méfiance des citoyens, les capsules informatives et les reportages sur des histoires vraies semblent être des façons plus humaines et pertinentes de faire. De plus, l'intégration du sujet dans des émissions qui ne sont pas nécessairement à caractère scientifique est aussi intéressante.

Ce que j'aime, c'est qu'il y a de plus en plus dans les médias, dans toutes sortes d'émissions, on parle beaucoup de science. [...] Moi, c'est ça aussi qui me plaît. On intègre l'information scientifique sans dire : on vous présente de la science. (2018, FG 23 novembre)

Les options de reportages ou de présentations sont multiples, mais doivent rester ancrées dans le réel pour les adultes. Des options intéressantes, qui s'avéraient avoir du succès pour les citoyens et que les experts confirment sont la présentation de cas ou de faits vécus. Des témoignages de patients sont touchants et présentent humainement la technologie et l'expérience patient. Cette approche sous forme de « **storytelling** » permet aux citoyens de se reconnaître dans l'histoire racontée, comme elle est plus humaine qu'une simple exposition de la nouvelle technologie. Ainsi, l'intérêt personnel que plusieurs recherchent est nourri par cette approche.

La présentation d'histoires de scientifiques ou de cas précis est aussi une option plausible. On pense par exemple aux histoires concrètes que les chercheurs ont réalisées ou encore aux faits vécus par des personnes connues, telle que l'histoire de Pierre Lavoie.

Bidirectionnalité de la discussion

Toutes ces pistes avaient déjà été identifiées lors de notre première phase de recherche auprès de la population. Cependant, nos participants experts ont clairement identifié une nouvelle dimension importante qui était restée en filigrane lors de notre consultation avec la population. Il s'agit du **caractère bidirectionnel du canal de communication avec la population**. Effectivement, nos participants citoyens avaient exprimé leur désir de pouvoir avoir une conversation ou de pouvoir débattre, mais les experts sont venus renforcer la nécessité de cette conversation pour assurer la transmission des savoirs. Dans la

littérature, on parle de ce caractère bidirectionnel de la discussion comme une forme d'approche partenariale, qui implique la population ou le patient de manière active dans la démarche (Dijkstra et Gutteling, 2012; Godard et al., 2004).

Effectivement, les citoyens de notre ère n'en sont plus à la simple réception d'information en mode passif, mais veulent plutôt pouvoir réagir à ce qu'on leur présente. Les citoyens désirent être considérés et veulent dire leur opinion pour qu'elle soit prise en compte dans les décisions. Il s'agit même d'une approche qui limiterait la méfiance que peuvent avoir certains envers le sujet, selon nos experts. Ainsi, un espace pour la discussion et les questions est important, spécifiquement pour les communications dans les nouveaux médias, selon nos experts.

Canaux de diffusion pour les personnes plus âgées

Nous avons aussi discuté plus spécifiquement des façons de rejoindre et d'engager les personnes plus âgées dans l'apprentissage de la médecine génomique. Il est clair que ce segment de la population trouve sa porte d'entrée naturelle via la chaîne du patient, dans la mesure où leur fréquentation du réseau de la santé est plus probable. Toutefois, d'un point de vue sociétal, les personnes plus âgées cherchent à comprendre, autant que les plus jeunes, les différents maux qui peuvent les affecter, les solutions possibles, mais aussi, elles ont un désir particulier de contribuer au développement de connaissances dans le domaine médical. Par ailleurs, il est erroné de penser que les personnes plus âgées ne suivent pas la diffusion d'information via le numérique : Internet, médias sociaux, capsules d'information, etc. Aussi, elles auraient plus naturellement la volonté de partager leurs données, selon l'avis de certains de nos participants experts.

On serait porté à croire que les personnes âgées n'y portent pas attention [à la diffusion d'information en santé via des plateformes numériques], mais c'est faux. Souvent, les gens de 60 ans et plus sont en situation d'avoir de multiples maladies chroniques; donc, ils fréquentent souvent le système de santé. Et pour qui cet accès à l'information numérique, cette compréhension de son état de santé, devient important [...] les personnes âgées ont une plus grande tolérance au niveau du partage de la donnée, du fait qu'ils sont dans une situation de santé parfois complexe. (2018, FG 23 novembre)

Canaux de diffusion spécifiquement pour les enfants, adolescents et jeunes adultes

Pour l'essentiel, les experts ont accueilli les suggestions de nos participants en phase I positivement. Ils ont cependant soulevé d'autres idées qui sont très prometteuses. En particulier, pour les plus jeunes, d'âges préscolaire ou primaire, on suggère de créer des **livres de lecture imagés** qui abordent le sujet. Pour les plus vieux, à la fin du primaire ou au secondaire, les participants experts rappellent l'existence de certains magazines scientifiques publiés au Québec pour présenter les sujets de manière vulgarisée et imagée. Selon nos experts, les jeunes apprennent beaucoup de choses ainsi et lorsqu'ils sont exposés à nouveau au sujet, ils se rappellent la brève histoire qu'ils ont lue à ce sujet.

Une autre idée audacieuse qui est ressortie serait l'insertion du sujet dans un **jeu vidéo**. Une enseignante expliquait d'ailleurs que **l'utilisation de la réalité virtuelle pour expliquer les concepts d'ADN et de génome** avec les adolescents faciliterait beaucoup le travail des enseignants.

Au collège où je suis, on avait exploré Minecraft. Il y a une équipe techno faite de jeunes et j'avais jâsé avec eux [...] On aurait pu construire une cellule et visiter à

l'intérieur. Mais on a manqué de temps et de ressources. Ça prend une association, ça prend du temps. [...] On se disait, peut-être que les élèves pourraient construire leurs cellules. Ça s'est arrêté, malheureusement, mais c'était un embryon de quelque chose. (Professeure de sciences au Collège Ville-Marie, niveau secondaire, 2018, FG 23 novembre)

Les émissions scientifiques pour les jeunes ou encore les expositions muséales s'avèrent aussi des médiums intéressants, qui peuvent servir en classe ou encore dans un contexte familial, afin de familiariser les enfants et adolescents aux nouvelles applications médicales.

Les professeurs rencontrés apprécient beaucoup les **webinaires** développés pour les jeunes, qu'ils peuvent présenter à leurs élèves et à partir desquels ces derniers peuvent confronter leurs propres opinions ou perceptions. L'approche est particulièrement intéressante **si une interaction avec le présentateur est possible**. Aussi, il s'agit de matériel éducatif qui aide le professeur à présenter des thématiques plus complexes et abstraites. C'est une approche prometteuse comme elle permet aux jeunes de réagir au contenu présenté en classe et d'interagir entre eux ou avec les personnes qui présentent. À partir d'activités de la sorte, des débats ou des ateliers de réflexions peuvent suivre. Ils ont besoin de cette stimulation dans leur développement académique, mais aussi pour les intéresser au sujet, simplement.

Les élèves veulent participer, ils veulent être inclus, ils veulent être impliqués. [...] Ils veulent poser des questions, mais ils veulent aussi donner leur opinion et se faire confronter sur leur opinion. Ils veulent ça. Je pense que c'est la façon qu'ils vont apprendre, s'intéresser à la chose et développer un esprit critique. On parlait d'esprit critique sur ce qu'ils voient, sur ce qu'ils lisent. C'est comme ça qu'ils vont la développer. Ils veulent être *challengés* dans leur opinion et ils veulent pouvoir discuter. Ils sont vraiment plus là, je pense. (Professeure de sciences au Collège Ville-Marie, niveau secondaire, 2018, FG 23 novembre)

Enfin, les jeunes ont besoin d'être fascinés et impressionnés. Ils veulent rêver et imaginer grâce à ce qu'on leur présente. Alors qu'auprès des adultes, il est important de rester ancré dans la réalité et de présenter des applications concrètes, les enfants sont plutôt captivés lorsqu'on leur en met plein les yeux! **La stratégie adoptée peut donc se rapprocher plus de la science-fiction** pour les jeunes citoyens. Un investissement de temps et de ressources est donc essentiel pour que les professeurs, éducateurs et vulgarisateurs développent des stratégies novatrices pour les intéresser au sujet.

[Quelque chose qui est proche de la réalité] Oui, pour le grand public, peut-être, mais le petit côté science-fiction, je reviens avec les jeunes, il est très vendeur. Débrouillards², Curium³, ils jouent là-dessus. (2018, FG 23 novembre)

En somme, des stratégies variées et des approches multiples doivent être employées pour rejoindre l'ensemble de la population québécoise.

Je pense qu'il faut taper sur tous les clous. Il faut [viser] les jeunes parce qu'eux vont arriver à l'âge adulte avec des attentes et des questions différentes de celles de notre

² Magazine scientifique s'adressant aux 9 à 14 ans.

³ Magazine sur la science, technologie et société pour les 14 à 17 ans.

génération. Il faut [viser] les gens qui sont en situation de vulnérabilité et qui ont une oreille plus attentive. Ça prend une stratégie de communication pour les professionnels de la santé parce qu'il y en a beaucoup pour qui c'est encore de l'inconnu. Qui dit professionnel de la santé dit aussi influencer leur cursus scolaire à eux. Je pense que l'université a un rôle aussi à jouer là-dedans. (2018, FG 23 novembre)

Porteurs

Bien que les médias sociaux aient été identifiés comme un canal privilégié pour communiquer le message, notre discussion n'a pas permis d'identifier des porteurs particuliers, au-delà des généralités, telle l'importance des influenceurs. Peut-être que la composition du groupe est ici en cause et que l'ajout d'un influenceur au sein du groupe aurait pu modifier la trajectoire des discussions. La question des porteurs du message dans les médias sociaux demeure donc encore à fouiller. Nous avons cependant dégagé plusieurs pistes très intéressantes pour identifier des porteurs du message.

Le gouvernement

D'abord, selon nos experts, un parallèle peut s'établir entre la chaîne du patient et les filières citoyenne et scolaire. On identifie clairement la nécessité que le **gouvernement** s'implique dans la structuration du message et les infrastructures de diffusion. Par exemple, les gouvernements ont un rôle fondamental à jouer par les programmes d'éducation primaire, secondaire et universitaire, mais aussi par le financement et les efforts déployés pour concevoir des émissions ou des documents pour le grand public.

Les différentes instances gouvernementales se posent donc comme vecteurs essentiels, sans cependant occuper l'avant-scène. Nous avons incidemment questionné nos experts sur ces porte-paroles publics pour porter le message jusqu'à la population et aux élèves.

Professionnels de la santé et acteurs en santé publique

Selon nos participants experts, les médecins ne sont pas les meilleures personnes pour communiquer avec le grand public, principalement à cause d'un manque de temps de leur part, mais aussi pour l'accessibilité du message. Pour les citoyens de tous âges, il faut plutôt user de porteurs à grand déploiement, possiblement plus inspirants, présentant des capacités de vulgarisation et étant plus accessibles.

Présentant ce profil, nos experts nous ont d'abord pointé les acteurs en périphérie du système de santé. On pense, entre autres, aux intervenants médicaux tels que **les pharmaciens ou les infirmières** que les citoyens pourraient consulter plus aisément. Ils sont crédibles et plus accessibles. Il faut cependant les accompagner pour développer leur capacité à jouer le rôle attendu de formation auprès du grand public. Effectivement, les professionnels de la santé, outre les médecins, doivent jouer un rôle dans la transmission d'information, mais doivent être outillés pour le remplir (Hesse, Arora et Khoury, 2012).

Par ailleurs, il semble que les acteurs qui déploient des initiatives en **santé publique** sont des joueurs clés auprès de la population générale. Il s'agit effectivement d'un angle d'attaque à privilégier avec les groupes d'individus à risque de problèmes de santé, mais pas encore atteint d'une condition particulière. Il s'agit aussi de l'objectif même de la médecine génomique, que de faire de la prévention des maladies et pour cela, des actions de santé publique, déployées par des organismes et agences gouvernementales, sont essentiels.

On a mis beaucoup d'énergie sur la santé publique. Il y a beaucoup d'équipes terrain qui sont là pour faire de la prévention en santé publique. Je ne suis pas certaine que ces vecteurs connaissent, s'intéressent et communiquent les possibilités de la génomique. (Vice-présidente de Catapulte communication, 2018, FG 23 novembre)

Personnalités publiques

Les **journalistes**, de façon large, mais plus particulièrement les journalistes scientifiques, sont aussi pointés pour leur rôle essentiel dans la transmission des savoirs. La littérature relevait aussi les journalistes comme des porteurs clés du message (Dijkstra et Gutteling, 2012). Bien que la justesse de leur communication soit au rendez-vous, il demeure que le grand défi des journalistes spécialisés dans le domaine scientifique reste celui d'être lu par le grand public. Nos participants experts se sont d'ailleurs navrés de la faible littératie de la population en matière de sciences, comme nous l'avons exprimé plus haut.

L'appétit du public est franchement plus vorace lorsqu'on compare à des émissions de variétés ou plus fantaisistes. Ainsi, les **acteurs et personnalités grand public** que l'on voit dans les émissions de variétés, de fiction ou d'affaires publiques pourraient devenir des influenceurs importants pour la population qui consomme de la télé ou de la radio, selon nos experts.

Malgré la propension des dernières générations à privilégier les réseaux sociaux, il y a aussi tous les médias écrits (électronique et papier), tels les journaux et magazines qui continuent d'être des véhicules de choix. Il semble important de capitaliser sur leur portée et de **s'associer aux figures dominantes de ces canaux traditionnels**. Ainsi, les journalistes, animateurs, vulgarisateurs ou rédacteurs sont des porteurs potentiels de l'information et, tout comme les vedettes du petit écran, il faut trouver un moyen de canaliser leur influence vers les sujets en lien avec la médecine génomique.

C'est sûr que les médias demeurent des canaux envers lesquels les gens ont énormément confiance, comparativement au gouvernement, comparativement aux entreprises... Et les chercheurs! Au Canada, la recherche de l'année dernière, c'était les médias, les chercheurs, les académiciens [et] les professionnels de la santé qui avaient la cote en termes de confiance des gens. Il ne faut pas négliger ces éléments. (2018, FG 23 novembre)

Comme nous l'avons ébauché dans notre première phase de recherche, il peut même être pertinent de jumeler des acteurs dans un même effort d'information afin de toucher un public plus large. Le fameux « premier trio » que nous avons proposé (un témoignage touchant, un porte-parole attachant et un chercheur crédible) a eu l'heure de trouver une résonance dans les propos des experts que nous avons regroupés.

Le chercheur n'est pas le mieux placé pour communiquer aux citoyens

La communication directe du chercheur au grand public semblait effectivement moins intéressante; le message s'avérant souvent trop théorique. Les chercheurs doivent cependant être inclus dans la création de contenu. Leur contribution apporte la crédibilité au message. Les journalistes participants à notre groupe de discussion l'ont bien expliqué que sans matériel provenant des chercheurs, leurs reportages n'ont ni matière à discussion ni crédibilité. En jumelage avec des vulgarisateurs ou des communicateurs grand public, sous forme de conversation ou d'échange, le chercheur pourrait présenter son opinion ou des cas vécus par exemple.

Les porteurs du message pour les élèves : professeurs, éducateurs, animateurs

Au sein de la filière scolaire, évidemment, les porteurs les plus importants sont **les éducateurs et professeurs à l'école**. Les professeurs sont ceux qui seront en contact avec tous les élèves sans exception et qui peuvent assurer un premier éveil au sujet. C'est donc eux qui traceront les premiers sillons de connaissances dans l'esprit des jeunes. Leur rôle est donc fondamental sur plusieurs plans. Ce qu'ils présenteront conditionnera bien souvent la façon dont les individus assimileront les connaissances une fois dans le monde adulte.

Avec tous les défis que cela comporte, les enseignants sont souvent ceux qui exposeront les jeunes à ces nouveaux sujets, sauf dans de plus rares exceptions, où les parents sont particulièrement allumés et présentent de multiples sujets scientifiques à leurs petits.

Il faut aussi reconnaître que le sujet de la médecine génomique est peu visuel et appelle moins des démonstrations spectaculaires, ce qui peut nuire au temps consacré au sujet ou encore altérer la capacité de rétention des élèves.

Ainsi, les **animateurs et vulgarisateurs scientifiques** sont des alliés précieux. Ils viennent appuyer le travail des enseignants par le biais de conférences, d'activités ou de jeux. Ils ont aussi un rôle autonome auprès des jeunes avec des émissions scientifiques (ex. GÉNIAL !⁴).

Les porteurs du message sont-ils bien outillés?

La formation des enseignants au sujet de la médecine génomique peut certainement être améliorée. Les enseignants qui ont participé à notre groupe de discussion ne se considèrent pas particulièrement bien outillés, principalement en raison d'un manque de temps et de ressources pour mettre en place de nouvelles activités d'apprentissage, comme le temps que possède le professeur lui permet « [d'] expérimenter, mais pas de développer » des expériences ou exercices. Ainsi, les ateliers utilisés doivent « être clé en main », selon les propos que nous avons recueillis.

De leurs avis, les professeurs qui se sentent **démunies de ressources et de réponses devant des sujets particulièrement abstraits et complexes** vont la plupart du temps passer rapidement le sujet qui les déstabilise, afin de ne pas être bouche bée devant leur classe. Les experts consultés perçoivent donc un urgent besoin d'éduquer ces porteurs clés auprès de la jeune génération. Certains sont conscients des ressources que fournit Génome Québec au bénéfice des enseignants, mais elles ne sont fort probablement pas connues de tous. Selon nos participants experts, elles facilitent pourtant de beaucoup le travail des enseignants dans la vulgarisation des concepts de médecine génomique.

Les vulgarisateurs au grand public font face à une problématique similaire, soit de transformer un sujet complexe aux premiers abords, pour qu'il soit attrayant et visuel, et ce, en peu de temps. Les expositions muséales scientifiques dédiées aux enfants et adultes sont donc développées pour rendre des sujets abstraits davantage accessibles, telle la médecine génomique, ce que les écoles n'ont pas nécessairement le temps d'accomplir.

⁴ Émission scientifique pour les jeunes sous forme de jeu-questionnaire, diffusé du lundi au jeudi 19h sur Télé-Québec et coanimé par Stéphane Bellavance et Martin Carli.

Par ailleurs, les experts des chaînes citoyenne et scolaire nous confirment que les **médecins et autres professionnels de la santé ne sont pas suffisamment bien outillés** pour répondre aux nouvelles technologies qui émergent de la médecine génomique. Il s'agit du principal problème qui entrave la diffusion d'information au grand public.

Si l'on commence à communiquer à tous les possibilités que présente la médecine génomique, mais que les médecins ou les professionnels de santé ne sont pas encore au fait de ces possibilités, on vient d'invalider tous les efforts déployés. Il s'agit donc de la principale problématique à aborder.

Ce qui m'impressionne toujours encore et me déçoit, c'est que lorsque je parle à des jeunes médecins qui sont à la veille de finir leurs cours de médecine [...] ils me disent : le cours de médecine, c'est le même cours qui était donné il y a une quinzaine d'années. La technologie, on n'en parle pas. La pharmacogénomique, on n'en parle pas. Les dossiers médicaux électroniques, on n'en parle pas. Ils arrivent dans leur profession et ce sont des gens qui sont habitués de *dealer* avec la technologie. Ils n'ont pas de difficulté à s'adapter, mais le programme... [...] Ces gens arrivent sur le marché du travail et ne sont pas exposés à ces notions. Donc, on parle d'éduquer nos jeunes, mais même les professionnels de la santé qui s'appêtent à aller dans le système de santé ne sont pas formés dans ces notions. Et ça, ça me choque! (2018, FG 23 novembre)

Messages à communiquer sur la médecine génomique

En amont plutôt qu'en aval

Dans le groupe axé sur les chaînes de la communication et de l'éducation, mais aussi dans le groupe de l'écosystème médical, les experts ont répété à maintes reprises **l'importance de rejoindre les citoyens, qui pourraient devenir patients à tout moment**. C'est entre autres dans l'essence même de la médecine génomique de communiquer avec les individus en mode prévention avant qu'ils soient malades. En ce sens, la médecine génomique devient un outil de santé publique précieux. Il faut donc développer un message informationnel plus générique qui s'adresse à la population générale.

Au niveau communicationnel, je pense que ça prend une information générique pour la population. Pas seulement arrivé à un moment où tu fais face à un choix. (2018, FG 22 novembre)

Capitaliser sur ce que la population sait déjà

Puis, pour intéresser les citoyens, les personnes consultées qui œuvrent dans les domaines de la communication croient en la stratégie d'attirer avec le côté récréatif, plutôt que médical. Alors que les médecins ou généticiens avaient des réticences à ce sujet, comme les applications pour le plaisir viennent souvent mêler les gens lorsqu'on tente d'aborder les côtés médicaux, les journalistes ou vulgarisateurs perçoivent ces services différemment. Il semble effectivement que les citoyens ont déjà une base de connaissance sur les services qu'offrent *Ancestry* ou *23andMe*, par exemple. Ainsi, il pourrait être stratégique de **présenter le sujet à partir des connaissances que les gens possèdent déjà quant à la génétique et la génomique, qui s'avèrent relever du champ récréatif**.

Une des bonnes portes d'entrée, et c'est ce qu'on a utilisé au Centre des sciences, c'est Ancestry.ca et ces tests-là. J'imagine autant les adultes que les ados. [...] J'ai fait des tests auprès de 400 élèves, je pensais qu'ils n'allaient rien savoir de la médecine personnalisée, génétique et tout, et je leur posais des questions. Effectivement, ils ne savaient rien. Mais quand je leur ai demandé : savez-vous ce qu'est Ancestry.ca? La classe au complet a levé la main : "oui, il y a tel youtubeur qui l'a fait il n'y a pas longtemps". Ils peuvent te dire ce qu'ils font avec ça. Ils font un test génétique et on voit d'où viennent les gens. S'il y a un truc que la population connaît un peu à propos de ça, c'est ça. Je pense que c'est votre angle pour amener le message qui, lui, restera à déterminer. (Chargé de projets au Centre des sciences de Montréal, 2018, FG 23 novembre)

Adapter le message en fonction de l'auditoire tout en restant vrai

Les gens consultés se sont avancés sur quelques pistes de réflexion quant au message. D'abord, une différence générationnelle persiste, au-delà des canaux de diffusion : les adultes veulent connaître les faits et le réel, tout en recevant un message nuancé; les plus jeunes cependant s'accrocheront davantage au sujet par l'angle des applications d'avenir, tant que l'information reste de qualité et véridique.

Il est cependant primordial de **rester honnête dans la diffusion et de présenter les limites des connaissances et les incertitudes** qui viennent avec le développement de nouvelles technologies et applications médicales. Dans l'effort de gagner la confiance des citoyens envers la médecine génomique, il est primordial d'adopter un discours nuancé et de présenter les écueils.

C'est important, pour contrer la désinformation, de ne pas avoir peur de montrer les nuances aussi, les failles de la science. Présenter la science comme une activité humaine, qui est comme toutes les activités humaines. Je pense que c'est un pari : améliorer la confiance envers les communicateurs scientifiques et les chercheurs; vraiment montrer comment c'est fait et ne pas avoir peur de montrer certaines lacunes, de présenter toutes les nuances. (2018, FG 23 novembre)

Malgré tout, il peut être pertinent de commencer par une présentation des aspects positifs et des contributions que la médecine génomique peut apporter à la prestation de soins médicaux, plutôt que d'attaquer d'emblée les enjeux, qui évidemment freineront l'envie d'en savoir plus. Il faut donc rester simple : présenter les faits qui supportent le sujet, tout en restant ancrés dans le réel.

Je pense qu'il faut aussi rester terre à terre. On ne veut pas transformer la population en scientifiques. La plupart des gens ne résistent pas au progrès en général. (2018, FG 23 novembre)

Ainsi, en restant ancré sur les applications directes et courantes pour l'utilisation, on évite de créer de faux espoirs. On peut simplement présenter la finalité immédiate et les retombées dont peuvent bénéficier les citoyens dès maintenant, soit le choix du bon médicament ou traitement, au bon moment et pour la bonne personne.

Je pense que c'est bien beau de communiquer sur la génomique, mais quel est le message qu'on veut faire passer? Communiquer, oui, je suis absolument d'accord que les enfants apprennent plus en science, je trouve que ce serait fondamental, mais communiquer pour communiquer, faire du placement de produits pour des adultes

quand, concrètement... C'est quoi l'intérêt? Je pense qu'il ne faut pas perdre de vue qu'avant tout, il y a un message. Ce n'est pas de la communication quand on parle au public. Il faut qu'il y ait une information, un message qu'on fait passer, pas juste communiquer pour communiquer. Il faut raconter des histoires et il faut qu'il y ait un intérêt, il faut qu'il y ait une application. Ça fait 15 ans que j'écris sur la génétique, 15 ans qu'on dit qu'on va soigner le cancer et 15 ans que ça ne marche toujours pas. Je trouve qu'il ne faut pas non plus mentir au monde en disant c'est formidable la génomique. (Journaliste, 2018, FG 23 novembre)

Il est aussi prioritaire d'aider les citoyens à **développer leur littératie** et leur vocabulaire en santé afin de comprendre adéquatement les informations reçues, ainsi que de contrer la désinformation en communiquant des faits justes, selon les experts rencontrés. Les membres de la population avaient également fait valoir cette idée importante et prioritaire.

Pour revenir au grand public, je pense qu'un des problèmes de la génomique, on dit que c'est abstrait pour les jeunes, mais c'est complètement abstrait pour tout le monde. [...] Moi, encore aujourd'hui, pourtant, je suis ça d'extrêmement près, j'ai du mal à voir encore dans la plupart des domaines l'intérêt, les applications. C'est d'une complexité. [...] Plus on creuse, plus ça devient complexe. (2018, FG 23 novembre)

Ainsi, dans la communication du message, les journalistes nous mettent en garde sur la médiatisation d'un sujet sans application concrète. Il ne faut pas créer des attentes de fausse envergure, en s'avançant sur des promesses qui ne verront le jour que dans de maintes années et qui restent que strictement fondamentales à ce jour. Ils nous mettent en garde à ce sujet, comme ils l'ont vu dans les quinze dernières années. Depuis le séquençage complet du génome, plusieurs promesses ont été faites, mais elles n'ont pas nécessairement abouti.

Ce n'est pas vrai qu'on soigne des maladies avec la génomique pour l'instant, ce n'est pas vrai qu'on diagnostique, ce n'est pas vrai qu'on fait de la pharmacogénomique en médecine. C'est le cas pour certains petits créneaux de santé, mais c'est encore très fondamental. (2018, FG 23 novembre)

Je pense qu'un des gros défis est d'éviter le *hype*, l'emballlement médiatique, parce que je vois ça souvent. Dans les publications scientifiques, on nous vend des résultats de recherches préliminaires, on nous fait miroiter que, dans 10-15 ans, 5-10 ans, ça va mener à une vraie technologie et souvent, *it doesn't pan out*, comme on dit en anglais. [...] Il faut vraiment faire attention de ne pas amener cet emballlement, il faut vraiment qu'il y ait une substance derrière tout ça. (2018, FG 23 novembre)

Il reste aussi fondamental de séparer les messages à communiquer au grand public, des messages à passer aux patients. En effet, les individus retiennent davantage les informations qui satisfont leur intérêt personnel (Bates et al., 2005). Évidemment, il est revenu à plusieurs reprises, avec les experts rencontrés, l'importance de sensibiliser tous les groupes, mais tous ces groupes n'ont pas la même attention au regard de la médecine génomique. Les patients sont forts probablement déjà intéressés et veulent en savoir plus, alors que les citoyens doivent être sensibilisés et éveillés au domaine en général.

Les termes et concepts à adopter ou à éviter

Les professionnels du milieu des communications et de l'éducation confirment ce que ceux du milieu médical avaient avancé, comme quoi le terme « médecine personnalisée »

n'est pas juste et entraîne la confusion. Ils préfèrent les termes « médecine de précision », « médecine individualisée » ou encore « médecine sur mesure », qui abordent davantage le caractère individualisé du traitement offert aux patients. C'est l'aspect sur lequel un accent devrait être accordé, le caractère unique de la thérapie, qui se trouve parfaitement adaptée au patient et à sa condition. Les participants experts de l'écosystème en question ne se sont cependant pas prononcés sur l'utilisation du terme « médecine génomique ».

Par ailleurs, les communicateurs, vulgarisateurs, professeurs et journalistes étaient tous aussi dérangés par le fait que plusieurs de ces mots ne sont que passagers, victime d'une tendance. Ce phénomène entraîne une confusion pour la population et même pour les professionnels qui tentent de faire comprendre la médecine génomique.

Le principal défi que les journalistes et communicateurs perçoivent est le réel manque de littératie chez la population ou encore le manque de pensée critique. Ainsi, les mots utilisés doivent être simples pour s'assurer de favoriser la compréhension, mais ils doivent aussi être accrocheurs, pour que les gens s'y intéressent. Autrement dit, le message doit détenir des caractéristiques clés pour être bien communiqué : simple, engageant, bref et personnalisé (Luntz, 2007).

Les vulgarisateurs, journalistes et médiateurs scientifiques que nous avons regroupés sont aux prises avec ce défi quotidien que d'accrocher le lecteur ou l'auditeur avec un titre attirant, mais aussi explicatif et bien fondé. Ce défi s'accroît par ailleurs avec la montée en force des réseaux sociaux où les messages doivent être courts et tape-à-l'œil. Ainsi, **le développement de la littératie** s'avère une priorité pour assurer la bonne compréhension des messages sur la médecine génomique. Il s'agit d'un défi qui doit être abordé dès l'âge scolaire afin que les citoyens de demain soient outillés en termes de vocabulaire pour comprendre leur propre santé et les enjeux sociétaux à ce sujet. Cette stratégie doit aller au-delà de ce qui se fait déjà dans les écoles, afin d'aider à la réception et la compréhension des messages en santé que la population reçoit (Égalité, Özdemir et Godard, 2007). En conséquence, il est clair que les filières citoyenne et scolaire sont en fait un même continuum de transfert de connaissances qui accompagne les individus tout au long de leur vie.

Favoriser l'engagement citoyen

Selon les spécialistes de l'écosystème dans lequel baigne le citoyen, **l'engagement** de ce dernier dans un vaste débat sociétal est **prématuré à cette étape**. La majorité des gens ne connaissent encore rien du sujet, ils ne sont donc pas prêts à s'avancer dans un débat à l'échelle nationale. Il n'empêche en rien cependant que les citoyens peuvent à titre individuel être sollicités pour éclairer la réflexion des gouvernements et des instances.

Cependant, il peut être intéressant **pour les jeunes**, particulièrement dans un contexte scolaire, de **débattre du sujet** afin de construire leur esprit critique. L'absence d'esprit critique a d'ailleurs été identifiée comme un frein à la compréhension des messages génomiques par nos experts. Il s'agit d'ailleurs d'une idée qui avait été proposée dans plusieurs groupes de discussion tenus auprès de la population.

Auprès des adultes, il semble cependant plus important de lever les freins à la diffusion et l'appropriation de la médecine génomique avant de commencer à

impliquer les citoyens activement dans sa gouvernance. La raison évoquée par nos experts est d'éviter de créer des espoirs hâtifs, qui ne seront point répondus dans un futur rapproché. Le risque de déployer des efforts envers l'engagement citoyen est de créer un engouement trop rapidement et de perdre l'intérêt avant que l'on puisse réellement percevoir les promesses de la médecine génomique, entre autres l'accès aux traitements dans le système de santé publique, les tests génétiques de routine ou plus encore... Certains besoins de base en santé méritent d'être adressés avant, selon les experts rencontrés, comme ils sont plus primaires, tel l'accès à un médecin de famille, par exemple.

Pour moi, l'engagement citoyen, c'est prématuré à ce stade. Je pense que, quand les gens pensent à la santé, à l'écosystème, aux problématiques sur lesquelles ils veulent s'engager aujourd'hui, ce sont encore des problématiques de base. [...] Des problématiques d'accès, des problématiques d'attente pour un spécialiste, privé versus public, est-ce que tel médicament pour la maladie rare qui n'est pas couvert ni par la RAMQ ni par mon assureur privé... Il y a toutes sortes de problématiques, mais c'est universel, de province en province, ça revient toujours à la question de l'accès. Je pense que, tant et aussi longtemps... à moins qu'on positionne la génomique, la médecine de précision comme une façon de pallier aux plus grands problèmes auxquels [le citoyen] fait face aujourd'hui, ça va être difficile d'aller chercher de la mobilisation citoyenne forte, qui n'est pas élitiste sur la question. (2018, FG 23 novembre)

Ainsi, l'engagement citoyen est une étape importante dans l'effort d'acceptation de la médecine génomique, mais il semblerait que nous ne sommes pas encore rendus à ce stade! Cette conclusion reflète bien les réactions d'incompréhension et de confusion obtenues en phase I de recherche lorsque les citoyens étaient questionnés sur l'engagement citoyen.

Gouvernance

De nombreuses priorités ont été identifiées dans les deux groupes de discussion animés et des pistes de diffusion (canaux, porteurs, messages et concepts) ont été explorées. Il reste que pour provoquer un changement sociétal aussi important, **le soutien des hautes instances de la société doit être concret.**

Le rôle des gouvernements, des organismes et des ministères a été abordé. Les experts rencontrés s'entendent pour dire que le support institutionnel requis va bien au-delà de celui qu'offre Génome Québec. En effet, l'organisme accomplit une première étape importante, mais ensuite, un support constant doit exister au sein de toutes les institutions médicales, de recherche, de communication et académiques. Une multitude de parties prenantes doit venir stimuler le débat.

À plusieurs reprises, le manque de connaissances des décideurs politiques ou le rôle que doit jouer le gouvernement a suscité de vives réactions. Il est donc prioritaire de **sensibiliser les décideurs à cette imminente évolution de notre système de santé.**

Vous avez mentionné l'importance de songer à faire une réingénierie dans la manière de communiquer. Il faudra aller bien au-delà de Génome Québec dans la prise en

charge de ce type d'information. Honnêtement, je pense qu'on a une opportunité comme société savante de se positionner non seulement par rapport à la génomique, mais par rapport à la science en général. On est aux portes d'une révolution avec l'intelligence artificielle. Quelque part, si notre public est déjà un peu perdu avec la génomique, imaginez ce que ce sera dans 1 an, 2 ans ou 3 ans avec la vitesse avec laquelle ça évolue. Cette réflexion, je pense qu'il faut qu'elle ait l'ambition potentiellement portée par Génome Québec, mais doit nécessairement être endossée par d'autres parties prenantes, politiques et scientifiques, pour élargir aussi la portée de la plateforme qui en découlera. (2018, FG 22 novembre)

Aux dires de nos experts, malgré la qualité de nos chercheurs en génomique et les recherches de pointe dans ce domaine qui allient intelligence artificielle, science des données et science analytique, nos gouvernements sont loin de pouvoir encadrer et valoriser adéquatement cette force vive. Si ce n'est pas simplement pour que les patients puissent en profiter, d'un point de vue économique et d'avancement sociétal, il serait urgent d'agir pour capitaliser sur cette force.

Selon nos participants experts, malheureusement, nous n'en sommes pas encore là et le soutien institutionnel, médical, gouvernemental ou d'organismes externes est encore en développement et mérite d'être raffiné. Un leadership doit être assumé dans le domaine, du point de vue de nos participants experts.

À cet égard, la dualité du public et du privé a été abordée, comme il s'agit d'un sujet sensible auprès des citoyens. La proposition quant à la génomique est d'avoir une **gouvernance multidisciplinaire, inclusive des forces de l'entreprise privée**. Comme l'opinion de la population, telle qu'elle s'est révélée à travers nos groupes de discussion en phase I, laisse entrevoir une forte méfiance envers les pharmaceutiques et le privé en général, le rôle de temporisateur de l'État est fondamental pour conjuguer les forces du privé au service du bien commun.

Par ailleurs, **les organismes paragouvernementaux comme Génome Québec ont un rôle important**, car la pérennité ne peut pas reposer sur un gouvernement qui change aux quatre ans.

Certainement, il est important que la pratique soit régie et règlementée par des lois établies par le gouvernement, mais qu'ensuite, des organismes multiples de l'écosystème entier supportent l'avènement de cette médecine chacun à leur manière. Ainsi vient la clarification de la responsabilité et des droits de chaque groupe. La santé reste un sujet fortement politisé au Québec et toutes les initiatives de santé publique sont soumises aux contraintes politiques de notre province. Cependant, les efforts de toutes les institutions doivent être conjoints et s'agencer pour former un tout cohérent à présenter à la population.

Recommandations

Les groupes de discussion avec experts tenus en phase II de recherche ont permis de valider plusieurs réflexions que les citoyens nous avaient communiquées et ainsi confirmer dans plusieurs cas la justesse des résultats recueillis en phase I. En effet, les grandes préoccupations de la population ont eu l'occasion d'être renforcées et plus profondément explicitées par les experts rencontrés. Il s'avère que plusieurs des réactions obtenues dans la première phase de la recherche sont en accord avec les milieux professionnels des participants experts.

À titre de rappel des résultats recueillis dans la première phase de l'étude, les citoyens québécois rencontrés se sont montrés intéressés à en savoir plus et enthousiastes face aux nouvelles possibilités de la médecine génomique. Paradoxalement, ils semblent en même temps fortement préoccupés à propos des implications sociétales, économiques et éthiques. De même, ils sont très méfiants face à l'engagement des acteurs publics et privés dans ce domaine. L'éducation déficiente sur le sujet est sans doute un facteur contributeur à cette perception. Par ailleurs, l'évolution accélérée des technologies génomiques n'aide en rien la population à s'y retrouver. Cependant, à l'origine même de cette incompréhension et de la suspicion qu'affichent les Québécois repose le manque d'information véridique et fondée sur le sujet, ainsi qu'un support médical faible provenant des professionnels de la santé.

Les porteurs du message

Dans l'écosystème médical

Une conclusion importante de ce projet de recherche est [la nécessité de repenser le paradigme dominant de la prestation des soins en première ligne](#), actuellement centré sur le curatif, plutôt que le préventif. Les médecins ou autres professionnels de la santé que nous avons rencontrés en phase II ont bien explicité que le médecin traitant est rapidement écarté de l'équation lorsque vient le temps d'un traitement basé sur une approche génomique. Cependant, le rôle du médecin de première ligne demeure fondamental pour informer le patient au sujet de la médecine génomique, les tests diagnostiques possibles et pour le conseiller dans ses choix de vie.

Parallèlement, en cas d'enjeux de santé impliquant une approche génomique, le personnel médical de soutien doit prendre un rôle plus considérable. Les conseillers en génétique particulièrement seront inévitablement amenés à prendre une part plus importante à l'équation et il est important de les inclure dès maintenant dans l'écosystème médical moderne.

Il semblerait aussi que les conseillers en génétique, ainsi que les généticiens, peinent à répondre à toutes les situations où leurs services seraient bénéfiques. On considère que [le nombre de spécialistes en génétique et génomique est probablement insuffisant ou encore que les modalités de transfert de leur contribution doivent être revisitées pour en améliorer le rayonnement](#). En tant qu'agent pivot dans la transmission de connaissance, leur rôle s'étendra non seulement aux patients, mais aussi à leurs collègues du réseau de la santé. Leur action doit être multipliée et leurs connaissances diffusées, et ce en allant

au-delà de ce que l'on observe maintenant, en misant sur les technologies, la formation et la communication.

Pour ce qui est des consultations demandant un niveau de connaissance plus poussé en génomique et génétique, on pourrait favoriser un aiguillage plus systématique des requêtes vers les conseillers en génétique pour garantir la qualité des conseils et de l'accompagnement. Leur champ de pratique pourrait être mieux codifié et soutenu par un ordre.

Il demeure que le meilleur service à rendre au milieu serait de donner une meilleure voix aux conseillers en génétique pour leur permettre de pleinement embrasser leur rôle de formation et d'éducation auprès des professionnels de la santé et des patients. Le recours à des moyens technologiques (ex. *chatbot*), des webinaires, du courtage de connaissances ou des formations en ligne pourraient valoriser davantage l'action de ces précieuses ressources.

Évidemment, la connaissance génomique des médecins, infirmiers, pharmaciens et autres professionnels de la santé reste un problème de taille. Il faut **prioriser la formation dans le milieu médical, autant lors du passage universitaire de ces professionnels, qu'au cours de leur carrière, sous forme de formation continue**, qui suivra les tendances médicales nouvelles. D'abord, les programmes universitaires de formation doivent être revus pour s'adapter aux nouvelles pratiques et aux nouveaux outils technologiques présents au sein des hôpitaux. Cependant, l'accent ne peut pas être mis que sur les médecins, spécialistes ou généralistes, comme ils ne peuvent pas supporter cette lourde tâche seuls. Par ailleurs, les initiatives futures ne devraient plus les placer en première ligne de diffusion. L'ensemble des professionnels du réseau de la santé doit se voir accorder un accompagnement sur le sujet ainsi que le pouvoir nécessaire de diffuser la juste information et de conseiller leurs patients et les citoyens qui les consultent.

Pour assurer la formation continue des professionnels de la santé, on propose des plateformes web d'échanges à distance (*chatbots*), sous forme de **communautés de pratique** virtuelles, avec une gouvernance qui pourrait être assurée par le gouvernement ou encore un organisme reconnu (par exemple Génome Québec). Cette forme d'éducation par les pairs que permet la communauté de pratique, combinés à la diffusion provinciale de **webinaires**, regroupant plusieurs professionnels autour d'un sujet commun, permettrait d'affiner les savoirs génomiques au sein du réseau de la santé. Cependant, un effort gouvernemental doit être prédominant afin de supporter de nouvelles initiatives de la sorte et de soutenir les changements inévitables au sein des programmes académiques de formation des spécialistes en santé.

L'autre porteur d'information non négligeable et qui joue déjà un rôle dans le nouveau design de prestation de soins est le patient lui-même. Non seulement **le patient doit pouvoir agir comme partenaire dans son traitement⁵, il peut aussi devenir un acteur considéré comme particulièrement crédible et authentique pour répandre l'information à plus large échelle lorsqu'il se transforme en patient expert**. La famille du patient peut aussi prendre un rôle actif, comme elle se trouve naturellement impliquée par les retombés de

⁵ Bien que l'autodétermination du patient dans son parcours de soins soit une valeur sous-jacente à ce travail de recherche, nous n'avons pas explicitement abordé des pratiques ou des recommandations pour favoriser l'engagement personnel du patient dans ce rapport.

la médecine génomique. Les patients et leur famille répondent aux critères importants de crédibilité, soit l'authenticité et le lien personnel avec la cause.

Dans la chaîne citoyenne

Afin de rejoindre le citoyen, on doit penser aux acteurs qui entrent en contact naturellement avec les gens. Ainsi, en plus du médecin de famille, [les pharmaciens et infirmiers](#) peuvent certainement jouer un rôle important comme point de contact et d'échange. Cependant, les directions de [santé publique](#) qui formatent et diffusent des messages à la population, mais surtout qui orchestrent les efforts de tout le réseau de la santé et des autres ministères impliqués sont à la clé de la percée de la médecine génomique dans le quotidien des gens, jeunes et moins jeunes. Ils doivent être impérativement investis de ce rôle.

De façon instrumentale, les [personnalités publiques](#) comme les animateurs, à la télévision ou dans les journaux, ainsi que les comédiens sont aussi des figures qui ont déjà une notoriété auprès des Québécois, et qui auront donc plus de facilité à se faire écouter. Dans le même ordre, les journalistes scientifiques sont aussi des relais précieux.

Les participants experts rencontrés ont, aussi, confirmé la validité du [trio combinant une personnalité attachante, qui raconte une histoire touchante, mais qui s'appuie sur des informations crédibles et scientifiques](#). Le choix de l'individu sur lequel capitaliser les efforts est donc prioritaire et fondamental. Il serait judicieux de rapidement faire une campagne où le message est toujours associé à une même personne qui détient une notoriété et un public acquis. La population viendra à faire instinctivement le lien. Cependant, même si les journalistes font un effort de recherche d'information, la problématique viscérale reste la même que pour les patients. Lorsque les citoyens consulteront les professionnels de la santé pour en savoir davantage, ces derniers ne seront peut-être pas suffisamment outillés pour répondre à leurs interrogations. L'urgence reste donc connexe, soit d'éduquer le personnel qui doit lui-même conseiller la population.

Le [rôle du gouvernement](#) a été abordé en termes de [soutien](#), mais il semble également inévitable qu'il s'implique [dans la structuration du message et dans la mise en place d'infrastructures](#) pour concrétiser le virage. Son rôle est davantage en arrière-scène, comme on ne souhaite pas voir le gouvernement porter le message jusqu'au citoyen, mais plutôt supporter les efforts de ceux qui joueront ce rôle.

Dans la chaîne scolaire

Pour les jeunes de la société, les porteurs les plus probables sont inévitablement les [enseignants](#). Il est rentable d'investir tôt dans l'apprentissage des concepts et de la littératie essentiels à la compréhension de sa santé, et par conséquent des retombés de la médecine génomique. Il est cependant judicieux de penser également aux [animateurs et vulgarisateurs dans les musées, les émissions et les magazines scientifiques](#) destinés aux jeunes. Même que ces porteurs du message aux jeunes pourraient s'entraider afin de communiquer un message éducatif, vulgarisé et attrayant qui comblerait le réel défi qu'est l'intérêt des jeunes.

Par ailleurs, les professeurs se sentent parfois démunis de ressources pour communiquer ces concepts abstraits à leurs élèves. Ils n'ont pas nécessairement les connaissances nouvelles sur le sujet. Le kit éducatif que propose Génome Québec à l'intention des

professeurs les aide jusqu'à un certain point, mais n'est pas suffisant. Les enseignants nous communiquent [le besoin d'un accompagnement plus prononcé de la part du ministère et des ressources matérielles et éducatives pour les aider eux autant que leurs élèves à démystifier la génomique et la génétique](#). Des webinaires et des formations destinés aux enseignants devraient leur être offerts afin de clarifier les nouveaux concepts et découvertes scientifiques qu'ils doivent transmettre aux élèves.

Les canaux de diffusion

Autant dans les groupes des écosystèmes médicaux que citoyens, le [clivage générationnel](#) et les préférences qui y sont associées ont été relevés. Il importe donc de choisir plusieurs canaux qui répondront aux préférences de chacun, destinataires et communicateurs. Effectivement, nous déduisons des discussions avec les experts que les chercheurs, médecins, journalistes et enseignants veulent varier leurs moyens de communication pour garder une liberté de diffusion.

Pour les citoyens plus âgés, voire même les personnes âgées, on doit favoriser la [diffusion dans des lieux physiques](#), derrière les diverses portes du réseau de la santé. Effectivement, ces personnes plus âgées consultent les centres médicaux plus régulièrement et préfèrent bien souvent avoir l'information d'une personne qu'ils considèrent crédible : médecins, pharmaciens, infirmiers, etc. Par ailleurs, la diffusion plus traditionnelle est aussi importante pour les patients qui consultent ces centres de santé régulièrement, mais elle pourrait évoluer afin de mieux accrocher les destinataires.

Pour les plus jeunes, qu'ils soient adultes, adolescents ou enfants, les [réseaux sociaux](#) sont inévitables. Ces plateformes d'information, peut-être avec l'utilisation de capsule vidéo pour capter l'attention rapidement, permettraient de rejoindre une bonne partie de la population québécoise. Une préoccupation demeure cependant, celle de la crédibilité et la qualité du contenu, que l'on peut contourner en associant un expert à l'initiative.

Que l'on soit patient ou citoyen, jeune ou plus âgé, [l'Internet](#) est inévitablement utilisé pour toutes les raisons, incluant celle de recueillir de l'information sur sa santé. Considérant les nombreux défis que ce moyen de communication moderne comporte (qualité variable, multiformat et granularité d'information), il semble fondamental d'associer des experts aux initiatives web de communication. Les experts ont aussi proposé une multitude de canaux novateurs d'échange d'information qu'il vaudrait la peine d'explorer plus amplement pour permettre la communication entre les patients et professionnels de la santé: [les applications mobiles, les échanges via SMS ou par chatbots et les rendez-vous à distance \(télémédecine\)](#).

Les [conférences, reportages et webinaires](#) s'avèrent aussi pertinents et sont reconnus comme étant crédibles. Il semblerait que ces moyens de diffusion pourraient évoluer pour permettre des échanges entre les récepteurs et les communicateurs. C'est ce que semble mettre de l'avant la population, mais aussi les experts rencontrés, qui croient en la [capacité d'interaction pour alimenter le débat](#). Qu'elle soit virtuelle ou en présentielle, cette forme de rétroaction est possiblement, à ce jour, ce qui se rapprochera le plus de l'engagement citoyen recherché par Génome Québec. Il semblerait que les jeunes désirent aussi avoir la chance d'interagir avec le porteur du message.

Une autre forme de clivage générationnel repose dans les stratégies de diffusion. [Pour rejoindre les adultes, il est fondamental de percevoir un ancrage dans le réel.](#) Par exemple, les reportages, émissions ou capsules informatives sur le sujet doivent présenter des faits et des histoires vécues. La diffusion par publicité n'est donc pas recommandée, comme elle n'a pas la crédibilité désirée.

Pour la jeune génération, c'est tout le contraire, ce qui ouvre la porte à plusieurs autres canaux. Les jeunes nous permettent d'être rêveurs et de repousser les limites du réel, afin de [les intéresser par la fascination.](#) En classe ou dans les expositions muséales, des techniques qui se rapprochent de la [réalité virtuelle](#) permettraient d'explicitier des concepts abstraits. Les [webinaires](#) sont aussi des outils bien appréciés des professeurs. Il est essentiel d'investir dans des jeux interactifs et des kits de formation pour les enseignants, afin de les accompagner dans le développement d'activités et d'ateliers stimulants.

À la maison, les jeunes pourraient jouer à des [jeux vidéo](#) qui intègrent le sujet ou regarder des [émissions scientifiques](#) déjà populaires auprès des jeunes. Génome Québec pourrait possiblement faire un partenariat avec une émission actuelle ou un musée afin de présenter les contours de la génomique. Pour ceux qui préfèrent lire calmement, on pense à des [livres imagés ou des magazines scientifiques](#) adaptés au jeune public, dans le même genre que *Débrouillards*.

La formulation des messages

Aux patients

Les participants experts n'ont pas été clairs sur le contenu du message comme tel à diffuser aux patients ou à la population. Ils ont cependant confirmé les grandes lignes directrices qui avaient fait l'objet des discussions avec les Québécois. Ils confirment que pour capter l'attention, il peut être judicieux de divulguer les implications positives et le potentiel de la médecine génomique, mais que rapidement, la nuance doit être de la partie au sein du message. Les enjeux et risques doivent être communiqués aux patients qui prendront part à des traitements.

Il est aussi de mise d'être honnête dans l'incertitude qui repose encore fortement en médecine génomique et par rapport aux technologies génomiques qui sont encore en phase de recherche et développement, donc non accessible sur le court terme. Effectivement, les patients ne veulent pas construire leurs espoirs sur des applications non concrètes à ce jour, qui restent purement fondamentales ou récréatives (ex. 23AndMe). Puis, les professionnels de la santé ne veulent pas non plus toujours avoir à déconstruire les espoirs des patients qui espèrent obtenir un traitement génomique dès maintenant. Il est donc essentiel de revoir l'objectif de la communication et de mettre [l'intérêt du patient comme priorité.](#) Selon nos experts, [seules les applications tangibles, médicales et accessibles devraient faire l'objet de diffusion sociétal,](#) ce qui implique nécessairement une revue des orientations de communication par les grandes instances.

Aux citoyens

Les citoyens se positionnent de manière similaire et ne veulent pas non plus se faire vendre du rêve. Ils demandent [un discours honnête, transparent et sans prétention.](#) Cependant, les applications récréatives sont bien connues du grand public et il est

stratégique, selon les experts de la chaîne citoyenne, d'utiliser ces connaissances préalables. Effectivement, tout en faisant la distinction entre les applications médicales et récréatives, il peut être judicieux de [sensibiliser au sujet par le biais des tests de génomiques disponibles au grand public](#). L'information reçue doit être plus générique et simplement leur permettre d'être informés du sujet, dans un objectif préventif et dans la perspective qu'ils puissent avoir besoin de cette information à l'avenir.

Aux plus jeunes

Si la communication au grand public doit être factuelle et réaliste sur les possibilités d'avoir accès aux avancées discutées, pour les jeunes, la situation se présenterait différemment, aux dires de nos experts. En effet, les élèves sont friands des perspectives d'avenir et cela peut les amener à s'intéresser au sujet, mais pourrait aussi devenir source de motivation à entreprendre des études de sciences. De plus, selon nos experts, les jeunes se distinguent des citoyens adultes par leur propension à s'intéresser au débat éthique sur ce sujet.

Le choix des termes

Nous avons compris auprès des experts que certaines expressions médicales semblent plus appropriées, alors que d'autres sont tout simplement à éviter, comme elles mènent à la confusion, créent des peurs ou entraînent des réticences. D'abord le terme « médecine personnalisée » doit être évité comme il entraîne de fausses conceptions sur la médecine actuelle et future, comme si la médecine n'était pas personnalisée jusqu'à maintenant. Le terme « médecine stratifiée » entraîne un clivage de la population, il est donc également à éviter. Les termes « médecine de précision », « santé de précision », « médecine sur mesure » ou « médecine individualisée » sont des expressions à utiliser avec parcimonie, comme elles peuvent induire en erreur. Ce sur quoi on souhaite mettre l'accent est le caractère unique de la thérapie, parfaitement approprié à l'individu. Selon les professionnels de la santé rencontrés, [l'expression « médecine génomique » est la plus appropriée](#), comme elle dit simplement ce que c'est réellement.

Par ailleurs, il est fondamental d'[introduire progressivement les concepts qui entourent la médecine génomique](#). De plus, il est crucial que tous les communicateurs et les institutions soient constants dans l'utilisation des termes, afin de favoriser la compréhension des récepteurs. L'utilisation d'un terme uniquement pour suivre une mode est à proscrire, car tous se retrouvent perdus dans ce processus : journalistes, éducateurs, citoyens.

La priorité au niveau du vocabulaire est simple : il doit être développé et raffiné. Il s'avère donc pertinent d'avoir un volet sur le vocabulaire dans les formations aux professionnels de la santé. Les éducateurs, animateurs, vulgarisateurs et enseignants devraient faire de même; soit travailler au développement de la littératie de la population. Ainsi, les professionnels doivent s'entendre sur les expressions à utiliser et tous doivent s'engager à les adopter, sans quoi le citoyen novice s'avère perdu.

Engagement citoyen

Selon nos experts, la stimulation de l'engagement citoyen semble prématurée à ce stade. Des efforts d'engagement pourraient être déployés, mais ce sont probablement les plus érudits de la société qui y répondront. Il semblerait, selon les participants experts, que des fondements en santé restent à être établis avant d'espérer l'engagement citoyen. Il est donc fondamental de lever les freins à la diffusion et de répondre aux besoins de santé de base avant toute chose (ex. l'accès au médecin de famille ou la disponibilité des données médicales). Cependant, auprès des adolescents et jeunes adultes, des pistes existent afin de mettre la table pour un engagement de leur part d'ici quelques années. Effectivement, la stratégie à employer est celle d'inclure le sujet dans les débats d'ordre scolaires qui sont déjà au programme du ministère.

Cependant, dans l'effort de diffusion, la notion de dialogue reste très importante. La logique à adopter doit relever davantage de la communication et de la formation, plutôt que de l'information unidirectionnelle envers les citoyens. Ainsi, les stratégies de diffusion et les canaux proposés qui permettent des échanges et des conversations sont à prioriser comme ils répondent en partie aux objectifs d'engagement citoyen.

Gouvernance

La priorité en termes de gouvernance est la prise de responsabilité des hautes instances et la sensibilisation des décideurs aux enjeux et priorités en termes de médecine génomique. Par ailleurs, le gouvernement doit accorder un soutien financier et matériel envers les institutions académiques, les hôpitaux et les centres de santé, ainsi qu'au bénéfice des efforts de diffusion en parallèle via divers médiums de communication. Génome Québec accomplit une première étape de valorisation et de mise en valeur des efforts dans le domaine, mais pour arriver à ce que l'on propose dans ce rapport, le gouvernement doit jouer un rôle actif plus important à ce niveau.

La proposition qui ressort des consultations auprès d'experts est de mettre en place une gouvernance partagée entre le privé et le public. La sphère publique doit mettre en place des règles et encadrer la pratique et ses développements, alors que le rôle des parties prenantes multiples doit être discuté afin qu'ils puissent contribuer chacun à leur manière à l'avènement de la médecine génomique.

Conclusions

Cette recherche s'est appuyée d'abord sur la parole des citoyens et a tenté le plus fidèlement possible de donner un portrait de leur perspective sur la médecine génomique. Nous avons validé ce portrait à la lumière des avis des experts et poursuivi avec ces derniers une réflexion sur les stratégies de communication de la médecine génomique dans l'ensemble de la population.

Notre démarche a permis de dégager trois chaînes de valeur qui permettent de rejoindre des clientèles cibles en matière de médecine génomique : la chaîne du patient, la chaîne citoyenne et la chaîne scolaire.

La conceptualisation sous forme de chaîne de valeur permet avant tout de mieux cibler les actions vers des destinataires précis plutôt que de saupoudrer des initiatives sans concertation. Par ailleurs, notre recherche a permis de dégager que l'écologie de chacune de ces trois chaînes est distincte et appelle des actions différenciées.

Afin de maximiser la portée et l'efficacité des efforts de diffusion, des recommandations ont été dressées en matière de contenu des messages, des porteurs et des stratégies à privilégier. Nous avons aussi identifié des lacunes à corriger pour favoriser la diffusion et l'appropriation des avancées de la médecine génomique par la population.

En particulier, des besoins de formation et de gouvernance criants ont été identifiés dans les trois chaînes de valeur. Des acteurs clés doivent être légitimés et des rôles de leadership sont aussi à développer, dans le réseau de la santé, dans la santé publique, dans l'éducation, mais aussi au sein du gouvernement plus largement.

Il appert aussi que les moyens de communication traditionnels ne sont pas adéquats pour porter le message de la médecine génomique. Nous avons dégagé plusieurs pistes pour renouveler le dialogue entre le patient et les professionnels de la santé, les élèves et leur milieu d'apprentissage, de même, que les façons de mieux arrimer la communication avec le citoyen.

La médecine génomique recèle le potentiel de transformer fondamentalement le rôle de la première ligne en injectant une dose massive de prévention et de prévision dans la gestion de parcours de santé des patients. Le réseau de la santé n'est pas à même actuellement de saisir cette occasion. Parallèlement, la société dans son ensemble n'est pas préparée à prendre la pleine mesure des bénéfices de la médecine génomique, pas plus qu'elle est à même de jeter un regard éclairé sur les enjeux. Ce projet de recherche a tenté d'éclairer la voie pour corriger le tir et permettre à la population québécoise de profiter pleinement des bénéfices de la médecine génomique.

Remerciements

Nous tenons à remercier les professionnels qui ont accepté de participer aux groupes de discussion tenus dans le cadre de cette recherche, sans qui nous n'aurions pu mener à bien le projet. Chacun a su contribuer aux discussions, selon son expertise particulière en santé, en communication ou en éducation. Plus précisément, nous remercions les participants experts qui suivent :

- Any Brouillette, éthicienne et conseillère en éthique au CIUSSS Centre-Sud de l'Île de Montréal;
- Daniel Charron, vice-président en communication corporative chez National;
- Debby Cordeiro, anciennement directrice générale en marketing et communications chez Telus Santé;
- Marine Corniou, journaliste pour Québec Science;
- Isabelle De Bie, généticienne médicale et généticienne-clinicienne moléculaire à l'Hôpital de Montréal pour enfants;
- Marianne Desautels-Marissal, chroniqueuse scientifique au magazine ICI Radio-Canada Première;
- Guy Desrosiers, chef de la direction chez Capsana;
- Jean-Daniel Doucet, chargé de projets au Centre des sciences de Montréal;
- Zaki El Haffaf, médecin généticien et oncogénéticien au CHUM et professeur adjoint de clinique au département de médecine à l'Université de Montréal;
- Jennifer Fitzpatrick, conseillère génétique au département de génétique humaine à McGill;
- Christiane Nault, technicienne de travaux pratiques en sciences au secondaire et responsable des Expo-Sciences;
- Marilyn Perras, professeure de sciences au Collège Ville-Marie;
- Ghislaine Rouly, patiente-partenaire au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public;
- Malek Sbih, médecin généraliste;
- Daniel Sinnett, professeur titulaire au département de pédiatrie de l'Université de Montréal;
- Nathalie Tremblay, présidente-directrice générale à la fondation du cancer du sein du Québec;
- Valérie Viau, directrice générale chez W-Synchronicité;
- Sophie Villeneuve, vice-présidente chez Catapulte communication;
- Ma'n H. Zawati, avocat et directeur du centre de génomique et politiques de l'université McGill;
- Ainsi que plusieurs autres qui ont préféré garder l'anonymat.

Bibliographie

Bates, Benjamin R., John A. Lynch, Jennifer L. Bevan et Celeste M. Condit (2005). « Warranted concerns, warranted outlooks: a focus group study of public understandings of genetic research », *Social Science & Medicine*, vol. 60, no 2, p. 331-344.

Breland, Jessica Y., Lisa M. Quintiliani, Kristin L. Schneider, Christine N. May et Sherry Pagoto (2017). « Social Media as a Tool to Increase the Impact of Public Health Research » [Article], *American Journal of Public Health*, vol. 107, no 12, p. 1890-1891.

Budin-ljøsne, Isabelle et Jennifer R. Harris (2015). « Ask Not What Personalized Medicine Can Do for You - Ask What You Can Do for Personalized Medicine », *Public Health Genomics*, vol. 18, no 3, p. 131-138.

De Viron, Sylviane, L. Suzanne Suggs, Angela Brand et Herman Van Oyen (2013). « Communicating genetics and smoking through social media: are we there yet? », *Journal Of Medical Internet Research*, vol. 15, no 9, p. e198-e198.

Dijkstra, Anne M. et Jan M. Gutteling (2012). « Communicative Aspects of the Public-Science Relationship Explored: Results of Focus Group Discussions About Biotechnology and Genomics », *Science communication*, vol. 34, no 3, p. 363-391.

Dupuis, Steeve (2013). « Animation de groupes de discussion sur le lectorat », *Association des médias écrits communautaires du Québec*, p. 44.

Égalité, Nathalie, Vural Özdemir et Béatrice Godard (2007). « Pharmacogenomics research involving racial classification: qualitative research findings on researchers' views, perceptions and attitudes towards socioethical responsibilities », *Pharmacogenomics*, vol. 8, no 9, p. 1115-1126.

Gerhards, Jurgen et Mike S. Schafer (2010). « Is the internet a better public sphere? Comparing old and new media in the USA and Germany », *New Media & Society*, vol. 12, no 1, p. 143-160.

Godard, B., J. Marshall, C. Laberge et B. M. Knoppers (2004). « Strategies for consulting with the community: The cases of four large-scale genetic databases », *Science and Engineering Ethics*, vol. 10, no 3, p. 457-477.

Hahn, S., S. Letvak, K. Powell, C. Christianson, D. Wallace, M. Speer, *et al.* (2009). « A Community's Awareness and Perceptions of Genomic Medicine », *Public Health Genomics*, vol. 13, no 2, p. 63-71.

Hesse, B. W., N. K. Arora et M. J. Khoury (2012). « Implications of Internet Availability of Genomic Information for Public Health Practice », *Public Health Genomics*, vol. 15, no 3-4, p. 201-208.

Houwink, Elisa J. F., Scheltus J. van Luijk, Lidewij Henneman, Cees van der Vleuten, Geert Jan Dinant et Martina C. Cornel (2011). « Genetic educational needs and the role of genetics in primary care: a focus group study with multiple perspectives », *BMC Family Practice*, vol. 12, p. 5.

Kass-Hout, Taha A. et Hend Alhinnawi (2013). « Social media in public health », *British Medical Bulletin*, vol. 108, p. 5-24.

Kraus, William E., Susanne B. Haga, Howard L. McLeod, Judd Staples et Geoffrey S. Ginsburg (2012). « Conference Scene: Is personalized medicine ready for prime time? », *Personalized Medicine*, vol. 9, no 5, p. 475-478.

Leblanc, Martin (2016). « Émergence de la génomique et de la médecine de précision: une révolution créatrice d'occasions d'affaires », communication présentée au *Caprion Biosciences, Inc.*, 7 novembre 2016.

Luntz, Krank I (2007). *Words That Work, It's Not What You Say, It's What You Hear*, 1ère édition, 324 p.

Oishi, Sabine M., Nell Marshall, Alison B. Hamilton, Elizabeth M. Yano, Barbara Lerner et Maren T. Scheuner (2015). « Assessing multilevel determinants of adoption and implementation of genomic medicine: an organizational mixed-methods approach », *Genetics in Medicine*, vol. 17, no 11, p. 919-926.

Samuel, Gabrielle Natalie et Bobbie Farsides (2018). « Genomics England's implementation of its public engagement strategy: Blurred boundaries between engagement for the United Kingdom's 100,000 Genomes project and the need for public support », *Public Understanding of Science*, vol. 27, no 3, p. 352-364.

Smit, Amelia K., Louise A. Keogh, Jolyn Hersch, Ainsley J. Newson, Phyllis Butow, Gabrielle Williams, *et al.* (2016). « Public preferences for communicating personal genomic risk information: a focus group study », *Health Expectations*, vol. 19, no 6, p. 1203-1214.

Stewart, David W., Prem N. Shamdasani et Dennis W. Rook (2007). *Focus groups: theory and practice*, 2nde éd., vol. 20, Thousand Oaks, SAGE Publications.

Annexes

Annexe A : Canevas de discussion du 22 novembre – la chaîne médicale

Introduction

- ✚ Se présenter, présenter le Pôle santé et souhaiter la bienvenue aux participants
- ✚ Présentation du sujet, formalité éthique et signature du consentement (discussion enregistrée; expliquer les options de confidentialité)
- ✚ Explication de l'ordre du jour : durée de 2h-2h30, fonctionnement (s'exprimer fort et clairement, *dire son nom avant de parler pour des fins de citations, etc.*)
- ✚ **Présentation de la phase I de la recherche** par Marie-Hélène (20-30 min.)
 - *Précision quant aux enjeux éthiques : nous en avons conscience, mais on ne désire pas avoir une posture qui est centrée sur l'éthique aujourd'hui. On souhaite davantage adopter une posture de démocratisation.*
- ✚ Cadrer leur rôle d'expert dans la discussion et expliquer la logique des chaînes de valeur : ils ont un rôle à jouer dans une écologie qui les relie les uns aux autres (chaîne de valeur du patient aujourd'hui vs chaîne citoyenne demain)
- ✚ Tour de table de présentation des participants

Section 1 : Premières réactions aux résultats de la phase I

- 1.1. Quelles sont vos **premières réactions** (ce que vous retenez, ce qui vous surprend ou vous étonne) par rapport à cette présentation ?
- Des résultats qui vous semblent particulièrement positifs/prometteurs?
 - Des résultats qui vous déçoivent ou qui vous préoccupent?
 - Concordance avec ce que vous percevez dans le milieu?

Section 2 : Véhicules du message

- 2.1. Quels **canaux de diffusion** vous semblent le plus à propos pour rejoindre les patients?
- Vous considérez-vous, dans l'exercice de vos fonctions, comme bien outillés pour transmettre de l'information sur la médecine personnalisée?

- 2.2. Quels **porteurs ou acteurs** doivent être sollicités pour leur crédibilité ou leur contribution dans la chaîne de valeur de la médecine pour rejoindre le patient?
- Quels sont les **acteurs cliniques importants** dans la transmission des informations et dans l'accompagnement des patients?
 - Ces acteurs importants sont-ils bien outillés? Comment **outiller le personnel médical** en contact avec les patients afin qu'ils puissent soutenir les décisions des patients au regard de la médecine personnalisée?
- 2.3. Y a-t-il d'autres **moyens ou stratégies** qui valent la peine d'être utilisés pour porter le message jusqu'au patient?
- Y a-t-il des mesures/actions/précautions particulières à prendre?
 - Comment est-ce qu'on **gère les attentes** des patients quant à la disponibilité et l'expertise génomique?

Section 3 : Message sur la médecine personnalisée

- 3.1. Quel devrait être l'essence du **message** diffusé pour communiquer l'existence de la médecine génomique et propager les avancés?
- Ce qu'il doit absolument véhiculer
 - L'information qui devrait être davantage modulée
- 3.2. Quels **termes, concepts ou mots** recommandez-vous d'utiliser pour faciliter la compréhension, sachant que de minces différences existent entre les termes : « médecine génomique », « médecine personnalisée », « médecine génomique personnalisée », « médecine de précision », « santé de précision », « santé personnalisée », « médecine stratifiée », etc.
- Qu'est-ce que ces concepts charrient selon vous?
 - Est-ce qu'il y a des mots, des concepts ou des construits qu'on ne devrait pas employer?
 - Comment **expliquer les concepts et transmettre le message** de manière efficace (contrainte de temps)?
 - Quelle est la meilleure façon de **favoriser la littératie** des patients afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées et comprendre la portée de la médecine personnalisée?

Section 4 : Priorités de la chaîne médicale et conclusions

- 4.1. Quels sont les freins majeurs à la diffusion d'information?
- 4.2. Comment devrait s'organiser la **gouvernance** autour de la médecine génomique?
 - Quelle est l'implication du patient en gouvernance?
 - Qui devrait servir d'autorité/de référence?
 - Selon vous, quel est le rôle de Génome Québec?
- 4.3. Y a-t-il **d'autres pistes de réflexions** qui n'ont pas été considérées dans le cadre de cette discussion et qui valent la peine d'être abordées?

- ✚ Remercier les participants
- ✚ Expliquer la suite de la recherche... **Colloque du 20 mars**
- ✚ Récupérer les formulaires de consentement (s'assurer que l'option de confidentialité choisie par l'expert a été indiquée)

Annexe B : Canevas de discussion du 23 novembre – les chaînes citoyenne et scolaire

Introduction

- ✚ Se présenter, présenter le Pôle santé et souhaiter la bienvenue aux participants
- ✚ Présentation du sujet, formalité éthique et signature du consentement (discussion enregistrée; expliquer les options de confidentialité)
- ✚ Explication de l'ordre du jour : durée de 2h-2h30, fonctionnement (s'exprimer fort et clairement, *dire son nom avant de parler pour des fins de citations, etc.*)
- ✚ **Présentation de la phase I de la recherche** par Marie-Hélène (20-30 min.)
 - *Précision quant aux enjeux éthiques : nous en avons conscience, mais on ne désire pas avoir une posture qui est centrée sur l'éthique aujourd'hui. On souhaite davantage adopter une posture de démocratisation.*
- ✚ Cadrer leur rôle d'expert dans la discussion et expliquer la logique des chaînes de valeur : ils ont un rôle à jouer dans une écologie qui les relie les uns aux autres (chaîne de valeur citoyenne aujourd'hui vs chaîne du patient hier)
- ✚ Tour de table de présentation des participants

Section 1 : Premières réactions aux résultats de la phase I

- 1.2. Quelles sont vos **premières réactions** (ce que vous retenez, ce qui vous surprend ou vous étonne) par rapport à cette présentation ?
- Des résultats qui vous semblent particulièrement positifs/prometteurs?
 - Des résultats qui vous déçoivent ou qui vous préoccupent?
 - Concordance avec ce que vous percevez dans le milieu?

Section 2 : Véhicules du message

- 2.4. Quels **canaux de diffusion** vous semblent le plus à propos pour rejoindre les citoyens (et possiblement les futurs patients)?
- Vous considérez-vous, dans l'exercice de vos fonctions, comme une courroie de transmission d'information sur la médecine génomique?

- 2.5. Quels **porteurs ou acteurs** doivent être sollicités pour leur crédibilité ou leur soutien dans la chaîne de valeur citoyenne (communications de masse et éducation) afin de rejoindre le citoyen?
- Comment les outiller/sensibiliser/ mobiliser les acteurs importants?
 - Quel est le **rôle précis des médiateurs scientifiques** (journalistes, éducateurs au grand public) dans l'engagement citoyen?
- 2.6. Y a-t-il d'autres **moyens** qui valent la peine d'être utilisés comme véhicule du message?
- Quelles sont les **méthodes ou stratégies de communication** à employer dans le cadre d'une **action de changement social** telle que l'adhésion à la médecine personnalisée?

Section 3 : Message sur la médecine personnalisée

- 3.3. Quel devrait être l'essence du **message** diffusé pour communiquer l'existence de la médecine génomique et propager les avancés?
- Ce qu'il doit absolument véhiculer
 - L'information qui devrait être davantage modulée
- 3.4. Quelles sont vos recommandations quant à la **médiation du message** (équilibre des avantages et enjeux)?
- 3.5. Quels **termes, concepts ou mots** recommandez-vous d'utiliser pour faciliter la compréhension, sachant que de minces différences existent entre les termes : « médecine génomique », « médecine personnalisée », « médecine génomique personnalisée », « médecine de précision », « santé de précision », « santé personnalisée », « médecine stratifiée », etc.
- Qu'est-ce que ces concepts charrient selon vous?
 - Quelle est la meilleure façon de **favoriser la littératie** de la population afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées et comprendre la portée de la médecine personnalisée?

Section 4 : Engagement citoyen et des parties prenantes

- 5.1. Qu'est-ce qui vous semble le plus approprié pour **impliquer la population et favoriser l'engagement citoyen** dans le débat sur la génomique (stratégies, techniques, moyens)?
- 5.2. Comment aider au développement d'un **jugement/opinion éclairé(e)** chez les citoyens quant à la médecine personnalisée?
- 5.3. Comment devrait s'organiser la **gouvernance** autour de la médecine génomique?
 - Qui devrait servir d'autorité/de référence?
 - Selon vous, quel est le rôle de Génome Québec?
- 5.4. Y a-t-il **d'autres pistes de réflexions** qui n'ont pas été considérées dans le cadre de cette discussion et qui valent la peine d'être abordées?

- ✚ Remercier les participants
- ✚ Expliquer la suite de la recherche... **Colloque du 20 mars**
- ✚ Récupérer les formulaires de consentement (s'assurer que l'option de confidentialité choisie par l'expert a été indiquée)