



Collection
SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Médias, médicaments et espace public

Sous la direction de
Christine THOËR
Bertrand LÉBOUCHÉ
Joseph J. LÉVY
Vittorio A. SIRONI



**Presses
de l'Université
du Québec**

**Médias,
médicaments
et espace public**

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone: 418-657-4399 • Télécopieur: 418-657-2096
Courriel: puq@puq.ca • Internet: www.puq.ca

Diffusion / Distribution :

CANADA et autres pays

PROLOGUE INC.
1650, boulevard Lionel-Bertrand
Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Téléphone: 450-434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE

AFPU-DIFFUSION
SODIS

BELGIQUE

PATRIMOINE SPRL
168, rue du Noyer
1030 Bruxelles
Belgique

SUISSE

SERVIDIS SA
Chemin des Chalets
1279 Chavannes-de-Bogis
Suisse



La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

Médias, médicaments et espace public

Sous la direction de
Christine THOËR
Bertrand LÉBOUCHÉ
Joseph J. LÉVY
Vittorio A. SIRONI

2009



Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

*Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec
et Bibliothèque et Archives Canada*

Vedette principale au titre :

Médias, médicaments et espace public

(Collection Santé et société)

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-7605-2470-5

1. Médicaments dans les médias. 2. Communication en pharmacie. 3. Médicaments - Publicité.

4. Internet en médecine. 5. Médicaments - Ressources Internet. I. Thoër, Christine, 1968- .

II. Collection : Collection Santé et société.

P96.D78M42 2009 615'.1 C2009-941781-2

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Programme d'aide au développement
de l'industrie de l'édition (PADIE) pour nos activités d'édition.

La publication de cet ouvrage a été rendue possible
grâce à l'aide financière de la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC).

Intérieur

Mise en pages : INFOSCAN COLLETTE-QUÉBEC

Couverture

Conception : RICHARD HODGSON

Illustration : ANICK THOËR

Fragments de vie, 2008.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2009 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

© 2009 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 4^e trimestre 2009

Bibliothèque et Archives nationales du Québec / Bibliothèque et Archives Canada
Imprimé au Canada

Table des matières

PRÉSENTATION	1
<i>Christine THOËR, Bertrand LÉBOUCHÉ, Joseph Josy LÉVY et Vittorio A. SIRONI</i>	

PARTIE 1

LA COMMUNICATION PHARMACEUTIQUE

Évolution et représentations

CHAPITRE 1

LE MÉDICAMENT ET SON IMAGE

<i>Évolution historique de la communication pharmaceutique</i>	11
<i>Vittorio A. SIRONI</i>	

1. La présentation des médicaments dans l'Antiquité : préhistoire de la communication pharmaceutique	12
2. La communication pharmaceutique de la Renaissance au Siècle des lumières : représentations populaires et représentations savantes des médicaments	16
3. La révolution des médicaments de synthèse : communication (information) et propagande.....	19
4. L'évolution des stratégies de communication : de la réclame à la publicité	21
5. Les médicaments modernes et le rôle des médias : information, publicité et mystification	24
Conclusion	27
Références.....	27

CHAPITRE 2**MÉDIAS, PUBLICITÉ ET MÉDICAMENTS**

<i>Des politiques aux représentations</i>	29
<i>Joseph Josy LÉVY, Philip MERRIGAN et Catherine GARNIER</i>	
1. La publicité sur les médicaments : le modèle américain.....	30
2. La publicité des médicaments dans les médias : perspectives canadiennes.....	33
3. Les médicaments et Internet dans le contexte canadien	36
4. Attitudes de la population canadienne et québécoise	36
5. Les médicaments, la publicité et Internet : représentations des étudiants québécois	39
Discussion et conclusion.....	44
Références.....	46

PARTIE 2**LA COMMUNICATION DES DÉCOUVERTES
PHARMACEUTIQUES DANS LES MÉDIAS****CHAPITRE 3****LE DÉFI DES RELATIONS AVEC LES MÉDIAS POUR LES CHERCHEURS**

<i>Questions et perspectives</i>	53
<i>Danielle OUELLET</i>	
1. Historique et contexte.....	54
2. Quatre défis de la communication médiatique pour les chercheurs.....	57
2.1. Un défi épistémologique.....	58
2.2. Un défi culturel.....	59
2.3. La faible reconnaissance des activités de vulgarisation du chercheur	63
2.4. La responsabilité du chercheur dans l'espace public.....	65
Conclusion	68
Références.....	71

CHAPITRE 4

LES PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

Un outil de promotion pour les laboratoires pharmaceutiques ?..... 73

Daniela OVADIA

1. L'interférence commence au moment de l'essai..... 74

2. Le rôle de la statistique 75

3. La disparition des résultats négatifs 78

4. Les médias, véhicules de propagande ?..... 80

5. Les suppléments et leur fonction 81

6. Les registres des essais..... 83

7. Un constat de conflit d'intérêts qui ne fait pas l'unanimité..... 85

Conclusion 87

Références..... 88

PARTIE 3**LA COUVERTURE MÉDIATIQUE DES CRISES
ENTOURANT DES MÉDICAMENTS VEDETTES****CHAPITRE 5**

L'ESPACE PUBLIC DE LA RECHERCHE MÉDICALE

Autour de l'affaire de la ciclosporine..... 93

Nicolas DODIER

1. Encadrement de la publicité et urgences scientifiques..... 96

2. L'espace médiatique d'une affaire 100

3. Les configurations discursives en présence..... 103

4. La carte de l'espace médiatique 113

5. Les institutions scientifiques et la sphère publique..... 116

6. L'évolution du sens critique
après l'épisode de la ciclosporine..... 120

Conclusion 123

Annexe 1 – Construction des indices synthétiques
sur l'axe de la publicité 127

Annexe 2 – Indice synthétique des journaux..... 129

Annexe 3 – Indices particuliers des quotidiens nationaux 130

Références..... 130

CHAPITRE 6**LA PUBLICATION DES RECOMMANDATIONS SUISSES
SUR LES ANTIRÉTROVIRAUX ET LA PRÉVENTION DU VIH**

<i>Enjeux médiatiques, sociaux et éthiques</i>	133
<i>Bertrand LÉBOUCHÉ</i>	
1. État des lieux et historique des traitements ARV à visée préventive	134
1.1. État des lieux de la prévention du VIH en 2008	134
1.2. Historique	135
2. Présentation des recommandations suisses	137
2.1. Plan du texte	137
2.2. Revue des faits scientifiques et des données probantes	138
2.3. Les implications de ces recommandations pour les différents acteurs.....	139
2.4. L'encadrement médical des patients.....	140
3. Impact et contestations des recommandations sur les acteurs de la chaîne.....	141
3.1. Le concept de la chaîne des médicaments	141
3.2. L'importance d'Internet.....	142
3.3. Réactions des organismes de santé publique	143
3.4. Les réactions des médecins	144
3.5. Contestation scientifique des recommandations suisses	145
3.6. La réaction des associations	147
3.7. Impact sur les autres lignes directrices des experts	148
3.8. L'absence de l'industrie pharmaceutique	150
3.9. Les réactions des auteurs des recommandations suisses....	150
4. Enjeux éthiques autour des recommandations suisses.....	151
4.1. Fractures au sein de la communauté scientifique.....	151
4.2. Risque et incertitude	152
4.3. Le « contrôle » de la prévention au sein du couple	154
4.4. Le recours à l'éthique	155
4.5. Une éthique de la discussion	156
Conclusion	157
Références.....	158

CHAPITRE 7LA COUVERTURE DE LA CONTROVERSE ENTOURANT
L'HORMONOTHÉRAPIE DANS LA PRESSE D'INFORMATION
EN FRANCE ET AU QUÉBEC

<i>Quelle confrontation des experts ?</i>	163
<i>Christine THOËR</i>	
1. L'annonce des résultats de l'étude	164
2. La couverture médiatique des controverses dans le domaine de la santé.....	167
3. Méthodologie.....	170
4. Résultats	171
4.1. Au Québec, un discours dominé par la communauté médicale.....	171
4.2. En France, un débat public très polarisé entre chercheurs et cliniciens	176
4.3. Les femmes et l'industrie pharmaceutique : des acteurs absents du débat.....	181
Conclusion	182
Références.....	185

CHAPITRE 8LA FRAGMENTATION DES DISCOURS SUR LA SANTÉ ET LA MALADIE
ET LES CRISES ENTOURANT CERTAINS MÉDICAMENTS

<i>L'exemple du diabète</i>	189
<i>Isaac NAHON-SERFATY</i>	
1. Caractériser la fragmentation des discours	190
2. La fragmentation des risques	194
3. Le cas du diabète: une crise dans la crise.....	196
4. Les conséquences de la fragmentation.....	199
5. Que faire ?.....	201
Conclusion	203
Références.....	204

PARTIE 4

INTERNET ET LA TRANSFORMATION DES RELATIONS ENTRE LES ACTEURS DE LA « CHAÎNE DES MÉDICAMENTS »

CHAPITRE 9

REDÉFINITION DU RAPPORT INDIVIDUEL À L'EXPERTISE ET AU MÉDICAMENT

Le cas des pharmacies en ligne 209
Marc LEMIRE

1. La problématique de l'accès au médicament sur l'Internet	211
1.1. Un état des lieux	211
1.2. Les avantages présumés	214
1.3. Quelques paramètres pour l'analyse	216
2. Les conditions d'accès à l'expertise et au médicament sur l'Internet	217
2.1. La qualité de l'information disponible sur le médicament.....	217
2.2. La place du médecin pour le diagnostic et la prescription	220
2.3. La place du pharmacien pour la délivrance du médicament.....	224
2.4. La fiabilité du médicament et de son vendeur	225
3. Le positionnement des acteurs et les défis de régulation.....	229
3.1. Les enjeux perçus	229
3.2. La régulation des pratiques	232
Conclusion	235
Références.....	238

CHAPITRE 10

**COCONSTRUCTION DES SAVOIRS AUTOUR DES CONTRACEPTIFS
DANS LES FORUMS DE DISCUSSION SUR INTERNET.....** 245
Christine BRUCHEZ, Maria DEL RIO CARRAL et Marie SANTIAGO-DELEFOSSE

1. Quelques caractéristiques du terrain de recherche.....	246
1.1. Conversations sur Internet: une forme particulière d'interaction ?	247
1.2. Les forums de Doctissimo.....	248

1.3. Profil des Doctinautes: des statuts et des rôles.....	249
1.4. Profil des Doctinautes: des notions de communauté et d'identité	250
2. Présentation de la recherche.....	251
2.1. Une approche compréhensive et constructiviste exigeant deux modes d'analyse.....	251
2.2. Méthodologie.....	252
3. Résultats	253
3.1. Résultats de l'analyse thématique de contenu.....	253
3.2. Résultats de l'analyse dynamique des interactions.....	258
Discussion et conclusion.....	265
Références.....	267

CHAPITRE 11

INTERNET ET L'INTERACTION THÉRAPEUTIQUE EN PSYCHIATRIE

<i>Trop ou trop peu ?</i>	273
---------------------------------	-----

Valérie Smadar TOURJMAN et Mathieu BILODEAU

1. Les avantages d'Internet.....	275
1.1. L'Internet comme source d'information et de formation pour le médecin	275
1.2. Internet et le patient informé	276
1.3. La communication par courriel.....	277
1.4. La prescription et le traitement par Internet.....	278
2. Les inconvénients de l'Internet	279
2.1. La valeur du temps de la recherche d'information	280
2.2. Internet comme source d'information	280
2.3. Internet comme espace de controverse.....	281
2.4. L'impact d'Internet sur la relation médecin-patient.....	282
3. Quelques considérations médico-légales.....	283
Conclusion	286
Références.....	287

PARTIE 5**PROMOUVOIR UNE MEILLEURE UTILISATION
DU MÉDICAMENT****De la régulation de la publicité
à l'éducation des consommateurs****CHAPITRE 12**

RESPONSABILITÉ ET ACTION POLITIQUE

AUTOUR DE LA CONSOMMATION DES MÉDICAMENTS AU BRÉSIL

La publicité en question..... 293*Jussara C.R.S. SOARES*

1. La régulation des activités de promotion des médicaments au Brésil.....	295
2. Le Projet MonitorAÇÃO UFF/ANVISA.....	299
3. Méthodologie d'analyse des publicités.....	300
4. Résultats.....	300
5. Discussion.....	302
Conclusion.....	304
Références.....	305

CHAPITRE 13

DÉVELOPPER LE SENS CRITIQUE DES ENFANTS

À L'ÉGARD DES MÉDICAMENTS

Une expérience menée dans les écoles primaires italiennes..... 311*Fabio TURONE*

1. Le contexte scientifique.....	313
1.1. Le droit à l'information.....	314
1.2. L'information comme outil de décision.....	315
2. Quel rôle peut jouer l'école?.....	316
3. Une expérience italienne.....	318
3.1. La réalisation des matériaux didactiques.....	319
3.2. La structure du cours interactif.....	320
3.3. Évaluation de l'expérience.....	325
Conclusion.....	326
Références.....	326

LISTE DES COLLABORATRICES ET DES COLLABORATEURS	329
--	-----

Présentation

Christine THOËR

Bertrand LÉBOUCHÉ

Joseph Josy LÉVY

Vittorio A. SIRONI

De la découverte de nouvelles molécules, en passant par la surconsommation médicamenteuse, le retrait de certains médicaments vedettes, ou encore la popularité des traitements des dysfonctions sexuelles, la question des médicaments occupe une place privilégiée dans les médias d'actualité, tant dans les rubriques politique et économique, que dans celles dédiées aux sciences, à la médecine et à la santé.

Cette présence du médicament dans l'espace public médiatique apparaît avec le développement des mass médias. Elle s'explique par le fait que, comme tous les sujets reliés à la santé, le médicament constitue une thématique qui intéresse le public. L'importante couverture médiatique des questions touchant les médicaments témoigne à ce titre de la place essentielle qu'ils occupent dans le processus de soins, dans le rapport au médecin et plus largement dans la vie des individus. Chargés de symboles, ils sont au cœur de l'expérience subjective de la maladie, témoignant de l'existence de symptômes qu'ils soulagent et dont ils facilitent l'interprétation. Ils constituent aussi des objets de communication lors de la consultation médicale « [facilitant] l'expression, la communication et l'action thérapeutique » (van der Geest et Reynold Whyte, 2003, p. 101). De plus, leur disponibilité, qui se trouve augmentée avec le développement des pharmacies en ligne, donne au patient la possibilité de prendre sa maladie en main, diminuant ainsi la dépendance à l'égard des praticiens mais augmentant peut-être une consommation dérégulée.

L'intensification de l'offre pharmaceutique est aussi à l'origine de la présence accrue des médicaments dans l'espace médiatique. Les efforts promotionnels des firmes pharmaceutiques, qui ciblent les médias grand public comme les médias scientifiques, se diversifient et mobilisent différentes stratégies, allant de la publicité au financement de la production du savoir scientifique et de sa diffusion. Au-delà de la promotion de ces produits, ces stratégies visent l'extension des catégories médicales et la création de « nouvelles » pathologies autour de symptômes souvent communs et diffus (Lupton, 1993). Le discours publicitaire pharmaceutique incite aussi les individus à jouer un rôle plus actif dans la gestion de leur santé et sert, en ce sens, les intérêts d'autres acteurs (administrateurs, assureurs, professionnels de santé), le médicament agissant alors comme outil de normalisation du corps et des comportements (Niquette, 2007).

Les médias constituent enfin un espace de confrontation des intérêts des différents acteurs qui gravitent autour du médicament tout au long de sa trajectoire, de son développement jusqu'à sa commercialisation. Si le médicament est un objet technique faisant l'objet de controverses scientifiques, il est aussi une ressource à gérer pour les systèmes de santé et les instances de la santé publique. Ces enjeux se révèlent de manière particulièrement saillante lors des crises impliquant certains médicaments, dont les médias se montrent particulièrement friands. Ces polémiques, qui interviennent généralement lorsque des effets secondaires préoccupants sont mis en évidence, se multiplient depuis une dizaine d'années et jettent le doute sur les pratiques des grands laboratoires pharmaceutiques. Elles témoignent de la modification des rapports de force qui s'opère entre les acteurs au sein de la « chaîne du médicament » (Garnier, 2003) et qui se joue de plus en plus par médias interposés.

L'objectif de cet ouvrage collectif qui s'intéresse aux enjeux que soulève cette médiatisation croissante du médicament, est de cerner les représentations de cet objet dans différents contenus médiatiques (de la presse d'actualité, en passant par les revues scientifiques, Internet ou la publicité) et d'analyser les prises de position des acteurs de « la chaîne des médicaments », et leurs affrontements dans ces espaces médiatiques. L'ouvrage examine également les logiques et les contextes de production de ces discours médiatiques et leur impact sur les pratiques des acteurs et leurs interrelations. Réunissant les contributions d'experts européens, canadiens et brésiliens, issus de plusieurs traditions disciplinaires, les recherches présentées ici sont organisées en cinq parties. La première porte sur la communication pharmaceutique et son évolution. La seconde section s'intéresse à la

communication des découvertes pharmacologiques dans les médias. La troisième partie examine la couverture des crises entourant certains médicaments vedettes. La quatrième analyse le rôle d'Internet et son impact sur les relations entre les acteurs. Enfin, la cinquième partie présente différentes stratégies pour promouvoir une meilleure utilisation des médicaments, de la régulation de la publicité à l'éducation des consommateurs.

LA COMMUNICATION PHARMACEUTIQUE ET SON ÉVOLUTION

S'inscrivant dans une perspective historique, Vittorio A. Sironi analyse tout d'abord les stratégies de communication qui ont été employées par les fabricants de substances pharmaceutiques, dans les traités de pharmacopée, et par des soignants pour faire connaître les médicaments. Depuis les images et les sceaux jusqu'aux stratégies publicitaires qui s'appuient sur les dernières technologies de communication, en passant par les affiches et brochures, ce texte montre combien celles-ci se sont diversifiées, intensifiées et complexifiées au cours du temps, notamment avec l'apparition des médicaments de synthèse, leur production industrielle et le développement des médias de masse.

Produits d'exception ou de consommation ? La question de la publicité des médicaments fait l'objet de nombreux débats. À partir d'une revue des prises de position de différents groupes d'acteurs impliqués dans la chaîne des médicaments et d'une enquête réalisée auprès d'étudiants, le texte de Joseph Josy Lévy, Philip Merrigan et Catherine Garnier, tente de cerner les perceptions des acteurs à l'égard des pratiques de promotion des substances pharmaceutiques et des modalités de régulation qui les encadrent. Ces auteurs mettent en évidence la multiplicité des points de vue à l'égard de la publicité sur les médicaments, soulignant que les arguments mobilisés sont de natures diverses (économiques, biomédicaux, législatifs, juridiques et éthiques) et touchent autant la protection des patients que l'autonomie des consommateurs. Ces résultats témoignent du positionnement complexe du médicament qui est alternativement considéré comme une substance dont il convient d'encadrer la publicité ou, au contraire, comme un produit dont le statut n'est plus exceptionnel et qui peut donc entrer dans le circuit de la consommation à l'instar des autres marchandises.

LA COMMUNICATION DES DÉCOUVERTES PHARMACEUTIQUES

Danielle Ouellet dégage, dans le champ pharmaceutique, des aspects de l'histoire des relations entre les chercheurs et les médias au Québec. Elle montre que les chercheurs sont de plus en plus incités par leurs établissements et par les organismes subventionnaires, mais aussi par les médias qui sollicitent leur expertise, à diffuser leurs résultats de recherche dans ces véhicules d'information. Toutefois, ils rencontrent plusieurs défis dans ces efforts de vulgarisation, d'ordre épistémologique d'abord, la démarche méthodologique scientifique semblant peu adaptée au mode de connaissance valorisé dans le monde médiatique, mais aussi culturel – l'univers médiatique restant étrange pour les chercheurs. Par ailleurs, ces activités de vulgarisation restent encore peu valorisées par les pairs et sont donc peu reconnues. Enfin, toute prise de position dans l'espace public engage la responsabilité du chercheur, ce qui le place dans des situations inhabituelles et souvent délicates. S'appuyant sur son expérience comme praticienne et chercheuse, l'auteure propose différentes pistes pour relever chacun de ces défis.

Daniela Ovidia s'interroge pour sa part sur le statut des revues scientifiques qui présentent les recherches sur les médicaments. Faisant valoir l'intervention croissante de l'industrie pharmaceutique, tant au plan de la conception des essais cliniques, des stratégies statistiques et même, du choix des revues scientifiques pour la publication, elle met en évidence de nombreux conflits d'intérêts et s'interroge sur la crédibilité de ces médias spécialisés. Cette situation est toutefois en voie de se modifier avec la mise en place de stratégies d'évaluation plus serrées qui pourraient assurer une meilleure transparence des procédures suivies dans les essais et lors de la publication des résultats dans les revues scientifiques.

LA COUVERTURE MÉDIATIQUE DES CRISES

Cette question, qui implique différents médicaments, est abordée dans plusieurs textes. Nicolas Dodier analyse « l'affaire de la ciclosporine », qui intervient dans les débuts de l'épidémie du VIH et il montre combien la couverture médiatique de cet épisode est marquée par des dissensions au sein de la communauté médicoscientifique. Des médecins-chercheurs jugeaient ainsi que les malades concernés par les traitements du VIH étaient

non seulement en droit mais aussi en mesure de recevoir les résultats, même préliminaires de la recherche, par le biais des médias grand public. D'autres, par contre, privilégiaient une circulation plus traditionnelle et plus encadrée de l'information scientifique, en priorité dans les médias scientifiques, puis dans la presse grand public. L'auteur souligne combien la médiatisation de la crise constitue un moment fort de reconfiguration de l'espace public de la recherche médicale, le recours aux médias grand public semblant d'ailleurs constituer pour les chercheurs une stratégie de communication et d'affirmation des résultats scientifiques de plus en plus mobilisée.

S'intéressant à un événement qui a récemment bouleversé les milieux impliqués dans la prévention du VIH, Bertrand Lebouché, analyse pour sa part, le retentissement des recommandations suisses qui préconisent l'abandon du préservatif chez les personnes séropositives vivant en couple sérodifférent et suivant un traitement antirétroviral efficace. Il montre que la publication de ces propositions d'experts, dans une revue diffusée en ligne, a donné lieu à diverses prises de position qui se sont très rapidement déployées dans les différentes instances d'intervention (sites Internet, santé publique, médecins, chercheurs, associations, autres experts), soulevant des enjeux éthiques complexes (prudence, évaluation du risque et de l'incertitude). L'auteur propose une approche éthique interdisciplinaire susceptible de mieux répondre à ces nouvelles interrogations.

Christine Thoër analyse la couverture médiatique entourant la publication des résultats de l'étude de la Women's Health Initiative (WHI), qui remettait en question l'innocuité de l'hormonothérapie substitutive à la ménopause, en France comme au Québec. L'auteure met en évidence une présence et une représentation des acteurs dans l'espace médiatique assez différentes d'un pays à l'autre. La couverture de la WHI par la presse d'actualité est à ce titre révélatrice des variations dans la capacité des acteurs à accéder à l'espace médiatique et à y imposer leurs prises de position, comme le font les médecins gynécologues et les associations professionnelles au Québec et en France. Le discours des cliniciens est toutefois confronté à celui d'autres acteurs, notamment les autorités de régulation du médicament en France, et les experts que mobilise cette instance. Si la couverture médiatique du débat entourant la publication des résultats de cette étude témoigne du pouvoir persistant du corps médical à imposer le cadrage d'une affaire, elle reflète aussi la place croissante qu'occupe désormais la médecine basée sur les données probantes dans l'espace public.

Isaac Nahon-Serfaty, pour sa part, met en évidence le rôle que jouent les médias dans la fragmentation des discours sur la santé et la maladie lors des crises entourant certains médicaments. Utilisant le cas du diabète qui constitue une véritable « crise dans la crise », en raison des controverses concernant la sécurité des médicaments et des approches thérapeutiques proposés pour traiter cette maladie, il montre que cette fragmentation s'inscrit dans le cadre de la dynamique concurrentielle des marchés thérapeutiques – qui est relayée et amplifiée par la couverture médiatique. Il propose des stratégies permettant d'envisager que la communication dans le champ de la santé soit également riche en potentiels de démocratisation de l'information et de responsabilisation des individus.

LA PLACE DU MÉDICAMENT SUR INTERNET

Marc Lemire s'intéresse à la dispensation et la prescription de médicaments d'ordonnance via les pharmacies en ligne. À partir d'une revue de la littérature institutionnelle et scientifique, il s'interroge sur les nouvelles perspectives de communication et de commercialisation des médicaments qu'offre le développement d'Internet pour l'industrie pharmaceutique. Son analyse montre que, dans un contexte d'achat de médicaments en ligne, il est difficile pour les individus d'exercer un choix éclairé. De plus, le développement de la vente de médicaments par le biais des pharmacies en ligne s'accompagne de l'entrée sur le marché de nouveaux acteurs dont les activités commerciales, et même médicales, sont difficiles à réglementer. En plus de brouiller les circuits actuels de distribution des médicaments, le déploiement de ces pratiques, qui intervient à l'échelle mondiale, pourrait modifier les représentations des individus à l'égard des professionnels et du médicament et conduire à une redéfinition du rapport à l'expertise et au médicament.

Christine Bruchez, Maria del Rio Carral et Marie Santiago-Delefosse, analysent, quant à elles, la manière dont les femmes échangent sur leur expérience de la contraception dans un forum du site de santé *Doctissimo*. Elles montrent que ces échanges, qui sont protégés par l'anonymat, permettent la mise en commun d'expériences intimes et favorisent la confrontation des savoirs profanes sur la contraception, notamment pour les femmes qui, sans Internet, auraient peu accès à ces informations. Ces échanges entre pairs, qui semblent plus égalitaires que la relation au médecin, constitueraient aussi une forme de soutien social et favoriseraient

l'autonomie des femmes quant à leurs pratiques de contraception. Ces auteures attirent toutefois l'attention sur les limites de cet *empowerment*, notamment à cause de la validité des informations, qui peuvent être douteuses, ou des difficultés rencontrées par les femmes pour se les approprier.

L'impact d'Internet sur la relation médecin-patient est au cœur du texte de Valérie Smadar Tourjman et de Mathieu Bilodeau, qui s'interrogent, sur la base d'une revue de la littérature, sur les conséquences de l'accessibilité croissante à l'information en matière de santé mentale sur Internet. Selon eux, la diffusion de l'information en ligne présente plusieurs avantages. Elle constitue un outil de formation très utile pour le médecin et permet au patient d'obtenir de l'information rapidement et tout en conservant son anonymat, un atout important compte tenu de la stigmatisation de certaines problématiques en santé mentale. L'outil pourrait aussi aider à l'évaluation des problèmes, à l'identification des ressources appropriées, et même, au suivi des patients. Le recours à Internet peut toutefois induire des modifications importantes dans le processus évaluatif et la communication médecin-patient. En effet, si l'accès à l'information peut favoriser une réduction du rapport de pouvoir qui caractérise souvent la relation médecin-patient, il peut aussi compliquer la relation thérapeutique, notamment parce que, pour la personne en situation de vulnérabilité, l'information disponible n'est pas toujours facile à évaluer. L'encadrement médicolegal de la relation médecin-patient en ligne peut aussi poser problème.

LA PROMOTION D'UN MEILLEUR USAGE DES MÉDICAMENTS

Les textes qui complètent cet ouvrage analysent, quant à eux, des stratégies employées pour permettre aux acteurs de prendre des décisions plus éclairées concernant leur consommation médicamenteuse. Jussara Soares analyse la régulation de la publicité dans le contexte brésilien. S'appuyant sur les données issues du Projet de surveillance de la publicité pour les médicaments, l'auteure met en évidence les limites des procédures de régulation actuelles d'encadrement de la publicité sur les médicaments, orientée vers le consommateur ou l'intervenant en santé. Elle insiste sur l'importance pour les instances gouvernementales de ce pays d'envisager de nouvelles stratégies d'action à l'égard de l'industrie pharmaceutique et des secteurs impliqués dans la production et la dispensation des médicaments.

Fabio Turone fait état des préoccupations entourant l'information et la prise de médicaments par les populations de jeunes dans la littérature contemporaine. Mettant en évidence l'importance d'une éducation et d'une sensibilisation aux enjeux entourant les médicaments, il présente les principes et les contenus d'une intervention sur cette problématique réalisée dans le contexte italien. Il décrit le processus de développement d'un matériel didactique fondé sur l'interactivité, dans le cadre des cours de sciences et ce, grâce au concours de rédacteurs scientifiques. Reprenant le concept de cycle de vie des médicaments, ce matériel didactique illustre les différentes étapes de production du médicament en utilisant des dessins animés, des diapositives et des hyperliens. L'évaluation de ce matériel auprès des professeurs indique une réception très positive de cette intervention qui pourrait aider à la mise en place d'une consommation plus responsable des médicaments chez les jeunes.

L'ensemble de ces contributions met donc en relief la complexité des enjeux touchant la régulation de l'information relative aux médicaments dans les médias et les tensions entre les groupes sociaux et les acteurs impliqués dans le développement, le marketing, la vente et la consommation des médicaments, objets dont le statut technique et symbolique semble être en voie de remaniements profonds et alimente de vifs débats dans l'espace public.

RÉFÉRENCES

- Garnier, C. (2003). «La chaîne du médicament : lieu de rencontre des systèmes de représentations sociales», *Journal international des représentations sociales*, vol. 1, n° 1, p. 1-9.
- Lupton, D. (1993). «The construction of patienthood in medical advertising», *International Journal of Health Services*, vol. 30, n° 2, p. 387-406.
- Niquette, M. (2007). «La publicité pharmaceutique dans la mire des études en communication», dans J.J. Lévy et C. Garnier, *La chaîne des médicaments, perspectives disciplinaires*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 259-294.
- van der Geest, S. et S. Reynold Whyte (2003). «Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments», *Anthropologie et sociétés*, vol. 27, p. 97-117.

P A R T I E

1

**LA COMMUNICATION
PHARMACEUTIQUE
Évolution et représentations**

LE MÉDICAMENT ET SON IMAGE

Évolution historique de la communication pharmaceutique

Vittorio A. SIRONI

Dans un monde globalisé comme le nôtre, les systèmes de communication jouent un rôle très important et le besoin d'une communication constante, large et rapide se fait particulièrement sentir dans certains secteurs stratégiques, surtout dans les domaines économique, scientifique, politique et militaire. La santé n'échappe pas à cet impératif moderne. Ces dernières années, le flux des informations sur les médicaments s'est intensifié, la communication occupant désormais une place centrale et stratégique dans ce secteur. Il est donc très important de s'intéresser à l'évolution des stratégies de communication qui ont été utilisées concernant les médicaments et d'en faire une évaluation scientifique, sociale et culturelle.

L'impact scientificosanitaire et socioculturel de la communication entourant les médicaments a toujours mobilisé deux types de stratégies. Il faut, d'une part, donner une information sur le *médicament-remède*

(destiné au « consommateur », malade ou présumé comme tel) et, de l'autre, fournir une image du *médicament-produit* (destiné au « producteur », apothicaire et pharmacien d'abord, mais aussi à l'industrie).

À partir de la deuxième moitié du XIX^e siècle, l'image du médicament s'est rapidement modifiée sous l'influence de différents facteurs. Tout d'abord, les changements qui ont agité le monde scientifique et auxquels la pharmacologie n'a pas échappé (apparition des médicaments de synthèse et début du processus d'industrialisation de la production des médicaments), puis les modifications des stratégies d'information scientifique avec le développement des revues médicales et, enfin, la diffusion de ces informations auprès du grand public avec l'apparition et l'évolution des médias : journaux à grand tirage, affiches, réclames et, ensuite, cinéma, radio et télévision. L'informatique et l'utilisation d'Internet continuent à bouleverser le monde de la communication pharmaceutique et la présentation du médicament, mais son image virtuelle paraît aujourd'hui beaucoup plus prometteuse que réellement efficace.

1. LA PRÉSENTATION DES MÉDICAMENTS DANS L'ANTIQUITÉ : PRÉHISTOIRE DE LA COMMUNICATION PHARMACEUTIQUE

La connaissance de l'efficacité thérapeutique des médicaments empiriques qui étaient employés par la médecine préhistorique faisait partie d'un patrimoine culturel que les hommes se transmettaient oralement. Seuls un petit nombre d'individus (sorciers, chamans, guérisseurs) détenaient le « pouvoir magique » de la guérison et connaissaient les vertus curatives des plantes ainsi que les effets positifs des remèdes animaux. Médicaments naturels et prières rituelles étaient également employés par les médecines religieuses mésopotamienne, égyptienne, juive et grecque. Leurs principes étaient transmis oralement ou par voie de textes écrits sur des tablettes de pierre, des papyrus ou des parchemins, qui codifiaient les pratiques thérapeutiques (sur l'histoire de la pharmacie et l'évolution des médicaments, voir Mez-Mangold, 1971 ; Dousset, 1985 ; Cowen et Helfand, 1990 ; et Sironi, 1999).

Ce fut Hippocrate (environ 460-370 av. J.-C.), le fondateur de la médecine rationnelle, qui alla au-delà de la conception magico-religieuse de la maladie. Dans son système médical, qui sera développé par Galien (129-199 apr. J.-C.), la maladie était considérée comme un événement naturel dû à un trouble fonctionnel des quatre humeurs corporelles (sang,

flegme, bile jaune et bile noire ou atrabile), qui devait être corrigé pour obtenir la guérison. Les quatre humeurs du corps humain correspondaient aux éléments primitifs du monde (terre, eau, air, feu), aux saisons de l'année (printemps, été, automne, hiver) et aux âges de la vie (enfance, jeunesse, maturité, vieillesse). Les Grecs et les Romains développeront la pharmacopée en se basant sur cette conception médicale des analogies entre anthropologie et cosmogonie, d'abord avec la phytothérapie (qui faisait appel aux plantes médicinales), puis avec la diététique (qui utilisait les nourritures et les boissons) à travers un jeu complexe renvoyant à la fois aux «qualités» des substances choisies et aux «tempéraments» (sanguin, flegmatique, bilieux, mélancolique) de l'organisme malade.

De nombreuses plantes médicinales (ellébore noir, belladone, vérate, rue, menthe, pavot, ciguë, mandragore, pour ne citer que les principales) étaient employées dans la fabrication des remèdes : purgatifs, narcotiques, diaphorétiques, diurétiques et émétiques. Dans les premiers siècles après Jésus-Christ, la médecine gréco-romaine disposait ainsi d'un grand nombre de médicaments. Les traités de Dioscoride (qui a vécu au premier siècle après Jésus-Christ) puis de Galien cataloguent 650 plantes médicinales, 80 remèdes animaux et 50 d'origine minérale. D'après cette conception humorale de la maladie, soigner les malades consistait à employer, dans les différentes phases évolutives des maladies, des remèdes ayant des actions et des effets contraires à ceux du mal : médicaments «chauffants» pour les phases «froides» des maladies et médicaments «rafraîchissants» pour leurs phases «chaudes». *Contraria contrariis curantur* («Les contraires se guérissent par leurs contraires») était ainsi l'aphorisme sur lequel se basait la pharmacothérapie galénique. Par ailleurs, le médecin devait préparer lui-même le médicament et l'administrer au malade à bon escient et avec parcimonie.

Outre les plantes médicinales, la pharmacopée antique disposait d'autres préparations médicamenteuses : katapozzi (pilules simples), emplâtres, liniments, trochisques (poudres mélangées à du vinaigre et à du vin). Les qualités thérapeutiques de ces médicaments étaient expliquées dans les écrits «scientifiques» de la médecine du temps, mais d'autres moyens étaient également utilisés pour faire connaître certains médicaments particuliers.

Cette communication, espèce de propagande artisanale des remèdes du temps, s'adressait au «public» au sens large du terme. Son but était de faire connaître leur efficacité et d'en garantir l'authenticité (une espèce

de marque de qualité *ante litteram*). L'image du *sylphium* figurant sur les monnaies d'argent et les sceaux apposés sur les *terres rares* (Zanca, 1990; Lomagno, 1996) fut par exemple une trouvaille ingénieuse et peut être considérée comme une sorte de préhistoire de la publicité. Le *sylphium* (que les Anciens appelaient aussi *laser* ou *laserpitum*) était une plante médicinale qui poussait spontanément en Afrique du Nord, plus exactement en Cyrénaïque. Cette plante était considérée comme un médicament exceptionnel pour le nombre de ses indications thérapeutiques. L'idée d'imprimer cette image sur les monnaies qui circulaient dans tout le Bassin méditerranéen, permit de diffuser ce médicament, enrichissant ses producteurs.

Les *terres rares* (connues et employées dès l'époque gréco-romaine et jusqu'à la Renaissance) étaient des médicaments minéraux, des argiles auxquelles les Anciens attribuaient des vertus thérapeutiques particulières. Selon leur composition chimique, elles avaient différentes actions (antiacide, purgative, détergente, hémostatique). Elles étaient aussi appelées *terres cachetées* à cause du cachet de provenance figurant sur les petits disques ou sur les blocs d'argile sous la forme desquels elles étaient commercialisées. Par exemple, la terre qui venait de l'île grecque de Lemnos, produit renommé que l'on considérait comme capable de guérir les blessures infectées et les plaies, pouvait se reconnaître facilement grâce à la chèvre (symbole de Lemnos) imprimée sur l'argile. Ce « logo » avait le double avantage de certifier la qualité du produit et de préciser le lieu de production.

Pendant tout le Moyen Âge, les ordres religieux ont conservé et enrichi la tradition thérapeutique gréco-romaine. Dans les couvents, les moines veillaient sur les manuscrits anciens et les transcrivaient, ce qui ne les empêchait pas de soigner les *pauperes infirmi* (les pauvres et les malades). Ce modèle d'assistance est à l'origine des hôpitaux modernes. Dans les potagers, ils cultivaient les « simples » (c'est ainsi que l'on appelait à l'époque les plantes officinales), plantes de la santé, et enrichissaient le patrimoine phytothérapique déjà connu. Leur grande expérience phytothérapique leur permettait de préparer des remèdes et des potions médicamenteuses dont bénéficiaient les malades qu'ils hébergeaient, mais qu'ils vendaient aussi à l'extérieur. Pour faire connaître leurs produits et en stimuler la vente, les moines ne se contentaient pas d'en décrire les qualités, ils misaient aussi sur l'autorité spirituelle de celui qui les proposait, n'hésitant pas à recourir à de pieuses légendes ou à faire intervenir des reliques. Certes, ce genre de communications en appelait plus au sacré qu'à la pharmacologie, mais c'était, à l'époque, l'une des nombreuses manières pour faire connaître les traitements et les médicaments.

Par ailleurs, certaines règles s'imposaient, le *Capitolare de villis* (délibérations sur les villes) en établit les premières. Parmi cet ensemble de règles promulgué vers l'an 800 par l'empereur Charlemagne (742-814) pour réglementer l'existence urbaine, figure la liste complète des plantes médicinales devant être obligatoirement cultivées dans les jardins royaux et dans ceux des couvents. Cette liste n'était pas qu'une simple réglementation de l'utilisation des médicaments, mais constitue bel et bien une espèce de promotion indirecte, puisque les remèdes préparés avec les plantes médicinales énumérées en venaient ainsi à être implicitement reconnus et considérés comme valables au détriment de ceux préparés avec des plantes ne figurant pas sur cette liste. Cela représentait aussi une forme de promotion pour ceux qui les produisaient, un autre système de publicité primitif mais efficace.

Des règles plus précises sur les médicaments furent édictées par la suite. Vers le milieu du XIII^e siècle, les *Ordinationes* (ordonnances) promulguées en 1240 par le roi de Sicile Frédéric II (1194-1250), commencèrent à faire une distinction entre le prescripteur (médecin) et le producteur (apothicaire) des médicaments. Plus tard, pour rationaliser la production et l'utilisation des médicaments, il fut exigé que les compositions, les procédures de préparation et le poids des remèdes que l'apothicaire produisait dans son officine soient conformes à ce qui était indiqué dans des « textes de référence » que celui-ci devait posséder et connaître.

Ces classiques étaient, d'abord, l'*Ars medendi* (Art de soigner) de Cophon, l'*Antidotarium parvum* (Petite liste d'antidotes) de Nicolas de Salerne, l'*Antidotarium sive Grabadin medicinarum particularium* (Liste de médicaments particuliers) de Mésue et le *Compendium aromatarium* (Livre d'instruction pour les apothicaires) de Saladin d'Ascoli, qui reprenaient les connaissances de la pharmacologie antique. Le xv^e siècle s'ouvre avec le *Liber de simplicibus* (Livre des plantes médicinales, 1430) de Benedetto Rinio, continue avec le *Pillolarium* (Liste de pilules, 1480) de Pantaléon de Confienza et le *De virtutibus herbarum* (Sur les vertus des végétaux, 1491) d'Arnauld de Villeneuve pour finir avec le *Ricettario fiorentino* (Pharmacopée florentine), publié en italien à Florence en 1498. Ce texte est la première véritable pharmacopée, c'est-à-dire un manuel approuvé par les autorités comprenant la liste complète de tous les médicaments et de leurs propriétés thérapeutiques. Il incluait aussi un code de déontologie professionnelle précis. L'apothicaire devait ainsi

se montrer toujours compétent, honnête et discret et offrir à sa clientèle des informations véridiques et modérées (Colapinto et Leopardi, 1991 ; Sironi, 2007).

Après la découverte, en 1492, de l'Amérique par Christophe Colomb (1451-1506), les plantes médicinales venues d'outre-Atlantique (*jalap*, *ipécacuana* et *gaiac*) enrichirent la panoplie de la phytothérapie et provoquèrent une renaissance de la pharmacologie. Celle-ci atteignit son apogée en 1533 avec la création, à Padoue, par François Bonafede, du premier jardin botanique. À l'époque, des textes illustrés de planches appelés *Hortus sanitatis* (Jardin de santé) décrivaient en détail les plantes médicinales ainsi que leurs propriétés thérapeutiques. L'information, la communication et la connaissance se faisaient ainsi surtout par l'image, qui du fait de l'invention de la presse à imprimer au milieu du xv^e siècle, était devenue le nouveau moyen de transmission des savoirs et de diffusion des remèdes, marquant ainsi le début timide des stratégies de communication médiatique.

2. LA COMMUNICATION PHARMACEUTIQUE DE LA RENAISSANCE AU SIÈCLE DES LUMIÈRES : REPRÉSENTATIONS POPULAIRES ET REPRÉSENTATIONS SAVANTES DES MÉDICAMENTS

Analyser l'efficacité technique des communications employées autrefois nécessite de considérer deux médicaments très utilisés en Europe pendant la Renaissance, dont l'usage allait se perpétuer jusqu'au début du xix^e siècle : la *thériaque* et l'*orviétan*. Le premier, la *thériaque*, mixture de nombreux ingrédients dont le principal était la chair de vipère, était déjà employé chez les Grecs comme antidote universel contre les toxiques et les poisons. Sa formule était secrète et sa préparation réservée aux initiés. À partir du xv^e siècle, dans les villes les plus renommées pour leurs écoles de médecine (Bologne, Montpellier, Paris, Toulouse, Padoue, Venise), la préparation de la *thériaque* se faisait publiquement, sous la surveillance des autorités sanitaires, pour éviter toute fraude. Souvent, comme à Venise, un acte officiel établi à la fin de la cérémonie certifiait que cet électuaire avait été fabriqué correctement. Ce «certificat de qualité» officiel figurait, avec les modes d'emploi et les avantages thérapeutiques, dans les boîtes de *thériaque* mises en vente. Ce document, qui portait aussi le nom et l'enseigne de la pharmacie ayant confectionné le produit, jouait un rôle fondamental en faisant connaître l'officine, contribuant ainsi à augmenter

les ventes. C'était une stratégie de communication commerciale très efficace, renforcée par la présentation du produit dans des pots de faïence élégamment décorés qui ornaient les étagères des pharmacies. Il s'agissait donc d'une représentation symbolique raffinée qui poussait l'acheteur vers le « médicament des médicaments » (Olmi, 1990; Cosmacini et Sironi, 2004, p. 9-23).

Le deuxième, l'*orviétan*, même s'il était souvent mis au ban par la médecine officielle, comme ce fut le cas à Paris au XVII^e siècle, eut, lui aussi, beaucoup de succès. Remède universel par excellence, l'*orviétan* avait été mis au point, en Toscane, à Orvieto, à la fin du XVI^e siècle par un certain Lupi, un charlatan s'il en fut, qui allait de ville en ville pour vendre ses produits. La formule secrète de ce produit passa ensuite à un autre charlatan, Jérôme Ferrante, qui, après son arrivée en France, sut habilement en faire la publicité et le faire connaître dans tout le pays et dans une grande partie de l'Europe (Castellani et Console, 2004).

Le système employé était digne d'une véritable campagne médiatique. Ce « battage publicitaire » de l'époque commençait par les annonces des crieurs et se terminait par un spectacle théâtral :

Avant d'arriver dans une ville, le vendeur était précédé par un groupe de crieurs qui, par des affiches collées aux coins des rues et de bruyantes proclamations, annonçaient l'arrivée prochaine du prodigieux médicament [...] Lorsque l'intérêt et la curiosité étaient à leur comble, le dépositaire du secret faisait son apparition. Après avoir rendu hommage aux édiles locaux, il s'installait dans un palais ou sur une place de la ville où il commençait à présenter l'*orviétan*. Après une description dithyrambique et fantaisiste de ses effets salutaires, il passait à l'énumération de toutes les personnes célèbres guéries par ce remède et qui étaient prêtes à en témoigner. Puis, lorsque l'attention du public était à son maximum, on montrait, pour balayer tous les doutes, les certificats officiels déclarant que ce produit était le seul véritable, une habile trouvaille publicitaire. Le spectacle – car il s'agissait vraiment d'un spectacle avec des bouffonneries, des plaisanteries et des saynètes – se terminait inévitablement par la vente d'un grand nombre de précieux flacons du médicament (Lomagno, 1996, p. 26-27).

La vente de l'*orviétan* constitue ainsi l'exemple le plus emblématique de la *publicité populaire* des médicaments. Ce spectacle-vente s'adressait surtout aux masses qui ne voulaient pas (ou ne pouvaient pas) faire appel aux médecins ou aux médicaments des apothicaires. Les crieurs publics

qui allaient de ville en ville pour annoncer les nouveautés et les charlatans qui arrivaient triomphalement dans les villages pour vendre leurs remèdes infailibles (pommades miraculeuses, liniments extraordinaires, mixtures phénoménales, potions secrètes, etc.) formaient les plus beaux exemples de cette communication orale.

Les certificats de garantie et les déclarations des médecins, souvent authentiques, exhibés pendant la vente, formaient un curieux amalgame de médecine et de charlatanerie à une période où, au-delà de la forme, elles tendaient à s'identifier sur le fond. Molière (1622-1673) les met bien en évidence avec sa verve habituelle. À propos de l'*orviétan*, la tirade de l'opérateur, l'un des personnages de la pièce, est exemplaire des mœurs de l'époque : « Mon remède guérit, par sa rare excellence, plus de maux qu'on n'en peut nombrer dans tout un an : la gale, la rogne, la teigne, la fièvre, la peste, la goutte, vérole, descente, rougeole : ô grande puissance de l'*orviétan* ! » (citation tirée de Molière, *L'Amour médecin*, reprise dans Ulmer, Plaichinger et Advenir, 1989, p. 9). Paradoxalement, les certificats de qualité délivrés par l'État et joints par les apothicaires aux boîtes de *thériaque* à vendre, forme de *publicité savante* plus raffinée réservée aux nobles et aux personnes les plus riches de la société, étaient souvent une astuce de plus pour attirer les gens à la pharmacie et fournissaient finalement peu d'informations et d'explications thérapeutiques aux malades et aux médecins. On pouvait même y lire, tout comme sur les « feuilles d'information » que les apothicaires donnaient à leurs clients et sur les affiches plaquées aux coins de rues, des promesses exagérées de guérison et des slogans trompeurs comme dans les proclamations spectaculaires des charlatans.

En 1685, à Paris, un édit du Roi établit des mesures sévères contre l'affichage clandestin et la publicité mensongère. Charlatans, mais aussi médecins, chirurgiens et apothicaires devaient désormais obtenir une permission spéciale pour placarder leurs affiches et imprimer leurs brochures. Cette mesure mettait en place un contrôle plus étroit de la communication pharmaceutique et sanitaire. Ce décret royal était la première d'une série d'interventions législatives qui, dans les années et les siècles qui suivirent (en particulier à la fin du Siècle des lumières), allaient réglementer, dans la plupart des pays européens, la « publicité » des médicaments à une époque où, avec la transformation de l'alchimie en chimie, les *médicaments naturels* laissaient progressivement la place aux *médicaments chimiques* (Ghozland et Dabernat, 1998).

3. LA RÉVOLUTION DES MÉDICAMENTS DE SYNTHÈSE : COMMUNICATION (INFORMATION) ET PROPAGANDE

Dans les premières années du XIX^e siècle, la chimie pharmaceutique réussit à isoler le « principe actif » des plantes médicinales les plus importantes (quinquina, opium, tabac, café), c'est-à-dire le composant chimique responsable de l'effet curatif (quinine, morphine, nicotine, caféine). Désormais, il était possible de le purifier, ce qui permettait de commencer à le produire en grande quantité et de passer à la recherche expérimentale puis à l'étude de l'emploi thérapeutique des substances chimiques d'origine naturelle qui s'avéraient très efficaces.

En pharmacologie, la vraie nouveauté avait toutefois été l'apparition des *médicaments de synthèse*. Il ne s'agissait plus de substances végétales, animales ou minérales présentes à l'état naturel, mais de composés construits artificiellement en laboratoire par « synthèse chimique ». Ceux-ci avaient une action pharmacologique efficace sur l'organisme malade, théorie lancée par le pathologiste cellulaire Rudolph Virchow (1821-1902) et une réponse thérapeutique qui pouvait être vérifiée expérimentalement, comme suggérait de le faire le père de la médecine expérimentale, Claude Bernard (1813-1878).

Cette « révolution pharmacologique » avait commencé avec l'industrialisation de la production pharmaceutique. Le médicament (qui devenait une *spécialité pharmaceutique* dont les qualités étaient garanties par le site de production) n'était plus seulement considéré comme un produit novateur intéressant pour ses capacités curatives et sa disponibilité accrue, mais aussi comme une source de profits importants, raison pour laquelle il devait être soumis aux règles rigoureuses du marché (Sironi, 1992).

Les nouveaux modes de production de l'industrie pharmaceutique répondaient aussi aux besoins apparus avec la transformation rapide de la société au XIX^e siècle avec le processus d'industrialisation : migration de la population paysanne vers la ville (urbanisation), augmentation des maladies infectieuses, détérioration des conditions de vie et nécessité de conserver l'intégrité de la force de travail.

Toutefois, si l'efficacité des spécialités médicamenteuses n'était plus à démontrer, celles-ci avaient pourtant besoin d'une nouvelle présentation. « Il faut donner des règles pour administrer les médicaments d'une façon à la fois agréable et commode pour assurer leurs effets, les graduer et souvent

les combiner entre eux», avait écrit Trousseau dans *l'Art de formuler* (Ulmer, Plaichinger et Advenir, 1989, p. 30). Il fallait donc à la fois donner des informations et faire de la réclame.

Au début, l'industrie pharmaceutique s'intéressait surtout aux pharmaciens auxquels elle envoyait des notices illustrant les substances chimiques et les «nouveaux médicaments» qu'elle produisait. Par la suite, elle commença à s'adresser aux médecins de plusieurs façons. Elle envoyait à d'illustres cliniciens ses produits afin qu'ils en confirment l'efficacité. Ces certificats étaient importants car ils lui servaient à valoriser les médicaments lorsqu'on en faisait la publicité. Quant aux médecins ordinaires, elle se contentait de leur envoyer des brochures promotionnelles et des cartes postales publicitaires. Cette communication s'adressa enfin directement au public par l'intermédiaire de la presse périodique et des quotidiens. L'ère de la communication médiatique avait commencé, les médias initiant un rôle qui allait devenir de plus en plus important : faire connaître les médicaments.

Au début du xx^e siècle, les nouveaux médicaments de synthèse de l'industrie pharmaceutique (*phénacétine, pyramidon, aspirine*) étaient en mesure d'éliminer ou d'atténuer la douleur et la fièvre, mais ils n'avaient pas encore réussi à enrayer les infections, ce grand fléau de l'humanité. La sérothérapie et la vaccinothérapie (surtout pour la diphtérie) et l'administration de quinine (pour le paludisme) avaient permis de faire de grands progrès, mais restaient insuffisants (voir, à ce propos, Mez-Mangold, 1971 ; Bonah et Rasmussen, 2005). En 1910, une industrie allemande, Hoechst, mit sur le marché un nouveau médicament, le *Salvarsan*, pour combattre la syphilis, une maladie infectieuse très contagieuse. Ce produit faisait naître de grands espoirs, car il semblait agir sur tous les germes et en mesure d'atteindre un objectif longtemps poursuivi au xix^e siècle, la *therapia sterilisans magna*.

La découverte d'un nouveau médicament vraiment efficace pour soigner la syphilis fit grand bruit dans le monde médical et donna de grands espoirs aux malades. De nombreux syphilitiques se précipitèrent à Höchst (petite ville allemande où était située la fabrique où se faisait la production du nouveau médicament) pour chercher des échantillons de ce «remède miraculeux» (Sironi, 1992, p. 89-96). Il fallut même mettre au coffre fort les premières doses produites pour empêcher qu'on ne les vole. S'emparant du médicament avant les revues scientifiques, les quotidiens vantaient de manière exagérée ses résultats sur les malades (De Napoli, 1912, p. xxi).

C'était la première fois que, dans le domaine pharmaceutique, s'étaient au grand jour le pouvoir et l'énorme influence que la presse (seul média de l'époque) pouvait avoir sur les médecins et sur les patients : un pouvoir qui allait augmenter dans les années qui suivirent. L'*information* sur les médicaments se transformait progressivement en *publicité* pour les substances médicamenteuses.

Avec le lancement de nombreux journaux populaires à la fin du XIX^e siècle, la presse allait contribuer d'une façon spectaculaire au succès des spécialités pharmaceutiques. En ce début du XX^e siècle, si des spécialités pharmaceutiques avaient une marque de fabrique réputée, rien ne semblait s'opposer à leur essor. Les brochures et les listes de médicaments distribuées aux médecins, les prix prestigieux obtenus dans les expositions nationales et internationales que l'on faisait miroiter devant les futurs clients, les affiches placardées par les grandes pharmacies et par les laboratoires pharmaceutiques n'étaient pas de taille à lutter contre les pouvoirs de la presse, puisque les industries pharmaceutiques recouraient massivement à la publicité dans les journaux. Dans les revues populaires, l'illustration remplaçait l'affiche murale et se transformait en « réclame » tout court. Dans la presse périodique comme, en France, *Le Siècle*, *L'illustration* et *La Revue* ou, en Italie, *La Domenica del Corriere* et *L'Illustrazione italiana*, on retrouvait toujours des annonces ayant trait à la santé, que ce fût un homme emmitoufflé dans un manteau buvant un sirop contre la toux, un autre, pendant l'hiver, prenant des pastilles Valda contre l'enrouement, une dame de la haute société soignant une digestion difficile avec des pilules, un enfant resplendissant grâce à un reconstituant, ou un soldat prenant de l'aspirine contre la grippe (Ulmer, Plaichinger et Advenir, 1989, p. 32-75 ; Filippi, 2005, p. 5-33).

4. L'ÉVOLUTION DES STRATÉGIES DE COMMUNICATION : DE LA RÉCLAME À LA PUBLICITÉ

Pendant la première moitié du XX^e siècle, les pharmaciens et, surtout, les industries pharmaceutiques, convaincus du potentiel commercial de leurs produits, s'étaient tournés vers la publicité. L'*art de la réclame* qui, avec la peinture, la voix et la musique, exerçait sa pression sur l'individu, se transformant progressivement en *technique publicitaire*. Par l'intermédiaire des médias, les firmes pharmaceutiques s'adressaient à la collectivité, dans le but d'étonner et de convaincre les consommateurs et les médecins. On observe alors un glissement terminologique du mot réclame à celui de publicité qui renvoie à la transformation des stratégies

de communication du « produit médicament ». Le mot « réclame » vient du verbe « réclamer », qui signifiait autrefois invoquer. Avant de désigner un article élogieux inséré dans un journal pour recommander quelque chose, le terme avait d'abord été utilisé en typographie pour signaler le début ou la fin d'une page. Le mot « publicité » vient par contre de « public » en référence au sujet auquel s'adresse le message.

Les nouvelles stratégies de communication s'ajoutaient aux vieilles méthodes. Les affiches et les cartes postales continuaient d'être employées concurremment aux annonces dans les journaux. Les messages qu'ils véhiculaient étaient très bien étudiés, dans le but d'impressionner le destinataire. Le charisme des personnages présentés (autorités civiles et militaires, politiques et religieuses), les sentiments éveillés par les individus les plus fragiles (enfants et personnes âgées), les diktats de la mode et l'esprit d'imitation, la séduction de la beauté ou le pouvoir de l'ironie, tout était mis à contribution. Les images suivaient, elles aussi, les canons esthétiques de l'époque pour renforcer leur impact : tour à tour Art nouveau, Art déco, futurisme, surréalisme, etc.

L'industriel italien Arturo Gazzoni (1868-1951) fut un théoricien exemplaire de cette nouvelle forme de « communication pharmaceutique » comme le montre l'ouvrage très populaire et au titre foncièrement évocateur « *Vendre, vendre, vendre !* » qu'il publie en 1823. Il y expliquait que, pour élargir les débouchés des produits et sortir du petit cercle de la clientèle locale, il fallait employer « la plus puissante arme d'expansion et de domination, facteur de richesse continue », c'est-à-dire la publicité. « Il est inutile – disait-il encore – de fabriquer des produits si, par la suite, on n'est pas en mesure de les vendre, [car] ce n'est pas la production, mais la vente qui génère la richesse » (Gazzoni, 1928, p. 18, 37).

Les idées de cet industriel italien étaient courantes dans le monde de l'industrie pharmaceutique, y compris à l'étranger. L'esprit de recherche scientifique et d'innovation technologique, qui avait animé les fondateurs des premières officines dans la deuxième moitié du XIX^e siècle et qui avait freiné leur développement commercial, semblait avoir disparu. On produisait davantage, s'inscrivant désormais dans une logique de profit économique, les progrès dans le domaine de la santé n'étaient plus prioritaires. Au XX^e siècle, deux nouvelles catégories commerciales, la *publicité* et la *marque de fabrique*, qui étaient les meilleurs moyens d'identifier la spécialité pharmaceutique, allaient remplacer deux catégories devenues obsolètes : la *réclame* et la *confiance dans le pharmacien*.

«Le médicament industriel – disait l’industriel pharmaceutique italien Giovanni Recordati – est préférable à la préparation magistrale du pharmacien, parce que sa composition chimique est toujours la même et son efficacité thérapeutique certaine» (Recordati, 1935 ; sur l’histoire de l’industrie pharmaceutique Recordati, voir Sironi, 1996). Si cela était vrai, il fallait donc valoriser sans plus attendre les spécialités industrielles garanties par la marque de fabrique que l’«information publicitaire» contribuait à faire connaître. Le Suisse Fritz Hoffmann (1868-1920), mari d’Adèle La Roche qui fonda, en 1896, l’usine Hoffmann-La Roche fut le premier à saisir l’importance commerciale de la marque de fabrique pour individualiser les spécialités pharmaceutiques et faire la liaison entre le produit et son producteur. Par contre, le premier «logo» enregistré pour un médicament industriel est proposé par la société Bayer en 1899. L’inscription en croix du mot Bayer sur les boîtes d’aspirine constituant un symbole permettant d’identifier à coup sûr le médicament et l’usine qui le produit,

L’association du nom du producteur au produit était la meilleure garantie, sur le plan scientifique, de sa qualité, mais constituait aussi, sur le plan commercial, une forme indirecte de publicité permanente. Chaque industriel s’efforçait de distinguer, d’une manière ou d’une autre, ses produits de ceux de ses concurrents. Quelques-uns ont même eu des trouvailles géniales. Henry S. Wellcome (1853-1936), fondateur avec Sila M. Burrough (1846-1895) à Londres, en 1880, d’une maison commerciale pour la fabrication et la distribution des spécialités pharmaceutiques industrielles, alla jusqu’à inventer un nouveau mot, *tabloid*, dont il fit ensuite enregistrer le brevet, pour désigner ses médicaments. Il venait de la fusion des mots *tablet* (en anglais, comprimé) et *alkaloid* (mot anglais désignant un groupe de substances chimiques très actives sur le plan pharmaceutique). Le mot *tabloid* renvoyait immédiatement, sans besoin d’autres précisions, au produit de l’officine Wellcome et Burrough (à ce propos, voir Macdonald, 1983, p. 11-17 ; James, 1984, p. 112-133 et p. 192-293). Il s’agissait d’une idée publicitaire géniale qui ne se basait pas sur l’image, comme à l’accoutumée, mais sur le grand pouvoir d’un mot évocateur et facile à mémoriser, favorisant la circulation de représentations¹.

1. Du point de vue de la communication, il est très intéressant de rappeler que, dans les années qui suivirent, ce mot allait perdre sa connotation pharmaceutique pour indiquer des quotidiens d’un format particulier (journal format tabloïd), ce qui démontre qu’une idée publicitaire géniale peut persister dans le temps sous des formes différentes.

Entre la fin du XIX^e et le début du XX^e siècle, la publicité pharmaceutique ne se contentait pas d'utiliser des stratégies commerciales déjà connues, elle en inventait de nouvelles.

Pour choisir une forme de publicité – écrivait encore Arturo Gazzoni dans son livre –, il faut d'abord considérer la nature du produit ou de la spécialité que l'on désire lancer. S'il s'agit d'un médicament ayant des caractéristiques scientifiques précises et répondant à des besoins cliniques particuliers, la publicité doit s'adresser aux médecins. Si, au contraire, c'est un produit de consommation courante (comme, par exemple, une tisane laxative ou des pastilles contre la toux), il vaut mieux s'adresser directement au consommateur. Ces deux systèmes de publicité sont tout à fait différents et pratiquement incompatibles. Lorsque l'on s'adresse aux médecins, il vaut mieux envoyer des échantillons du produit et des brochures explicatives. De plus, pour que le médecin n'oublie pas le nom de la société qui fabrique le médicament, il sera bon de laisser des « souvenirs » tels que thermomètres, blocs d'ordonnance ou stylos (Gazzoni, 1928, p. 127-128 ; voir aussi Gazzoni, 1943).

Même si, à l'époque, le problème du conflit d'intérêts n'existait pas, les propos de l'industriel italien montrent bien que la limite entre l'information scientifique et la publicité commerciale n'était pas encore tracée. Cette ambiguïté, passée sous silence ou simplement ignorée, allait pendant longtemps conditionner les stratégies de communication sur les médicaments.

5. LES MÉDICAMENTS MODERNES ET LE RÔLE DES MÉDIAS : INFORMATION, PUBLICITÉ ET MYSTIFICATION

Les années qui ont suivi la fin de la Deuxième Guerre mondiale ont été à la fois celles de la reprise économique et de l'explosion de la pharmacothérapie. Il semblait que les nouveaux médicaments mis sur le marché par l'industrie pharmaceutique (antibiotiques, cortisone, neuroleptiques, diurétiques, cardiovasculaires, antidiabétiques oraux, anxiolytiques, anticonceptionnels) arriveraient à résoudre tous les problèmes de santé. Le théâtre, le cinéma, la radio et, par la suite, la télévision exaltaient le pouvoir de guérison de ces produits. La pénicilline, « remède miraculeux » qui guérissait les infections, avait été la vedette d'une pièce du célèbre comédien italien Eduardo De Filippo (1900-1984) et les excellents résultats

obtenus par la cortisone sur les douleurs arthritiques étaient évoqués dans quelques films américains. C'était une forme de *publicité indirecte* qui témoignait de l'impact considérable de ces médicaments dans la vie de tous les jours.

Dès la fin des années 1950, la *publicité directe* disparaissait des quotidiens et de la presse périodique en Europe dans les pays où, après la guerre, un système de sécurité sociale avait été mis en place. Désormais, ce n'était plus le malade qui choisissait les médicaments nécessaires à sa guérison, mais le médecin, et la caisse de sécurité sociale s'occupait de les rembourser totalement ou en partie. Le médecin était, à l'époque, la cible principale de la publicité. Elle lui était adressée de différentes manières : photos médicales (radios, pièces anatomiques) et tableaux statistiques illustrant la supériorité thérapeutique du médicament. C'était une communication apparemment plus scientifique que celle, «émotionnelle», employée par les dessinateurs. Mais, au-delà de la forme, le message transmis était toujours le même et valorisait l'utilisation d'un médicament au détriment d'un autre ! La *publicité suggestive* n'avait pas été abandonnée au profit d'une *publicité informative* : elle avait simplement affiné ses techniques.

Au début des années 1960, ce «progrès pharmaceutique» et cet «optimisme sanitaire», apparemment irrésistibles, subirent un coup d'arrêt brutal. La tragédie de la thalidomide (*Contergan*), un somnifère qui, s'il est pris pendant la grossesse, pouvait entraîner de très graves malformations chez le fœtus, révéla pleinement le pouvoir de l'industrie pharmaceutique, son agressivité commerciale et sa désinvolture scientifique (Sjöström et Nilsson, 1972). Aux États-Unis et, ensuite, dans de nombreux autres pays, des lois établirent de nouvelles procédures pour l'expérimentation et la mise en vente des médicaments. De nouvelles règles étaient également imposées à la publicité pharmaceutique : elle devait être véridique et ne pas induire en erreur le consommateur potentiel. Les informations pour le médecin et le malade se devaient également d'être claires, compréhensibles et complètes.

Le cas de la thalidomide mettait en évidence le rôle important joué par les médias. Au début, la presse, surtout en Allemagne pays de production du médicament, soutint la compagnie qui niait la toxicité du produit et qui avait le pouvoir économique de conditionner l'information. Mais,

lorsque l'évidence clinique se fut imposée, la presse concourut à la diffusion des informations sur la dangerosité de la thalidomide pendant la grossesse, jusqu'à ce que le produit soit retiré du commerce.

Plus récemment, les médias (presse, télévision, radio) ont encore joué ce même rôle actif en attirant l'attention sur les problèmes posés par certains produits pharmaceutiques. Cela a été le cas, notamment, dans les « scandales » qui ont conduit à retirer du commerce deux médicaments vedettes du marché : en 2001, la cérvastatine (*Lipobay*) de Bayer et, en 2004, le rofecoxib (*Vioxx*) de Merck Sharp et Dome. Dans ces deux cas précis, les médias ne se sont pas contentés de faire une chronique des faits, ils ont également contribué à la *bonne information* pharmaceutique. Par contre, ils peuvent aussi participer à la *mauvaise information* pharmaceutique lorsqu'ils servent – quelquefois sans que cela soit fait consciemment – de caisse de résonance à des campagnes publicitaires bien organisées auxquelles participe largement le corps médical, et dont l'objectif est d'augmenter le volume des ventes de médicaments en abaissant les « valeurs normales » des paramètres physiologiques (tension artérielle, cholestérol, glycémie), quand ce n'est pas en « créant » de nouvelles pathologies liées aux événements normaux de la vie (naissance, croissance, grossesse, vieillissement) (Angell, 2004 ; Blech, 2006). Le besoin de créer un nouveau marché pour les médicaments peut conduire des industries sans scrupules à une *mystification* des informations médicales et pharmaceutiques. Les médias doivent exercer un rôle critique à l'égard de toutes les informations médicales et pharmaceutiques, parce qu'aujourd'hui ils constituent le moyen de pression le plus puissant dans le domaine de la santé, surtout dans des pays comme les États-Unis et la Nouvelle-Zélande, où la publicité directe pour les produits pharmaceutiques est autorisée.

Il faut ajouter que l'information et la publicité pharmaceutiques ont connu, ces dernières années, une nouvelle accélération. Aujourd'hui, on trouve sur Internet une pléthore d'informations et de propositions en tout genre, relatives aux médicaments. Il s'agit d'un marché complètement dérégulé et sans aucun contrôle. Nous sommes en présence d'un nouveau modèle de publicité, un système de communication souvent impersonnel et anonyme du mode d'emploi d'un produit qui, pourtant, devrait n'être délivré que sous prescription médicale. Si un médicament est utilisé à bon escient, il peut guérir, souvent même sauver la vie, mais, s'il est employé sans contrôle, il peut être dangereux et même entraîner la mort.

CONCLUSION

Le médicament ne peut pas être considéré un produit comme les autres. Son pouvoir thérapeutique, et son utilisation dans un contexte sensible de maladie ou de prévention de la maladie, lui donne une place à part parmi les « objets de consommation ». Il constitue aussi un objet ambivalent. Du point de vue pharmacologique, le médicament est à la fois un remède bienfaisant, mais aussi un poison et, sur le plan commercial, il constitue un objet de profit économique soumis aux lois du marché. Ces facteurs influencent profondément son image et sa présentation. Quant aux stratégies de communication, elles alternent entre une information centrée sur le médicament-remède, et destinée au médecin « prescripteur » ou au malade « consommateur », et une publicité mettant en évidence le médicament-produit, au profit des intérêts de la compagnie pharmaceutique.

Un contrôle législatif et un code d'éthique sont donc indispensables dans le domaine de la communication pharmaceutique. Le très grand impact social que les médias ont eu au siècle dernier souligne la nécessité d'instaurer un contrôle sur les systèmes et les modalités de communication médiatiques particulièrement vigilant afin de favoriser une présentation du médicament toujours adéquate et véridique, et d'éviter la superposition ou la confusion entre l'information scientifique et la publicité. L'analyse des campagnes de communication dans l'histoire montre que cette exigence n'a été clairement perçue qu'il y a quelques dizaines d'années et qu'un tel contrôle n'est pas encore totalement effectif, notamment parce que les intérêts économiques en jeu sont très puissants.

RÉFÉRENCES

- Angell, M. (2004). *The Truth About the Drug Companies. How They Deceive and What To Do About It*, New York, Random House.
- Blech, J. (2006). *Gli inventori delle malattie. Come ci hanno convinti di essere malati*, Turin, Lindau.
- Bonah, C. et A. Rasmussen (dir.) (2005). *Histoire et médicament aux XIX^e et XX^e siècles*, Paris, Glyphe.
- Castellani, P. et R. Console (2004). *L'Orvietano*, Pise, ETS.
- Colapinto, L. et G. Leopardi (1991). *L'arte degli speciali italiani*, Milan, Ariete.
- Cosmacini, G. et V.A. Sironi (2004). «Cenni di storia della farmacologia», dans F. Clementi et G. Fumagalli (dir.), *Farmacologia generale e molecolare*, Turin, Utet, p. 9-23.

- Cowen, D.L. et W.H. Helfand (1990). *Pharmacy: An Illustrated History*, New York, Abrams.
- De Napoli, F. (1912). *Il «606» nel laboratorio e nella pratica*, Naples, Idelson.
- Dousset, J.C. (1985). *Histoire des médicaments des origines à nos jours*, Paris, Payot.
- Filippi, M. (2005). «Specialità farmaceutiche e cultura medica nelle inserzioni su “La Domenica del Corriere”», (1899-1909), *Medicina & Storia*, n° 9, p. 5-33.
- Gazzoni, A. (1928). *Vendere, vendere, vendere*, Milan, Mondadori.
- Gazzoni, A. (1943). *Lezioni di pubblicità*, Bologne, Zanichelli.
- Ghozland, F. et H. Dabernat (1998). *Pub & Pilules. Histoire et communication du médicament*, Paris, Milan.
- James, R.R. (1984). *Henry Wellcome*, Londres, Hodder and Stoughton.
- Lomagno, P. (1996). *Appunti per una storia della pubblicità farmaceutica*, Rome, Performance.
- Macdonald, G. (1983). *Wellcome, One Hundred Years (1880-1980)*. In *Pursuit of Excellence*, Londres, The Wellcome Foundation.
- Mez-Mangold, L. (1971). *A History of Drugs*, Carnforth, Parthenon.
- Olmi, G. (1990). «Il farmaco principe : la triaca», dans A. Zanca, *Antichi farmaci*, Milan-Parme, Farmitalia Carlo Erba/Astrea.
- Recordati, G. (1935). *Lettera del direttore del Laboratorio Farmacologico Reggiano*, texte original dactylographié non daté (mais de 1935), Archives historiques Recordati, Series 5.1, feuille 5.
- Sironi, V.A. (1992). *Le officine della salute. Storia del farmaco e della sua industria in Italia*, Rome-Bari, Laterza.
- Sironi, V.A. (1996). *Da speciali a imprenditori. Storia dei Recordati*, Rome-Bari, Laterza.
- Sironi, V.A. (1999). «Farmaco. Aspetti storici», dans *L'universo del corpo*, vol. III, Rome, Istituto della Enciclopedia Italiana Treccani, p. 492-499.
- Sironi, V.A. (2007). *Ospedali e medicinali. Storia del farmacista ospedaliero*, Rome-Bari, Laterza.
- Sjöström, H. et R. Nilsson (1972). *Thalidomide and the Power of the Drug Companies*, Middlesex, Penguin.
- Ulmer, B., T. Plaichinger et C. Advenir (1989). *À votre santé. Histoire de la publicité pharmaceutique et médicale*, Paris, Syros-Alternatives.
- Zanca, A. (1990). «Un farmaco dalla terra-madre : le terre sigillate», dans A. Zanca, *Antichi farmaci*, Milan-Parme, Farmitalia Carlo Erba/Astrea, p. 3-16.

MÉDIAS, PUBLICITÉ ET MÉDICAMENTS

Des politiques aux représentations

Joseph Josy LÉVY

Philip MERRIGAN

Catherine GARNIER

Substances centrales dans le traitement des maladies, les médicaments font aujourd'hui l'objet de nombreux débats concernant leur statut dans le champ social et en particulier les enjeux qui entourent leur publicité médiatique directe aux consommateurs, qui ne fait pas l'unanimité dans les groupes d'acteurs sociaux et médicaux impliqués dans la chaîne des médicaments (Garnier, 2005 ; Lévy et Garnier, 2007). Ces polémiques se retrouvent aussi dans le cadre de l'utilisation d'Internet en tant qu'espace d'accès à l'information sur les médicaments, de discussion autour de leurs usages et de leurs effets, mais aussi comme outil commercial permettant l'achat et la vente en ligne de ces produits. Le développement de ces nouvelles technologies de communication soulève ainsi de sérieux problèmes de santé publique dont font écho les travaux de nombreux

chercheurs (Lévy, 2008). Nous tenterons dans les pages qui suivent de dégager, en premier lieu, les principaux arguments avancés par les différents groupes d'acteurs quant à la publicité sur les médicaments et le recours à Internet comme stratégie commerciale et ce dans le contexte américain et canadien. En second lieu, nous présenterons les résultats d'une recherche quantitative auprès d'étudiants universitaires et collégiaux du Québec, qui portait sur les représentations des médicaments et en particulier celles sur la publicité sur les médicaments et l'emploi d'Internet à des fins commerciales dans le champ pharmaceutique. Cette étude permettra de mieux saisir comment un segment particulier de la population chez qui les médicaments prennent une place de plus en plus importante dans les stratégies de santé (Institut de la statistique du Québec, 2002; Thomson et Poulton, 2002; King *et al.*, 1999; Skurveit *et al.*, 2005), en particulier à travers les pratiques d'automédication (Braun *et al.*, 2005) à visées curatives (Klein *et al.*, 2005) et préventives (Braun *et al.*, 2005), se situe par rapport à ces enjeux socioéconomiques.

1. LA PUBLICITÉ SUR LES MÉDICAMENTS: LE MODÈLE AMÉRICAIN

Au plan légal, dans le contexte américain, la publicité directe des médicaments d'ordonnance au consommateur est acceptée, mais elle doit obéir à des consignes théoriquement strictes dans le mode de présentation des annonces qui doivent se fonder sur une information équilibrée des risques et des bénéfices du médicament, celles-ci n'étant toutefois pas approuvées avant la diffusion par l'agence régulatrice, la Food and Drug Administration (FDA). Cette agence assure cependant le suivi et l'évaluation des annonces et peut émettre des lettres d'avertissement. Par ailleurs, elle réalise ou commande des sondages auprès des patients et des médecins, à partir desquels elle évalue les répercussions des politiques publicitaires sur la santé et le bien-être. La position de la FDA conforte les compagnies pharmaceutiques pour qui la publicité sur les médicaments constitue un atout commercial de première importance puisqu'elle contribue à mieux faire connaître leurs produits et à en favoriser l'achat. Celles-ci utiliseraient ainsi leur pouvoir économique et politique pour réduire ou contourner les contraintes qui leur sont imposées dans ce domaine, même si certains regroupements et associations pharmaceutiques mettent l'accent sur leur responsabilité sociale. L'analyse du contenu des annonces publicitaires sur les médicaments révèle que, malgré les

consignes de la FDA, la présentation des risques reste secondaire par rapport à la promotion du médicament, et ce, tant dans les annonces et dans les journaux (Main, Argo et Huhmann, 2004) qu'à la télévision (Frosch *et al.*, 2007). La conciliation des intérêts commerciaux et de santé publique est aussi soulevée par Hoek (2007) qui considère que la publicité directe, bien qu'elle fournisse des informations aux consommateurs, présente néanmoins des failles importantes dans la qualité des messages, ce qui rejoint les positions de Lexchin et Mintzes (2002) à l'effet que les risques et les avantages ne sont pas suffisamment pris en considération par les instances gouvernementales régulatrices. Celles-ci ne semblent pas capables d'assurer une supervision adéquate des messages proposés et leurs lignes directrices peinent à établir des critères suffisamment précis pour orienter la structuration du contenu. Au plan législatif, les initiatives proposées pour changer la situation se heurtent aux stratégies des lobbies qui empêchent la mise en place de politiques publiques pour réduire les conflits d'intérêts, la protection du consommateur passant au second plan par rapport aux visées commerciales.

Les répercussions de la publicité directe au consommateur sur la santé ne font pas l'unanimité (Roynes et Myers, 2008) et selon les groupes d'intérêts en présence, cette politique pourrait avoir des effets bénéfiques ou au contraire problématiques. Pour la FDA (Woodcock, 2003), les données de sondages menés auprès des consommateurs et des médecins mettent en relief les avantages et les problèmes que soulèvent ces politiques qui sont résumés ainsi :

The results of the two consumer surveys need additional analysis but indicate that DTC [direct to consumer advertising] may serve as stimulus for consumers to seek more information about their health and the drug product including the risks associated with the use of the drug. [...] The results of the physician survey are preliminary but indicate that DTC advertising, when done correctly, can serve positive public health functions such as increasing patient awareness of diseases that can be treated, and prompting thoughtful discussions with physicians that result in needed treatments being prescribed. Often, the treatment that was prescribed was not the drug the patient saw advertised. Physicians in this survey indicate that they appeared comfortable in not necessarily prescribing the advertised drug for reasons including: that a different drug was more appropriate, the drug was not right for the patient, the drug has side effects of which the patient was not aware, and/or a less expensive drug was available. Two concerns that physicians expressed

are that DTC advertising causes patients to think that the drug works better than it did and that patients did not understand very well the possible risks of the advertised drug.

D'autres recherches vont dans le même sens. Les consommateurs considéreraient ces stratégies de marketing comme bénéfiques (Calfee, 2002) car elles permettraient d'obtenir une information précieuse sur les médicaments et leurs risques, ce qui en retour induirait de meilleures interventions de la part des médecins, cette sensibilisation pouvant contribuer à une meilleure adhésion au traitement. Ces avantages sont aussi confirmés par une évaluation plus systématique des sondages commandités par la FDA entre 1999 et 2002 (Aikin, Swasy et Braman 2004), qui indiquent que pour près de la moitié des répondants ces annonces contribueraient à une meilleure recherche d'informations sur les médicaments et ce tant auprès d'intervenants en santé que sur Internet, ou dans l'entourage familial, ce qui rejoint les perspectives rapportées par d'autres études (Auton, 2004 ; 2007). Ces avantages pourraient expliquer, comme le rapporte une étude récente (Herzenstein, Misra et Posavac, 2004), pourquoi une majorité de répondants est favorable à ce type de marketing.

D'autres études soulignent par contre les aspects problématiques de telles approches. Une étude menée auprès de consommateurs qui ont répondu à un questionnaire en ligne (Spake et Joseph, 2007), indique que ces derniers sont sceptiques quant aux effets de la publicité directe et sont d'avis que les informations données sur les médicaments, même si elles peuvent avoir un certain impact sur leurs décisions thérapeutiques, sont insuffisantes pour les convaincre d'en demander la prescription à leur médecin ou éliminer le rôle de ce dernier comme conseiller. Les attitudes face à la publicité directe varieraient par ailleurs selon certaines caractéristiques sociodémographiques, comme le revenu (Joseph, Spake et Finney, 2008), les personnes avec un revenu moindre étant plus nombreuses à demander un médicament paru dans une annonce, à consulter un médecin sur la base des symptômes rapportés dans l'annonce et à privilégier la marque proposée plutôt qu'un générique, ce qui pourrait contribuer à augmenter les dépenses liées à la santé, des effets rapportés aussi dans d'autres recherches (Dyer, 2002 ; Findlay, 2002). L'âge, par contre, ne semble pas moduler la perception des annonces, même si les personnes âgées y seraient un peu plus sensibles (Delorme, Huh et Reid, 2006 ; Huh, Delorme et Reid, 2006). Les répercussions sur les relations médecins-patients ont aussi fait l'objet de recherches. Certaines suggèrent que ces annonces contribuent à une meilleure communication entre eux (Woodcock, 2003), d'autres, au contraire, sont d'avis

qu'elles créent des interférences avec la relation médecin-patient (Wolfe 2002), obligent à recadrer les fausses informations chez les patients qui demandent des prescriptions inutiles tandis que les médecins peuvent augmenter la prescription des médicaments publicisés (Aikin, Swasy et Braman 2004; Friedman et Gould, 2007; Huh et Langteau, 2007). Des tensions peuvent aussi surgir quand les médecins se sentent menacés dans leur autorité (Lewin, 2006) et remettent en question les requêtes des patients influencés par les annonces ou les refusent. Ces derniers peuvent alors s'opposer à leur médecin ou auront recours à d'autres intervenants en santé plus susceptibles d'acquiescer à leurs demandes. Par ailleurs, la publicité sur les médicaments peut contribuer à l'amplification des conduites d'auto-médication facilitées par l'accès aux informations sur les médicaments sur Internet et ce à même les sites des compagnies pharmaceutiques et à des pharmacies en ligne où les consommateurs peuvent acheter des produits sans passer par la prescription des médecins et la supervision des pharmaciens, ce qui entraîne une dérégulation importante de la chaîne des médicaments (Frosch *et al.*, 2007, voir Lemire, dans cet ouvrage) et une banalisation des substances pharmaceutiques. De ce fait, une partie du public est encline à prendre des risques importants sans en évaluer vraiment les conséquences. Cette analyse de la chaîne des médicaments quant aux enjeux publicitaires révèle dans le cas américain la multiplicité des points de vue et leur complexité, une situation que l'on retrouve au Canada, où les débats entourant la publicité sur les médicaments sont aussi animés.

2. LA PUBLICITÉ DES MÉDICAMENTS DANS LES MÉDIAS: PERSPECTIVES CANADIENNES

Dans le contexte canadien, l'encadrement de la publicité est sous la responsabilité de la Direction des produits thérapeutiques de Santé Canada, mais certains de ses pouvoirs sont délégués à des organismes comme le Conseil consultatif de la publicité pharmaceutique qui chapeaute plusieurs associations (CCPP): le NCP (Normes canadiennes de publicité), l'organisme qui évalue la publicité des médicaments en vente libre et le Comité des pratiques de commercialisation de Rx&D, une association nationale réunissant les représentants des sociétés de recherche pharmaceutique au Canada. Plusieurs documents gouvernementaux, législatifs mais surtout administratifs et provenant en particulier de Santé Canada encadrent les normes touchant la publicité sur les médicaments (Gagné, 2007). Celle touchant les médicaments d'ordonnance est ainsi limitée au nom, au prix et à la quantité.

Néanmoins, plusieurs dispositions modulent cette interdiction comme le type de message et son objectif, en particulier la dimension promotionnelle, sans éliminer cependant les ambiguïtés entre publicité et information. Ainsi, Mintzes (2006, p. 7) note plusieurs dérogations à cette loi (tolérance des annonces de rappel pour les médicaments d'ordonnance qui présentent des risques, mention d'une spécialité médicale, annonces télévisées de rappel, campagnes de publicité de rappel après le lancement d'un nouveau médicament, utilisation d'indices visuels et sonores dans une publicité de rappel).

Les cadres réglementaires et juridiques font aujourd'hui l'objet de nombreuses critiques de la part de diverses instances qui avancent des arguments variés pour les remettre en question. Ainsi au plan légal, Gold (2003), après avoir analysé les enjeux publicitaires du point de vue juridique et après avoir évalué les différents cas de figure, en arrive à la conclusion que les Canadiens ne devraient pas être privés de publicité sur les médicaments, faisant valoir l'obsolescence des lois actuelles, les messages publicitaires de toutes sortes étant monnaie courante dans l'espace public. La population canadienne, habituée aux messages publicitaires, serait ainsi capable de jugement critique et n'aurait pas besoin d'être protégée par une instance paternaliste, d'autant plus qu'elle a accès à de nombreuses sources d'information sur la santé et peut prendre ses responsabilités dans ses choix de santé et de traitements. La juriste conclut que l'interdiction ne peut être justifiée et préconise que le gouvernement canadien travaille de concert avec la FDA pour modifier les politiques actuelles.

Les porte-parole de l'industrie pharmaceutique endossent certaines de ces analyses et proposent de modifier les lois en vigueur pour permettre d'accorder une plus grande place aux messages publicitaires sur les médias télévisés et autres. Ils font valoir à l'appui de cette position que la publicité directe constituerait un mode d'éducation qui favoriserait l'amélioration de la santé des consommateurs. Elle permettrait d'obtenir des informations sur les traitements et leurs risques, ce qui compléterait celles obtenues par d'autres sources et contribuerait à un meilleur respect de la prescription et à la communication médecin-patient. Ce faisant, l'autonomie et la responsabilité des consommateurs quant à la prise en charge de leur santé seraient amplifiées.

Des groupes de consommateurs canadiens, comme l'Alliance pour l'accès à l'information médicale, revendiquent aussi la liberté de publicité sur les médicaments, les interdits actuels n'étant plus conformes aux conditions socioculturelles contemporaines actuelles. L'accès à la publicité permettrait

d'obtenir une information adéquate sur les médicaments d'ordonnance, ce qui aiderait les consommateurs à être plus impliqués dans la prise des décisions thérapeutiques, une position confortée par les résultats d'un sondage qui indique que la population est favorable à une modification des lois en vigueur. La pression s'exerce aussi de la part des instances médiatiques. Ainsi CanWest, une société regroupant des médias divers s'est élevée contre l'interdiction de la publicité directe des produits d'ordonnance, avançant que la publicité sur les médicaments sans ordonnance est permise et que les consommateurs canadiens sont déjà exposés à ce type de publicité à travers les médias américains (Instituts de recherche en santé du Canada, 2006).

Ces positions sont rejetées par d'autres organismes publics et parapublics. L'Union des consommateurs avance plusieurs arguments pour s'opposer à de telles politiques, faisant valoir que les médicaments ne doivent pas être assimilés aux autres produits de consommation que l'on retrouve sur le marché. La publicité directe, qui porte surtout sur de nouveaux produits, dont le prix est élevé et l'efficacité pas toujours démontrée, risquerait de favoriser une augmentation de la consommation des médicaments tout en ne présentant pas de façon adéquate les inconvénients et les risques qui leur sont rattachés. Le Conseil du médicament du Québec, qui relève directement du ministère de la Santé et des Services sociaux, et dont le mandat est, entre autres, de favoriser l'utilisation optimale des médicaments, partage cette analyse et s'objecte aussi à la publicité directe, faisant aussi valoir les répercussions coûteuses d'une telle stratégie. Quant au Conseil canadien de la santé (Mintzes, 2006), il insiste sur le fait que :

La PDC [publicité directe au consommateur] influe sur les comportements de demande des patients et de prescription des médecins. On n'a pas relevé de données sur les avantages en matière de santé, car la question n'avait pas été examinée outre mesure. Il revient aux défenseurs de la PDC de produire des preuves de ces effets favorables et, faute de telles données, nous devons supposer que les inconvénients probables (d'ordre clinique et économique) l'emportent sur des avantages non encore démontrés.

Des médecins reprennent des arguments du même type (Silversides, 2001 ; Gardner, Mintzes et Ostry, 2003) pour souligner l'importance de garantir la sécurité du public et attirer l'attention sur les coûts de santé que ces stratégies risquent de provoquer, ces publicités ne tenant, de plus, pas compte des enjeux médicaux complexes qui accompagnent la prescription et le suivi du traitement.

3. LES MÉDICAMENTS ET INTERNET DANS LE CONTEXTE CANADIEN

Les stratégies commerciales sur Internet, touchant les médicaments au Canada, ne font pas l'objet de positions aussi contrastées, les différentes instances favorisant plutôt une interdiction de telles pratiques pour des raisons éthiques et économiques. Ainsi, Santé Canada (2005) met en relief les risques encourus dans ce domaine (absence d'examen médical nécessaire à la prescription, dangerosité et fiabilité des produits proposés, présence de contrefaçons, risques financiers, problèmes d'interactions médicamenteuses) (voir Lemire, dans cet ouvrage). Pour l'Association des pharmaciens canadiens, la vente des médicaments sur Internet peut présenter certains avantages pour les personnes vivant dans des régions isolées, les personnes âgées ou souffrant d'un handicap, qui peuvent ainsi accéder à des services pharmaceutiques plus directs, mais ces avantages sont contrebalancés par le fait que les pharmacies en ligne peuvent échapper aux systèmes de surveillance, prescrire des médicaments de façon inappropriée et sans contrôle médical, tout en ne garantissant pas des coûts plus avantageux (voir Lemire, dans cet ouvrage). Des compagnies pharmaceutiques reprennent plusieurs de ces arguments pour s'opposer à la vente sur Internet et insistent sur les mésusages possibles liés en particulier aux stratégies d'automédication qui risquent de nuire à la santé des consommateurs, surtout si ces produits proviennent de pharmacies situées à l'extérieur du territoire national et sur lesquelles des contrôles stricts régissant la production et la distribution des médicaments ne s'appliquent pas toujours.

4. ATTITUDES DE LA POPULATION CANADIENNE ET QUÉBÉCOISE

Si l'on constate la présence de positions contradictoires face à la publicité sur les médicaments et le recours à Internet dans ce domaine, parmi les chercheurs et différents groupes d'acteurs sociaux, les attitudes des différents segments de la population (consommateurs, médecins et autres) face à ces enjeux n'ont pas fait l'objet de recherches ou de sondages, à de rares exceptions. Ainsi, les résultats d'un sondage d'opinion Ipsos-Reid réalisé en 2001 auprès d'un échantillon représentatif de 1503 Canadiens indiquent que la majorité des répondants (53 %) croient que la publicité directe sur les médicaments est déjà légalisée. Une plus grande majorité (68 %) est d'accord pour que la publicité directe aux consommateurs des

médicaments sur ordonnance soit permise et 85 % des répondants sont en faveur de supprimer l'interdiction touchant la publicité directe aux consommateurs des médicaments sur ordonnance, tandis que 69 % sont partisans de l'adoption d'un nouveau règlement. Ce sondage montre aussi que les professionnels de la santé constituent les références principales d'information sur les médicaments (pharmaciens, 60 % et médecins, 59 %), alors que les autres ressources sont moins employées (Internet, 10 %, livres ou bibliothèque, 10 %, magazines et journaux, 7 %, télévision, 3 %). Quant à l'usage d'Internet à des fins thérapeutiques, les tendances indiquent que 50 % souhaiteraient pouvoir discuter avec un médecin ou un pharmacien sur Internet, mais seulement 31 % sont d'accord pour que les médicaments d'ordonnance soient vendus sur Internet (MacDonald, 2002). Ces données suggèrent donc que des critères différents s'appliquent à la publicité ou à la vente des médicaments. Les modulations de ces attitudes en fonction des facteurs géographiques, sociodémographiques ou économiques ne sont cependant pas disponibles et de ce fait il est difficile de saisir quels en sont les déterminants.

Dans le contexte québécois, les études sur ces thématiques sont absentes et afin de pallier cette carence, nous présenterons les résultats d'une recherche menée dans le cadre d'une enquête portant sur les représentations et les usages des médicaments dans la population étudiante québécoise. Ainsi, au courant de l'année 2006, 853 étudiants de niveau collégial et universitaire, provenant des différentes filières d'études et des différentes régions ont répondu à un questionnaire autoadministré comprenant plusieurs questions portant sur les sources d'information sur les médicaments, les attitudes face aux publicités télévisuelles sur les médicaments en vente libre ou d'ordonnance et sur l'utilisation d'Internet comme outil d'information, de vente et d'achat des médicaments.

L'analyse statistique visait en premier lieu à comparer les réponses à ces questions en fonction du champ d'études (étudiants en pharmacie versus dans d'autres filières) afin d'évaluer si la formation universitaire dans le domaine touchant les médicaments influençait la distribution des réponses. Cette perspective de recherche s'inscrit dans le courant des études qui montrent que l'appartenance professionnelle module les représentations sociales. Ainsi, selon Bataille *et al.* (1997, p. 63), les représentations professionnelles «sont élaborées dans l'action et l'interaction professionnelle qui les contextualisent, par des acteurs dont elles fondent les identités professionnelles correspondant à des groupes du champ professionnel considéré, en rapport avec des objets saillants pour eux dans

ce champ». Piaser (1999, p. 101) reprend cette analyse en insistant sur le fait que les représentations professionnelles sont «des représentations sociales portant sur des objets appartenant à un milieu professionnel particulier et partagées par les membres de la profession. En se situant conjointement sur le versant du produit et sur celui du processus, elles constituent un élément de référence permanent grâce auquel les individus évoluent en situation professionnelle : opinions, attitudes, prises de position, etc.»

Quelques études empiriques ont montré la validité de ces perspectives. L'étude de Cohen et Karsenty (1997) sur les représentations sociales des effets secondaires associés aux anxiolytiques en France et au Québec, dans laquelle ont été comparées les représentations de patients et de médecins, met en évidence des configurations différentes selon les pays et les groupes considérés. Si entre les patients et les médecins du Québec, les auteurs constatent des convergences dans les trois thèmes saillants dégagés (indications et utilité des anxiolytiques, effets secondaires et attitudes envers la dépendance et les difficultés du sevrage), en France la comparaison des discours met en relief des différences dans les représentations des indications et la hiérarchie des effets secondaires, alors que la convergence est plus accentuée dans le cas du troisième thème. Chez les médecins généralistes des deux pays, les perceptions des anxiolytiques et des effets secondaires sont proches mais des écarts se retrouvent au plan des sources d'information, des alternatives au traitement, des pôles sémiologiques et dans la façon d'aborder les effets secondaires.

Si l'étude de Garnier *et al.* (2005) sur les représentations de la prescription et de l'observance des médicaments comme les antibiotiques, les anti-inflammatoires et les antidépresseurs montrent aussi que les représentations des médecins et des patients varient, entre autres, selon le type de médicaments considérés, une autre étude sur les représentations des médecins surprescripteurs et non surprescripteurs (Garnier et Marinacci, 2001) indique qu'ils ne se différencient pas par les représentations sociales qu'ils ont élaborées (diagnostic, prescription, médicaments), confirmant ainsi la prégnance des modèles professionnels convergents. Les représentations des médicaments chez les pharmaciens en exercice ou en formation n'ont pas fait l'objet d'études malgré leur rôle central dans la chaîne des médicaments. Notre étude sur les représentations des jeunes adultes en formation dans le domaine pharmaceutique permettra ainsi de contribuer à élargir le champ des études sur les représentations professionnelles en tenant

compte des étudiants en formation. Notre enquête vise, en second lieu, à dégager les déterminants des attitudes sur la publicité et la vente à partir d'une analyse de régression multiple¹.

5. LES MÉDICAMENTS, LA PUBLICITÉ ET INTERNET : REPRÉSENTATIONS DES ÉTUDIANTS QUÉBÉCOIS

Dans la population étudiante interrogée, la très grande majorité a été exposée, dans les six mois précédant la recherche, à des messages publicitaires sur les médicaments. Parmi les étudiants en pharmacie, ce pourcentage atteignait 86,96 % et parmi les non-pharmaciens, il était de 76,9 %. Un seul facteur ressort comme prédicteur de l'exposition au message, celui de la pratique religieuse. Les répondants s'affirmant plus croyants semblent moins exposés aux messages publicitaires que les autres répondants (ratio de cote : 0,62 ; $z = -2,16$; $p = 0,031$, intervalle de confiance : [0,41-0,96]), sans qu'il soit possible d'avancer une hypothèse précise qui pourrait expliquer ce résultat. Une autre question leur demandait de préciser s'il s'agissait d'un médicament prescrit ou en vente libre ou les deux catégories. Parmi les étudiants en pharmacie, 66,47 % rapportent avoir été exposés à des publicités sur les médicaments prescrits, 24,86 % sur ceux en vente libre et 8,67 % sur les deux catégories. Chez les non-pharmaciens, la distribution est différente, 42,56 % faisant référence aux médicaments

-
1. Sur le total des répondants, 17,7 % d'entre eux n'ont pas répondu à la section portant sur leur profil démographique, socioéconomique et autres, ce qui réduit le nombre total des répondants sur lesquels a porté l'analyse statistique. Les variables suivantes ont été entrées dans le modèle (état civil : marié/non marié ; sexe : hommes/femmes ; religion : pratiquant ou non ; emploi ou non ; santé : bonne ou mauvaise ; niveau d'études : universitaire ou non ; âge ; nombre d'heures d'activités physiques hebdomadaires ; filière d'étude : pharmacie ou autres). Les analyses statistiques révèlent peu de différences entre les populations inscrites ou non en pharmacie. Ainsi leur moyenne d'âge est semblable (respectivement 21,1 et 21,7 ans) tout comme le nombre d'heures d'activités physiques hebdomadaires, respectivement 4,6 heures et 4 heures). Ils se ressemblent au plan de certaines caractéristiques sociodémographiques (respectivement 18,9 % et 19,8 % des répondants sont mariés et respectivement 22,2 % et 24,1 % ont une pratique religieuse), mais se différencient plus sur d'autres variables. Ainsi, si les femmes sont moins nombreuses que les hommes dans les deux sous-groupes, elles sont moins représentées parmi les étudiants pharmaciens (respectivement 41,6 % et 34,7 %). Par contre, les étudiants qui travaillent sont plus nombreux chez les non-pharmaciens (respectivement 68,8 % et 50,2 %) et se disent en moins bonne santé (respectivement 83,6 % et 94,6 %). Près du quart (24,9 %) provenaient des cégeps, près du tiers (29,5 %) de pharmacie et le reste (45,6 %) des autres filières universitaires.

prescrits, 53,53 % à ceux en vente libre et 3,80 % aux deux catégories. En l'absence d'autres indicateurs, il est difficile d'expliquer ces contrastes, mais on peut supposer qu'une attention particulière a pu être portée aux messages publicitaires sur les médicaments prescrits qui peuvent les concerner plus particulièrement compte tenu de leur formation professionnelle, une attention sélective qui peut être mise en lien avec les moyens par lesquels ils rapportent avoir été exposés à ces messages. Parmi ceux qui ont répondu par l'affirmative à l'exposition à de telles publicités, les contextes ou les médias par lesquels ces messages ont été transmis sont multiples mais mettent en évidence la prépondérance de la télévision, qui rejoint la presque totalité des répondants, alors que les autres sources d'information sont moins significatives. On peut cependant souligner l'importance du contexte des pharmacies, un peu plus élevé pour les non-pharmaciens, et des revues qui sont citées par près du quart des répondants. Internet, par contre, est deux fois plus fréquemment évoqué par les étudiants en pharmacie que par les autres étudiants, ce qui peut être lié aux usages des sites pharmaceutiques dans le cadre des études. Les autres sources d'où proviennent les messages publicitaires sur les médicaments sont plus secondaires et font apparaître des différences plus ou moins importantes, les plus marquées étant chez les étudiants qui ne sont pas en pharmacie, et qui mentionnent les panneaux publicitaires, soulignent l'importance du cabinet des médecins et de l'entourage amical, des références qui suggèrent que les étudiants de chacun de ces profils ne partagent pas tout à fait le même environnement touchant la publicité des médicaments, n'y sont donc pas exposés de la même façon et s'y montrent plus ou moins sensibles.

Le tableau suivant présente la distribution des réponses sur une échelle de type Lickert, en fonction des questions portant sur le degré d'acceptation des messages publicitaires sur les médicaments selon les médias et le type de médicament.

Les résultats qu'il présente indiquent que les étudiants en pharmacie sont moins enclins que les autres étudiants à favoriser les messages publicitaires sur les médicaments à la télévision, qu'ils soient prescrits ou en vente libre, ceux sur les médicaments de prescription recueillant moins d'adhésion. Ces différences suggèrent que la formation reçue dans le cadre des études en pharmacie contribue à les rendre plus circonspects quant aux effets de la publicité des médicaments et ce indépendamment des catégories de médicaments, sans doute à cause du fait que ces stratégies

Tableau 1

Médias d'exposition aux messages publicitaires sur les médicaments

Moyens	Étudiants en pharmacie	Étudiants dans d'autres filières
Télévision	95,7%	91,5%
Pharmacies	25,93%	31,8%
Revue	23,8%	23,04%
Internet	25,40%	12,61%
Panneaux publicitaires	11,11%	19,3%
Journaux	11,64%	10,14%
Cabinet du médecin	8,9%	15,9%
Courriel	10,5%	6,38%
Feuillets publicitaires	8,9%	6,41%
Radio	4,76%	5,8%
Amis	1,59%	8,12%
Autres professionnels de la santé	1,59%	2,75%
Autres	1,01%	1,1%

commerciales peuvent contribuer à la banalisation de ces substances qui deviennent alors analogues à toute autre marchandise, alors qu'elles nécessitent une prescription et un suivi médical particulier.

Les régressions logistiques effectuées sur chacune de ces questions en introduisant dans le modèle les variables sociodémographiques choisies, indiquent que ces facteurs sont peu prédictifs. Pour les messages publicitaires portant sur les médicaments en vente libre, seule la variable sexe intervient significativement, les femmes étant plus d'accord avec cette position que les hommes (ratio de cote: 1,41; $z = -2,05$; $p = 0,041$, intervalle de confiance: [1,01-1,98]). Dans le cas de la diffusion de messages publicitaires portant sur des médicaments de prescription, seule la variable associée au fait d'être inscrit en pharmacie intervient, les pharmaciens étant plus enclins à être en désaccord que les autres participants face à cette proposition (ratio de cote: 0,60; $z = -2,16$; $p = 0,031$, intervalle de confiance: [0,37-0,97]) confirmant la perception que ce type de médicaments fait partie d'une catégorie bien particulière de produits qui nécessitent une vigilance appropriée. Néanmoins, la position des étudiants en pharmacie est nettement plus positive que celle des étudiants provenant des autres filières quand on leur demande si Internet est une bonne façon pour les

Tableau 2

**Distribution des réponses d'acceptation des messages publicitaires
sur les médicaments selon les médias et le type de médicament**

Question : Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes ?	Tout à fait d'accord	Plutôt en accord	Ni en accord Ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
Les messages publicitaires portant sur des médicaments en vente libre					
– Étudiants en pharmacie	6,73 %	25,96 %	36,06 %	28,37 %	2,88 %
– Autres étudiants	10,66 %	30,53 %	34,84 %	15,16 %	8,81 %
Les messages publicitaires portant sur des médicaments de prescription					
– Étudiants en pharmacie	4,35 %	19,81 %	36,23 %	25,12 %	14,49 %
– Autres étudiants	12,19 %	26,65 %	31,82 %	15,50 %	13,84 %
Internet est une bonne façon pour les jeunes de se renseigner sur les médicaments					
– Étudiants en pharmacie	8,21 %	31,88 %	28,99 %	25,12 %	5,80 %
– Autres étudiants	11,89 %	28,07 %	20,08 %	26,23 %	13,73 %
Internet peut servir à l'achat et à la vente de médicaments de prescription					
– Étudiants en pharmacie	–	–	–	16,43 %	79,71 %
– Autres étudiants	1,43 %	3,68 %	6,548 %	24,95 %	63,39 %

jeunes de se renseigner sur les médicaments. Les répondants tout à fait en désaccord sont plus nombreux parmi ceux qui étudient dans d'autres filières que la pharmacie. Les résultats de la régression logistique indiquent cependant qu'une seule variable intervient dans le modèle, celle du sexe, les femmes étant plus enclines que les hommes à être d'accord avec cette position (ratio de cote : 1,67 ; $z = 3,02$; $p = 0,003$, intervalle de confiance :

[1,19-2,33]). Les étudiants en pharmacie sont aussi plus nombreux à rapporter connaître un ou plusieurs sites sur le médicament ou la santé. Ainsi, 62,14 % ont répondu par l'affirmative contre seulement 18,43 % des étudiants qui ne sont pas dans cette filière. Ces indices suggèrent que les étudiants en pharmacie sont mieux à même d'évaluer l'intérêt d'Internet comme outil de documentation. La régression logistique indique que le fait d'être marié augmente la probabilité de connaître un site (ratio de cote : 1,62 ; $z = -2,09$; $p = 0,037$, intervalle de confiance : [1,02-2,55]) mais c'est surtout le fait d'étudier en pharmacie qui est la variable prédictive la plus importante (ratio de cote : 7,30 ; $z = 7,83$; $p = 0,0001$, intervalle de confiance : [4,42-12,02]). Quant à l'usage d'Internet comme outil de vente ou d'achat des médicaments de prescription, les étudiants y sont majoritairement opposés, plus particulièrement ceux inscrits en pharmacie. La régression logistique indique que deux variables interviennent dans le modèle. Les femmes sont plus nombreuses à être en accord avec cette proposition (ratio de cote : 3,09 ; $z = -2,56$; $p = 0,010$, intervalle de confiance : [1,30-7,32]). Les étudiants en pharmacie sont quant à eux très opposés à cette idée (ratio de cote : 0,154 ; $z = -2,20$; $p = 0,028$, intervalle de confiance : [0,029-0,81]). Deux explications s'imposent : les pharmaciens voient cet usage comme un danger pour la santé et comme une menace pour la rentabilité des pharmacies commerciales.

Les deux groupes d'étudiants divergent peu sur leur évaluation de l'influence de la publicité sur leur choix d'un médicament. Parmi les étudiants en pharmacie, 2,90 % ont répondu tout à fait, 16,43 % beaucoup, 33,3 % moyennement, 24,64 % un peu et 22,71 % pas du tout, ce qui ne s'éloigne pas de la distribution des réponses chez les autres étudiants (4,67 % ont répondu tout à fait, 13,41 % beaucoup, 26,42 % moyennement, 19,51 % un peu et 35,98 % pas du tout). Près de la majorité des répondants se disent donc peu influençables. Les résultats de la régression logistique indiquent que deux variables interviennent dans le modèle, soit l'âge et la pratique religieuse. Les plus âgés étant plus susceptibles d'être influencés (ratio de cote : 1,04 ; $z = 1,98$; $p = 0,047$, intervalle de confiance : [1,0-1,09]), tout comme ceux qui ont une forte pratique religieuse (ratio de cote : 1,86 ; $z = -2,16$; $p = 0,031$, intervalle de confiance : [1,21-2,89]).

DISCUSSION ET CONCLUSION

La question de la publicité sur les médicaments dans les médias a suscité de nombreuses réactions de la part des différents acteurs dans la chaîne des médicaments aux États-Unis comme au Canada. Ceux-ci, à partir de leurs intérêts économiques, biomédicaux, médiatiques, législatifs, juridiques et éthiques, se sont positionnés face à ce débat en faisant valoir des arguments divers et complexes. Les partisans d'une ouverture des médias à la publicité sur les médicaments avancent la nécessaire liberté d'information, la maturité du public, les avantages biomédicaux d'une telle politique, qui peuvent contribuer à rendre plus experts, plus autonomes et plus responsables les patients qui seront ainsi plus à même de prendre leurs décisions thérapeutiques et de suivre plus fidèlement les traitements.

À l'opposé, les critiques avancent les intérêts purement économiques des tenants de la libéralisation, les biais dans la construction des messages médiatiques, le manque de preuves des bienfaits de telles politiques sur le bien-être et la santé des patients et la dérégulation qu'elles entraînent dans les rapports patients-médecins. Les médecins, soumis à des contraintes extrinsèques, risquent de voir leurs relations perturbées par des exigences qui n'obéissent pas toujours aux critères thérapeutiques. Si l'information sur Internet se heurte à moins de résistances, par contre, la vente ou l'achat de médicaments en ligne suscite plus de critiques dans la mesure où ces stratégies contournent les processus de diagnostic et de prescription, n'assurent pas la vérification de la qualité des médicaments et peuvent contribuer à la distribution de produits de contrefaçon.

Ces arguments se retrouvent tant aux États-Unis, où la publicité est plus répandue, qu'au Canada, où elle est soumise à des contraintes législatives et administratives qui en modulent la diffusion. Si les sondages réalisés aux États-Unis auprès des médecins et des consommateurs suggèrent des points de vue contrastés sur cette question, les recherches effectuées au Canada, beaucoup moins nombreuses, suggèrent une acceptation de telles procédures, mais sans en cerner les modulations sociodémographiques.

L'enquête auprès d'étudiants universitaires et collégiaux menée au Québec permet de mettre à jour quelques contrastes significatifs dans les représentations de ces enjeux selon la filière d'études (les études en pharmacie comparativement aux autres filières). Ainsi, la très grande majorité des étudiants rapporte avoir été exposée à de la publicité sur les médicaments, mais le type de médicaments varie selon les orientations d'études, les répondants inscrits en pharmacie rapportant plus d'occurrences

d'annonces publicitaires sur les médicaments de prescription, ce qui peut refléter une sensibilisation plus grande à ce type de matériel lié à leur parcours professionnel. Certains des vecteurs publicitaires divergent aussi selon les filières professionnelles. La télévision reste le médium privilégié dans ce domaine, mais d'autres contextes et moyens de transmission sont aussi rapportés bien qu'en proportions plus faibles, comme les pharmacies, les revues ou Internet, ce dernier outil étant plus répandu parmi les étudiants en pharmacie pour qui c'est peut-être une source de référence importante dans le cadre de leur formation. Quant aux autres médias, ils ne rejoignent qu'un pourcentage plus minime de répondants, bien que des différences, plus ou moins importantes, apparaissent entre les groupes d'étudiants, ce qui indique que les environnements dans lesquels ils évoluent ne présentent pas les mêmes saillances quant à l'exposition aux publicités pharmaceutiques.

Des contrastes se retrouvent aussi dans les représentations plus ou moins positives que se font ces groupes d'étudiants face aux publicités sur les médicaments à la télévision, moins acceptées par les étudiants en pharmacie, en particulier dans le cas des médicaments prescrits, ce qui rejoint sans doute les préoccupations touchant la protection de la santé du public, qui semblent moins prégnantes dans le cas des médicaments en vente libre.

Si Internet apparaît aux yeux des étudiants en pharmacie comme un outil intéressant pour la transmission des informations sur les médicaments vers les jeunes, une perspective confirmée par leur connaissance plus grande des sites touchant la santé ou les médicaments, l'achat ou la vente des médicaments sur Internet est rejeté par un pourcentage important des répondants, en particulier les étudiants en pharmacie qui confirment ainsi leur orientation professionnelle en insistant sur les prérequis éthiques qui devraient régir l'accès aux médicaments. Les étudiants ne semblent pas, par contre, diverger d'opinion quant à l'influence que peut exercer la publicité sur leur choix de médicaments, près de la moitié suggérant qu'elle serait minime ou nulle. Les analyses de régression suggèrent que peu de facteurs entrés dans les modèles sont des prédicteurs significatifs des représentations ou des usages, mais on peut noter que le sexe semble constituer un déterminant important, avec la formation, notamment en pharmacie, les femmes se distinguant des hommes à plusieurs reprises. La fréquence de la pratique religieuse semble aussi jouer un rôle dans ces modulations, et à un moindre degré, l'âge ou le statut social, mais des données complémentaires plus fines seraient nécessaires pour en saisir la signification.

Cette étude exploratoire suggère qu'il serait important d'approfondir l'importance des représentations professionnelles par rapport aux médicaments, qui semblent intervenir sur certains des écarts constatés. L'élargissement à des groupes professionnels en exercice comme les pharmaciens et les médecins et d'autres groupes d'acteurs impliqués dans la chaîne des médicaments pourrait aussi fournir des indications sur le contenu des représentations face aux enjeux de la publicité. Les vecteurs et les espaces publicitaires demanderaient aussi à être mieux analysés pour dégager les stratégies déployées dans la fabrication et la présentation des messages sur les médicaments et leur réception par les différents groupes impliqués dans la chaîne des médicaments, dont les structures d'argumentation devraient aussi être repérées et analysées dans la mesure où la question de la publicité et d'Internet sont révélateurs des représentations du médicament, de sa place et de sa fonction dans l'espace social contemporain.

RÉFÉRENCES

- Aikin, K.J., J.L. Swasy et A.C. Braman (2004). *Patient and Physician Attitudes and Behaviors Associated with DTC Promotion of Prescription Drugs—Summary of FDA Survey Research Results*, US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluations and Research, Final Report, <www.fda.gov/cder/ddmac/researchka.htm>, consulté en octobre 2008.
- Auton, F. (2004). «The advertising of pharmaceuticals direct to consumers: A critical review of the literature and debate», *International Journal of Advertising*, vol. 23, n° 1, p. 5-52.
- Auton, F. (2007). «The patient as consumer: The advertising of pharmaceuticals directly to consumers should be allowed and encouraged», *Economic Affairs*, vol. 27, n° 2, p. 64-72.
- Bataille, M., J.-F. Blin, C. Jacquet-Mias et A. Piasser (1997). «Représentations sociales, représentations professionnelles, système des activités professionnelles», *L'année de la recherche en sciences de l'éducation*, Paris, Presses universitaires de France.
- Braun, C.A., L.H. Bearinger, L.L. Halcon et S.L. Pettingel (2005). «Adolescent use of complementary therapies», *Journal of Adolescent Health*, vol. 37, n° 76, p. 1-9.
- Calfee, J.E. (2002). «Public policy issues in direct-to-consumer advertising of prescription drugs», *Journal of Public Policy & Marketing*, vol. 21, n° 2, p. 174-193.

- Cohen, D. et S. Karsenty (1997). *Les représentations sociales des effets secondaires des anxiolytiques: une étude comparative Québec-France*, Paris-Montréal, MIRE.
- Delorme, D., J. Huh et L.N. Reid (2006). «Age differences in how consumers behave following exposure to DTC advertising», *Health Communication*, vol. 20, n° 3, p. 255-265.
- Dyer, G. (2002). «Europe seeks to calm nerves over US-style drug advertising», *Financial Times*, 23 octobre.
- Findlay, S. (2002). «Do ads really drive pharmaceutical sales?», *Marketing Health Services*, vol. 22, n° 1, p. 21-25.
- Friedman, M. et J. Gould (2007). «Consumer attitudes and behaviors associated with direct-to-consumer prescription drug marketing», *Journal of Consumer Marketing*, vol. 24, n° 2, p. 100-109.
- Frosch, D.L., P.M. Krueger, R.C. Hornik, P.F. Cronholm et F.K. Barg (2007). «Creating demand for prescription drugs: A content analysis of television direct-to-consumer advertising», *Annals of Family Medicine*, vol. 5, n° 1, p. 6-13.
- Gagné, M. (2007). «La régulation de la publicité sur les médicaments au Canada», *Revue internationale sur les médicaments*, vol. 1, n° 1, p. 185-216, <www.geirsomedicaments.uqam.ca/revue_RIM/RIM1/RIM1.php>, consulté en octobre 2008.
- Gardner, D.M., B. Mintzes et A. Ostry (2003). «Direct-to-consumer prescription drug advertising in Canada: Permission by default?», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 169, n° 5, p. 425.
- Garnier, C. (2005). «La chaîne des médicaments: lancement du programme de recherche concertée sur la chaîne des médicaments», *Cahiers du GEIRSO*, vol. 1, n° 1, p. 1-16.
- Garnier, C., F. Dufort, L. Beaulac-Baillargeon, L. Marinacci, M. Quesnel, M. St-Jean, P. Tremblay, J. Patenaude, C. Bonenfant et P. Pourrain (2005). *Systèmes de représentations sociales et de pratiques éducatives liées à la prescription et à l'observance des antibiotiques, des anti-inflammatoires et des antidépresseurs*, Montréal, Université du Québec à Montréal, Rapport de recherche, GEIRSO.
- Garnier, C. et L. Marinacci (2001). «Les représentations de la prescription des médecins surprescripteurs et non surprescripteurs», *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, n° 2, p. 117.
- Gold, J.L. (2003). «Paternalistic or protective? Freedom of expression and direct-to-consumer drug advertising policy in Canada», *Health Law Review*, vol. 11, n° 2, p. 30-37.
- Herzenstein, M., S. Misra et S.S. Posavac (2004). «How consumers' attitudes toward direct-to-consumer advertising of prescription drugs influence ad effectiveness, to consumer and physician behavior», *Marketing Letters*, vol. 15, n° 4, p. 201-212.

- Hoek, J. (2007). «Ethical and practical implications of pharmaceutical direct-to-consumer advertising», *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, vol. 1, p. 73-87, <www.fda.gov/ola/2003/AdvertisingofPrescriptionDrugs0722.html>, consulté en octobre 2008.
- Huh, J., D. Delorme et L.N. Reid (2006). «Perceived third-person effects and consumer attitudes on prevetting and banning DTC advertising», *Journal of Consumer Affairs*, vol. 40, n° 1, p. 90-116.
- Huh, J. et R. Langteau (2007). «Presumed influence of direct-to-consumer (Dtc) prescription drug advertising on patients», *Journal of Advertising*, vol. 36, n° 3, p. 151-172.
- Institut de la statistique du Québec (2002). *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois*, Québec, Publications du Québec.
- Instituts de recherche en santé du Canada (2006). *Colleen Flood et Michelle Zimmerman discutent de la contestation de CanWest à l'égard de la loi sur la publicité directe des produits d'ordonnance*, <www.cihir-irsc.gc.ca/f/32055.html#7>, consulté en octobre 2008.
- Ipsos-Reid (2001). *Quel est l'avis des Canadiens sur la publicité directe aux consommateurs des médicaments sur ordonnance ? Résumé du sondage d'opinions*, <www.cab-acr.ca/french/research/02/ipsoreadsummary_jan3102.pdf>, consulté en octobre 2008.
- Joseph, M., D.F. Spake et Z. Finney (2008). «Consumer attitudes toward pharmaceutical direct-to-consumer advertising: An empirical study and the role of income», *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, vol. 2, n° 2, p. 117-133.
- King, A.J.C., W.F. Boyce et M.A. King (1999). *La santé des jeunes : tendances au Canada*, Ottawa, Santé Canada.
- Klein, J.D., K.M. Wilson, T.S. Sesselberg, N.J. Gray, S. Yussman et J. West (2005). «Adolescents' knowledge of and beliefs about herbs and dietary supplements: a qualitative study», *Journal of Adolescent Health*, vol. 37, p. 409.e1-409.e7.
- Lévy, J.J. (2008). «Des essais cliniques délocalisés à l'auto-médication : vers une chaîne dérégulée des médicaments», dans C. Garnier et J.J. Lévy, *Médicaments : de la convention à la prescription*, Montréal, Éditions du Méridien, p. 207-220.
- Lévy, J.J. et C. Garnier (dir.) (2007). *La chaîne des médicaments*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Lewin, B. (2006). «The effects of pharmaceutical direct-to-consumer advertising on physician-patient interaction», communication présentée à l'American Sociological Association, Montréal, Canada, 11 août, <www.allacademic.com/meta/p102823_index.html>, consulté en octobre 2008.
- Lexchin, J. et B. Mintzes (2002). «Direct-to-consumer advertising of prescription drugs: The evidence says no», *Journal of Public Policy & Marketing*, vol. 21, n° 2, p. 194-201.

- MacDonald, K. (2002). *E-prescriptions Raise Concerns in Canada*, <www.carleton.ca/jmc/cnews/15022002/n2.shtml>, consulté en octobre 2008.
- Main, K.J., J.J. Argo et B.A. Huhmann (2004). «Pharmaceutical advertising in the USA: Information or influence?», *International Journal of Advertising*, vol. 23, n° 1, p. 119-142.
- Mintzes, B. (2006). *Direct-to-Consumer Advertising of Prescription Drugs in Canada: What are the Public Health Implications ?*, Health Council of Canada, <www.healthcouncilcanada.ca/docs/papers/2006/hcc_dtc-advertising_200601_e_v6.pdf>, consulté en octobre 2008.
- Piasser, A. (1999). *Représentations professionnelles à l'école. Particularités selon le statut : enseignant, inspecteur*, thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Toulouse, Université de Toulouse-Le-Mirail.
- Roynce, M.B. et S.D. Myers (2008). «Recognizing consumer issues in DTC pharmaceutical advertising», *Journal of Consumer Affairs*, vol. 42, n° 1, p. 60-80.
- Santé Canada (2005). *Achat de médicaments par l'entremise d'Internet*, <www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/med/internet-fra.php>, consulté en octobre 2008.
- Silversides, A. (2001). «Direct-to-consumer prescription drug ads getting bolder», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 165, n° 4, p. 462.
- Skurveit, S., E.O. Rosvold et K. Furu (2005). «Use of psychotropic drugs in an urban adolescent population: the impact of health-related variables, lifestyle and sociodemographic factors – The Oslo Health Study 2000-2001», *Pharmacopepidemiological Drug Safety*, vol. 14, n° 4, p. 277-283.
- Spake, D. et M. Joseph (2007). «Consumer opinion and effectiveness of direct-to-consumer advertising», *Journal of Consumer Marketing*, vol. 24, n° 5, p. 283-293.
- Thomson, W.M. et R. Poulton (2002). «Medications taken by 26-year-olds», *Internal Medicine Journal*, vol. 32, n° 7, p. 305-310.
- Wolfe, S.M. (2002). «Direct to consumer advertising – Education or promotion?», *New England Journal of Medicine*, vol. 346, n° 7, p. 524-526.
- Woodcock, J. (2003). *Statement Before the Senate Special Committee on Aging*, Washington, AARP Board of Director.

P A R T I E

2

**LA COMMUNICATION
DES DÉCOUVERTES
PHARMACEUTIQUES
DANS LES MÉDIAS**

LE DÉFI DES RELATIONS AVEC LES MÉDIAS POUR LES CHERCHEURS

Questions et perspectives¹

Danielle OUELLET

Les difficultés des chercheurs et des chercheuses à transiger avec les médias ont fait l'objet de nombreux textes ou livres qui suggèrent des solutions. Ces écrits proviennent surtout de journalistes ou d'organismes (Malavoix, 1999 ; Grenier *et al.*, 2002 ; CRSNG ; Hayes et Grossman, 2006 ; Motulsky et Vézina, 2009) qui souhaitent que les chercheurs se plient aux exigences du monde médiatique. Mais cette perspective touche une partie seulement des problèmes des chercheurs-communicateurs car les techniques de communication ne sont pas seules en cause. Cet article adopte le point de vue du chercheur, et non seulement celui du journaliste qui cherche à obtenir

1. L'auteure remercie sincèrement Bernard Motulsky, titulaire de la Chaire de relations publiques et communication marketing à l'Université du Québec à Montréal, et professeur au Département de communication sociale et publique pour sa précieuse collaboration.

de lui une certaine forme d'information (Maillé *et al.*, 2008). Le chercheur doit composer avec des contraintes non seulement au plan de sa formation personnelle à la communication, mais aussi en regard de l'établissement qui l'emploie ainsi que de la société. Il fait donc face à plusieurs défis que nous allons explorer après une revue historique des relations entre les chercheurs et les médias au Québec².

1. HISTORIQUE ET CONTEXTE

Les savants du XIX^e siècle considèrent que la vulgarisation de leurs travaux est une extension naturelle de leurs recherches : en expliquant ce qu'ils font, ils contribuent à la culture générale de leur public. La communication des sciences passe alors par les sociétés savantes et l'abbé Joseph Kemner Laflamme, qui enseigne et vulgarise la géologie, fait figure de pionnier. Les journaux s'intéressent aussi à certaines questions scientifiques, notamment la théorie de l'évolution et les débats la concernant y sont rapportés.

La communauté de chercheurs qui apparaît au Canada français au début du XX^e siècle poursuit dans cette voie en ajoutant naturellement la vulgarisation des sciences à ses activités de recherche. Mais à la préoccupation de culture générale s'ajoute un autre intérêt. Marie-Victorin en biologie, Joseph Risi en chimie ou encore Adrien Pouliot en mathématiques, utilisent de nouvelles tribunes pour montrer au public que le Canada français peut occuper le territoire de la recherche scientifique. On pense notamment à l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences – Acfas – fondée en 1923, à la radio avec des émissions comme Radio-Collège ou encore à différentes conférences publiques.

La seconde moitié du XX^e siècle est marquée par le chercheur-vulgarisateur Fernand Seguin, qui chevauche deux mondes, celui de la recherche et celui de la communication. Il se démarquera finalement par son œuvre (Carpentier et Ouellet, 1993). Il incarne ce qu'on a appelé en communication scientifique le « troisième homme », l'intermédiaire entre le producteur de science et le public. En 1977, il est l'un des fondateurs de l'Association des communicateurs scientifiques (ACS). Dès lors, la jeune communauté des journalistes scientifiques a à faire sa place auprès des

2. Ces réflexions s'appuient sur l'expérience de l'auteure, à la fois comme praticienne et chercheuse, ainsi que sur les expériences de formation à la communication de son collègue Bernard Motulsky.

chercheurs, à gagner leur confiance. Au cours des décennies qui suivent, les deux groupes développent un lien de confiance et les membres de l'ACS contribuent à l'évolution de la perception qu'ont de nombreux chercheurs de la vulgarisation scientifique.

Le *xxi*^e siècle débute avec une cohabitation bien établie du communicateur ou vulgarisateur scientifique professionnel et du chercheur qui vulgarise. Même si les intermédiaires professionnels – journalistes, relationnistes, directeurs de communication et autres – sont de plus en plus nombreux et compétents, on constate que les chercheurs occupent désormais une place significative dans le monde de la communication. Leurs motivations ont changé et leur présence croissante dans les médias témoigne de nouvelles préoccupations : en plus d'un intérêt personnel pour la communication, ils veulent faire valoir une cause, faire avancer le savoir, obtenir du financement, développer leur carrière. Ils répondent ainsi aux incitations de leurs employeurs ou des organismes subventionnaires qui doivent de plus en plus justifier les choix d'axes de recherche et les dépenses publiques. Ils tentent aussi de répondre à la demande d'informations fiables et de première main de la part des médias. Ceux-ci souhaitent obtenir le point de vue de spécialistes neutres par rapport aux groupes de pression ou à d'autres organisations.

Pour une université, la présence répétée de ses professeurs et de ses chercheurs dans les médias, particulièrement à titre d'experts ou de spécialistes, représente un actif important et facilement accessible quant à sa réputation. Ces établissements ont essentiellement du savoir à offrir à la collectivité qui les soutient et les finance en grande partie. En effet, plus de 80 % des revenus des universités proviennent de fonds publics, que ce soit à même la subvention du ministère de l'Éducation pour le fonctionnement de base, à partir de programmes particuliers, ou encore en bonne partie à partir de fonds octroyés par les organismes subventionnaires qui constituent la source majeure de financement de la recherche au Canada.

Mais il reste du chemin à parcourir pour convaincre les Québécois de s'intéresser à la recherche scientifique. Selon un sondage effectué pour le compte de la Conférence des recteurs et des principaux des universités du Québec³ sur les priorités gouvernementales dans le cadre d'une campagne

3. Crépuq, août 2006 – sondage omnibus effectué par Léger marketing auprès de 1000 adultes au Québec pour le compte de la Crépuq.

de promotion du savoir, la santé, l'éducation, l'environnement dominent nettement le classement, tandis que l'enseignement et la recherche universitaires recueillent un maigre 5 % des appuis.

Dans le financement de la recherche, les sciences de la santé constituent un secteur dominant. Par exemple, à l'Université de Montréal, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont investi 80 M\$ en 2005-2006, contre 45 M\$ par le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et 15 M\$ par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Au niveau québécois, on retrouve une disparité encore plus forte avec 35 M\$ provenant du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), 6 M\$ du Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies (FQRNT) et 7 M\$ du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture FQRSC⁴. À titre de comparaison, les subventions totales en recherche à l'Université du Québec à Montréal totalisent 60 M\$ en 2007⁵. Et ces chiffres n'indiquent pas la part de la recherche dans le domaine des sciences sociales et humaines consacrée à des questions de santé.

Les chercheurs en santé sont donc confrontés plus que tous les autres au défi de la communication, tout d'abord à cause de l'intérêt marqué pour ce secteur de la part de la population, et donc des médias, et ensuite dans le contexte où ils recueillent la part du lion du financement de la recherche. Ils subissent de plus en plus de pressions pour répondre aux questionnements du public et pour justifier leurs choix d'activités de recherche.

Des expériences de formation aux relations de presse, menées à l'Université de Montréal entre 1998 et 2007⁶, ont démontré l'intérêt grandissant des chercheurs pour améliorer leurs habiletés de communication et leurs relations avec les médias. À la fin des années 1990, les participants étaient pour la plupart des chargés de cours dans les domaines culturel et social ou encore des professeurs en début de carrière, peu rompus aux relations de presse. Lors du dernier séminaire au printemps 2007, plusieurs médecins spécialistes, cardiologues et oncologues, ainsi que le vice-doyen et

4. Site Web <umontreal.ca> – informations institutionnelles et rapport annuel.

5. Site Web <uqam.ca>.

6. Ces formations ont été menées conjointement par Bernard Motulsky, alors directeur des communications de l'Université de Montréal, et René Vézina, journaliste économique au journal *Les Affaires*.

la secrétaire de la Faculté de médecine, étaient présents. Pratiquement tous les participants avaient une excellente expérience des relations de presse, mais ils voulaient améliorer leurs résultats.

Même constat du côté de la communication scientifique écrite. À *Découvrir*, la revue de la recherche, publiée par l'Association francophone pour le savoir-Acfas⁷, les réticences constatées dans les années 1980 et 1990 quant à l'adoption d'une langue populaire adaptée à une communication scientifique pour la diffusion des résultats de recherche se sont estompées de manière significative au cours des années 2000. Et, fait pratiquement inconcevable à la fin des années 1990, des chercheurs, dont plusieurs en début de carrière, présentaient à la direction des textes vulgarisés non sollicités concernant leurs travaux de recherche. Il reste cependant du chemin à parcourir pour optimiser l'arrimage d'une collaboration chercheurs-médias.

2. QUATRE DÉFIS DE LA COMMUNICATION MÉDIATIQUE POUR LES CHERCHEURS

Quatre grands défis se posent à ceux et celles qui veulent communiquer avec le grand public. Les deux premiers, épistémologique et culturel, se situent au niveau individuel : ils touchent la culture et la formation du chercheur et impliquent des changements de son comportement personnel. Pour être efficace dans les médias, il devra acquérir des habiletés bien précises de communication. Le troisième défi est fonctionnel et le dernier concerne la responsabilité du chercheur. Ces deux derniers sont liés à l'environnement dans lequel le chercheur évolue : son milieu de travail et la société. Ils supposent une adaptation de l'institution ainsi que le développement de nouveaux liens entre les scientifiques, producteurs de la science, et la société.

2.1. UN DÉFI ÉPISTÉMOLOGIQUE

La connaissance en provenance du monde des chercheurs et de celui des médias n'est pas la même. L'un et l'autre adoptent des angles d'observation complètement différents. Les chercheurs qui souhaitent ou qui doivent communiquer leurs résultats se heurteront à un univers étranger à celui dans lequel ils évoluent habituellement. Certains s'adapteront sans problèmes à l'univers médiatique, mais la plupart devront fournir un effort,

7. L'auteure a été directrice et rédactrice en chef de *Découvrir*, la revue de la recherche, de 1998 à 2007.

parfois important, pour s'adapter au changement de perspective et même de paradigme dans l'analyse et la représentation d'un problème. Certains n'y arriveront jamais. En effet, les médias, ainsi que toute la communication, recherchent les conclusions, la nouvelle, et non pas les hypothèses et encore moins la méthodologie. Il n'est donc pas pertinent, pour le chercheur qui intervient dans les médias, de suivre la démarche méthodologique scientifique traditionnelle. Celle-ci, qui consiste, *grosso modo*, à présenter la démarche pour aboutir à la conclusion, doit être bouleversée complètement. Tout aussi exigeante, la démarche médiatique devra obéir à des règles de communication. Cela implique, entre autres, de présenter les conclusions avant la démarche, d'aller du particulier au général et non l'inverse.

Pour le chercheur, comme pour tout spécialiste, il est extrêmement difficile de garder le même objet d'observation et d'analyse, tout en modifiant la méthode selon laquelle il le décrit, il en parle, il l'explique. Ce changement de perspective constitue souvent l'obstacle le plus important à la capacité du chercheur non seulement de bâtir des relations de presse, mais surtout d'en obtenir des résultats satisfaisants. Devant une question complexe, mais qui appelle une réponse simple, il ira spontanément vers la réponse complexe. Il aurait plutôt avantage à saisir l'essentiel non pas de ce que sa connaissance lui permet de dire, mais du message qu'il voudrait faire passer. Avec les médias, il ne se trouve pas dans un mode d'analyse où l'on décortique un problème en plusieurs séquences, mais dans la situation où l'on recherche une réponse globale. À la question «Le beurre est-il bon pour la santé, oui on non?», il peut bien répondre que la question est mal posée et expliquer pourquoi, mais il perdra aussitôt l'intérêt du grand public, même averti. Il pourrait par contre profiter de l'occasion pour rappeler que de nombreuses études concluent que le gras d'origine animale a des effets néfastes sur la santé, même si ce n'est pas son domaine de spécialité.

2.1.1. Relever le défi épistémologique

Le simple constat que les médias ne sont pas au service de la science, mais posent des questions aux chercheurs et attendent des réponses compréhensibles est le commencement du virage épistémologique qui permet à un chercheur de mieux préparer ses interventions en sachant quelles sont les attentes auxquelles il s'expose en s'exprimant en public. Si «vulgariser c'est faire émigrer des concepts hors de leur cadre de référence» (Fayard, 1988, p. 13), pour une communication réussie, le chercheur doit accepter de sortir de son cadre habituel de référence.

Dans la formation d'un chercheur aux relations de presse donc, l'enjeu crucial repose sur la capacité du spécialiste de se représenter sa discipline et ses connaissances à partir de la perspective des médias, du monde extérieur, des gens ordinaires et du *vulgare pecus*. Il doit en quelque sorte se dégager de l'héritage communicationnel d'années de formation et d'études, de tout le raffinement et de la précision que suppose la connaissance scientifique, et bien sûr de toute la rigueur qui est sous-jacente à la recherche. Ce renversement de perspective, de paradigme, cette capacité d'inverser la pyramide de ses connaissances et d'en montrer seulement la pointe en laissant toute la base de côté représente un effort majeur qui devient une condition essentielle au succès du processus.

2.2. UN DÉFI CULTUREL

Conséquence du défi épistémologique, qui change le regard du scientifique sur sa science, le défi culturel consiste à changer le regard du chercheur sur le reste de la société et d'abord sur les médias qui en sont le miroir le plus évident et le plus manifeste.

L'univers médiatique représente un grand bouleversement pour le chercheur, surtout au plan du temps et au plan du sens. Les chercheurs ont habituellement appris à écrire pour des publications savantes qui suivent un processus long qui leur laisse beaucoup de temps et d'occasions de modifier une expression, de corriger une idée. Ils ont aussi appris à enseigner, ce qui exige la précision des termes et de l'organisation des notions.

Ils baignent dans un univers où le temps est un ingrédient nécessaire au développement des connaissances. Ils ne sont pas habitués, ni à l'aise avec le rythme parfois infernal imposé par les médias ni, surtout, avec les raccourcis de sens que la communication impose. J'ai souvent eu connaissance de chercheurs qui refusaient d'accorder une entrevue sans un délai de réflexion de plusieurs jours, voire de semaines. Ils souhaitaient prendre le temps de développer une réponse structurée. Par ailleurs, encore aujourd'hui, il existe une certaine méfiance des chercheurs face aux journalistes qui, craignent-ils, risquent de déformer leurs propos (Maillé *et al.*, 2008). On note cependant une diminution marquée de cette méfiance : au début des années 1980, par exemple, les journalistes qui souhaitaient participer au congrès annuel de l'Acfas étaient considérés comme très suspects, et même refusés dans certains cas, alors qu'aujourd'hui, ils sont fortement invités à fréquenter la salle de presse.

2.2.1. Relever le défi culturel

Une condition *sine qua non* pour travailler avec l'intermédiaire que représente le journaliste, c'est de lui reconnaître la compétence et le rôle qui sont les siens. Si la critique des journalistes est un sport universellement pratiqué, la compréhension de la dynamique propre aux médias, aux raccourcis que le manque d'espace et de temps impose va conduire le chercheur à tenter lui-même de faire un bout du chemin dans la réduction de la masse d'informations à transmettre. Tant qu'on laisse au seul journaliste le soin d'élaguer la forêt, sans aucune indication précise, sans direction, sans plan, il risque fort de faire une trouée inutile. C'est en considérant qu'il a sa part de responsabilité dans l'élaboration de son discours public que le chercheur aura une chance d'y contribuer pleinement. En fait, les chercheurs communiquent beaucoup, avec leurs pairs, leurs étudiants, sous plusieurs formes, mais certains publics leur sont plus étrangers (Cheng *et al.*, 2006, p. 243).

Pour communiquer efficacement, les chercheurs doivent s'adapter, décoder, dédramatiser, participer. Ils doivent apprivoiser et maîtriser l'univers médiatique avec les journalistes, les communicateurs et les rédacteurs en chef tout en se familiarisant avec le rôle et les attentes de chacun. Ils doivent adopter des processus de travail adaptés à la nature des médias : rapidité, court terme et simplicité. Les chercheurs auront à développer de nouveaux réflexes : établir des relations de confiance avec les médias, les journalistes, être patients et empathiques avec les néophytes. «Alors qu'on s'attend à ce qu'un scientifique sache tout sur son sujet, on s'attend à ce qu'un journaliste sache tout sur tout» (Skrotzky, 1989, p. 13). Pour le rayonnement médiatique, le temps de qualité accordé à un journaliste devient un investissement. Qui refuse de jouer le jeu des médias, même minimum, se condamne à l'isolement en matière de communication.

Les chercheurs devront adopter un niveau de langage différent, lire des guides de vulgarisation et les appliquer, suivre des formations *ad hoc*. Ils devront s'adapter à différents médias : presse écrite (journaux, magazines, livres), radio et télévision (image, élocution, synthèse, contrôle de l'entrevue), Internet (organisation de l'information), blogues (échanges, controverse, investissement de temps). Ils apprendront à raconter leur travail, avec ses joies et ses difficultés et à le situer dans son contexte institutionnel, politique, social. La notoriété publique de l'un des deux découvreurs de la structure de l'ADN, James Watson, est grandement redevable à l'histoire qu'il a écrite de cette aventure intellectuelle. Son

point de vue ne fait pas l'unanimité, mais l'angle sous lequel il a abordé son parcours a grandement contribué à diffuser largement l'histoire de cette découverte. (Ouellet, 2007, p. 63)

Les chercheurs découvrent parfois avec horreur que les termes n'ont pas toujours un sens aussi précis lorsqu'employés pour informer qu'à l'intérieur de leur discipline. Il peut arriver que leurs travaux soient interprétés ou, crime encore plus grave, utilisés pour défendre un point de vue ou une cause. Dans ce contexte, les chercheurs doivent également développer la capacité de minimiser les conséquences indésirables de leur apparition sur la scène médiatique en fournissant des informations simples et non ambiguës, tout en se dissociant des interprétations et en apprenant à vivre avec un degré de précision moindre. Dans les médias écrits, notamment, la plupart des rédacteurs en chef accepteront qu'ils relisent un texte, en tout ou en partie, pour des corrections de contenu.

Les chercheurs s'éviteront des déceptions s'ils apprennent à dédramatiser ces glissements de sens et même à s'y attendre: «*Hope for the best, prepare for the worst*», écrivent les auteurs américains d'un guide de communication (Hayes et Grossman, 2006, p. 15). Les termes employés par les médias ont plutôt des usages communs multiples. Peut-être les chercheurs ont-ils déjà commencé à modifier leur langage à travers les équipes multidisciplinaires de plus en plus nombreuses? Cela reste à voir, mais pour la plupart, le changement linguistique pour répondre aux médias est majeur.

Chose certaine, pour informer, il faut savoir attirer et retenir l'attention, s'éloigner de l'intellectualisme et développer un côté ludique et généreux. Il n'y avait ni sens du jeu ni générosité dans l'attitude d'un économiste qui refusa un jour de définir un terme propre à sa discipline dans un article de vulgarisation scientifique. Le prétexte? Lorsqu'il lit un texte de physique, dit-il, il n'en comprend pas tous les termes, alors pourquoi devrait-on tout comprendre en économie? Comme rédactrice en chef, j'ai alors cherché la définition ailleurs et l'ai intégrée au texte. Je n'ai pas eu de nouvelles de l'auteur par la suite pour avoir contrevenu à son souhait de ne pas publier cette définition, qui tenait en quelques mots à peine. Le communicateur doit se mettre à la place de la personne qui ignore tout du sujet dans lequel il baigne souvent depuis des années. Il accepte alors de jouer un rôle totalement différent de son rôle premier qui est de développer de nouvelles connaissances.

Évidemment, tous ne s'engageront pas dans une carrière de communicateur. Certains chercheurs ne feront même jamais aucune activité de communication, d'autres s'y adonneront occasionnellement. Au cours d'un panel de discussion tenu par l'Association francophone pour le savoir-Acfas en 2001, des journalistes et des chercheurs ont échangé sur le rôle de chaque groupe. Le message des cinq chercheurs présents était clair : ne nous demandez pas de devenir des spécialistes de la communication, disaient-ils, nous n'avons pas choisi cette carrière et nous n'avons pas le temps ; par contre, nous sommes prêts à collaborer avec les journalistes.

Par le biais de différentes approches – écriture, entrevues à la radio et à la télévision, site Internet, blogue – le chercheur peut donc occuper l'espace public lui-même. Par contre, celui qui ne souhaite pas investir de temps dans l'apprentissage d'habiletés personnelles de communication avec les médias peut toujours utiliser le service des communications de son institution. Encore faut-il lui fournir une information minimale⁸.

Chacun de ces médias a ses propres exigences de communication et le chercheur qui refuse de s'y plier vivra bien des frustrations : textes refusés par les éditeurs, demandes de corrections importantes, etc. Sa communication ne s'adresse plus à des pairs, mais au grand public qu'il faut séduire avant de l'informer. Il n'a souvent que quelques lignes ou quelques minutes pour convaincre et il doit réaliser un exercice de synthèse important. Cet aspect des médias ne changera pas : dans ce contexte, le chercheur devra s'adapter aux médias et non l'inverse. Et on peut même prédire qu'il y trouvera son compte. En effet, lorsqu'un chercheur doit défendre un projet devant des organismes de subvention ou des entreprises susceptibles de le financer, il n'a souvent que quelques minutes pour le faire, et il doit le faire clairement.

8. J'ai eu récemment l'occasion d'interviewer un chercheur qui se plaignait que personne, du service des communications de son université, ne venait le voir pour l'interroger sur ses travaux. En fait, en discutant avec les gens des communications, j'ai compris que la situation était pire que ce qu'imaginait le chercheur : on venait tout juste de tomber sur son nom, par hasard, pour qu'il soit interviewé dans le cadre d'un article sur le sujet de ses travaux. Pourtant, un de ses collègues, installé pas très loin et qui travaillait dans le même domaine, était une véritable vedette médiatique. En fait, la vedette informait régulièrement les gens des communications de ses succès, et eux se faisaient un devoir et un plaisir d'utiliser tous les moyens à leur disposition pour les diffuser. Le premier chercheur avait plutôt adopté une attitude passive, attendant qu'on le trouve, et cela au figuré comme au propre : il fallait littéralement franchir un véritable labyrinthe de corridors pour arriver à ses laboratoires.

2.3. LA FAIBLE RECONNAISSANCE DES ACTIVITÉS DE VULGARISATION DU CHERCHEUR

Les activités de communication d'un chercheur sont encore peu reconnues dans le monde de la recherche. On peut se demander s'il s'agit d'un défi ou d'une embûche, mais chose certaine, communiquer exige du temps, et ce temps n'est pas consacré à la recherche. Et comme la logique de la carrière scientifique repose sur la reconnaissance par les pairs, ces derniers prennent rarement en compte la pertinence d'une présence médiatique qu'ils ont de toute manière peine à évaluer.

2.3.1. Relever le défi du peu de reconnaissance des activités médiatiques

Pour relever ce défi, le chercheur peut contourner le problème, comme le font certains dont la carrière scientifique est bien établie. En effet, des chercheurs se positionnent au-delà des critiques des pairs ou de la compétition pour s'adresser directement au grand public à travers des écrits, des conférences ou autres activités. Leurs activités découlent d'une volonté personnelle d'occuper le territoire médiatique et ils réussissent parfois à mettre à profit la réputation médiatique ainsi acquise pour leur carrière scientifique. Mais il s'agit d'exceptions.

La reconnaissance par les pairs passe habituellement par l'évaluation de dossiers lors d'une demande de subvention de recherche. Pour l'instant, les organismes subventionnaires ne sanctionnent pas positivement la présence des chercheurs dans les médias. Par exemple, au Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), deux programmes seulement de recherche demandent aux chercheurs subventionnés de vulgariser les travaux en vue d'une diffusion grand public et on exprime une volonté de faire connaître les recherches au grand public, laissant aux chercheurs le loisir d'utiliser leurs fonds pour les activités de communication qu'ils jugent pertinentes. Le Comité éthique, science et société du Fonds québécois de recherche sur la nature et les technologies (FQRNT) demande d'inclure au rapport final un résumé vulgarisé de certaines recherches. Et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) a produit un guide

de vulgarisation scientifique à l'intention des chercheurs qu'il subventionne⁹. Les organismes subventionnaires n'ont pratiquement aucune exigence de communication grand public pour leurs chercheurs.

Même constat du côté des institutions de recherche, qui commencent toutefois à offrir des formations à la communication et qui incitent à l'occasion les jeunes chercheurs à participer à des concours de vulgarisation scientifique comme c'est le cas de l'Université du Québec.

Si vulgariser et être présent sur la scène publique peut aider à la notoriété et être utile pour obtenir des subventions, la vulgarisation scientifique ne permet toutefois pas la production de connaissances nouvelles, du moins pas dans une discipline autre que la communication. Cette activité doit donc encore trouver sa place et sa justification dans l'espace universitaire. Y a-t-il lieu d'ajouter une composante de communication scientifique à l'évaluation du dossier d'un chercheur ? Peut-être, et c'est sans doute aux chercheurs eux-mêmes de répondre à cette question. Et si la réponse est positive, ils seront des acteurs de première importance en exerçant des pressions auprès des organismes subventionnaires et de leur établissement pour que se produisent des changements dans ce sens.

Par ailleurs, le chercheur devra vaincre sa peur de ne pas être pris au sérieux s'il simplifie les notions propres à sa discipline. Il devra acquérir suffisamment de confiance en ses habiletés de communicateur pour se positionner avantageusement dans les médias tout en conservant l'appui de ses collègues. Il aura besoin d'outils de soutien à la communication. Depuis une dizaine d'années, on constate un effort particulier des institutions dans ce sens, avec l'apparition d'activités de formation et d'encadrement pour la communication médiatique, de coordination de ces activités, de l'embauche de relationnistes et de communicateurs professionnels, avec la création de banques de chercheurs habilités à répondre aux médias, avec des libérations de tâche pour permettre une présence plus intense sur la scène publique ou encore avec l'évaluation comparée, entre universités, de la présence médiatique des chercheurs sur la scène publique.

9. Ces renseignements sur les préoccupations de fonds subventionnés au sujet de la vulgarisation des résultats proviennent d'une mini-enquête auprès des organismes subventionnaires québécois et canadiens effectuée par Marie-Ève Drolet, étudiante à la maîtrise en communication, Université du Québec à Montréal, mai 2008.

Le désir des institutions de recherche de se positionner sur la scène publique s'inscrit dans un mouvement « science et société » qui prône un rapprochement entre les chercheurs et le public. Ce rapprochement largement encouragé, notamment par les politiciens qui doivent rendre compte des investissements publics, interpelle les chercheurs directement. Certains ont même pris l'initiative de puiser à même leurs fonds de recherche pour financer des activités de communication de leur propre groupe ou centre. Ces « communicateurs-payeurs », comme on pourrait les appeler, ont compris l'avantage qu'ils ont à diffuser leurs travaux plus largement qu'à la seule communauté scientifique. Il reste cependant beaucoup de chemin à parcourir pour une véritable reconnaissance qui compte vraiment dans un *curriculum vitae* en vue de franchir les étapes de carrière comme la titularisation, par exemple. Les activités de communication scientifique ont encore à trouver leur justification dans l'espace universitaire de recherche.

2.4. LA RESPONSABILITÉ DU CHERCHEUR DANS L'ESPACE PUBLIC

Ce défi concerne la responsabilité du chercheur. En s'exposant sur la scène publique, celui-ci devient plus responsable et imputable. Il doit rendre des comptes, prendre position, expliquer ses choix. Il est aussi responsable du contenu de son discours public. Beaucoup ont encore très peur de faire « Journal de Montréal », comme j'ai entendu l'expression à de nombreuses reprises. Les médias cherchent à utiliser le chercheur pour expliquer le monde. On voit en lui celui qui sait et son opinion a une grande crédibilité même sur des sujets en dehors de son domaine particulier. Il s'expose alors sur la place publique et se met en situation de se faire critiquer. La question de la réputation et de l'image est encore très sensible. On peut en devenir victime si les choses tournent mal, mais on peut aussi avoir une célébrité à gérer. Pour éviter d'être mal cité, le chercheur doit se rendre responsable.

2.4.1. Relever le défi de la responsabilité

Dans un contexte de communication au grand public, il arrive qu'on demande à un chercheur de se prononcer sur un sujet plus large que celui de son champ de recherche. Il doit donc s'attendre à ce qu'on lui demande de sortir de son cadre habituel et de prendre position sur d'autres sujets tels les politiques scientifiques, le financement ou des questions éthiques, de santé, d'environnement. Le chercheur se rend alors vulnérable, face à ses pairs et face au journaliste qui peut le surprendre avec une question

inattendue. « Le champ scientifique québécois n'est pas en mesure de doter ses membres de l'autorité nécessaire qui leur permettrait de prendre le risque d'une telle opération (celle de devenir un vulgarisateur connu), surtout à l'échelle mondiale » (Schiele *et al.*, 1988). Aujourd'hui, les choses ont commencé à changer. Des chercheurs vulgarisateurs sont désormais bien ancrés dans le paysage médiatique québécois, par exemple le physicien Hubert Reeves toujours très populaire, l'économiste Pierre Fortin qui collabore au Magazine l'*Actualité*, le physicien et sociologue des sciences Yves Gingras qui intervient régulièrement à l'émission radiophonique *Les Années-lumières*, le chercheur sur le cancer Richard Béliveau qui multiplie les conférences sur l'alimentation, le mathématicien Jean-Marie de Koninck qui vulgarise les mathématiques, mais qui prend aussi part à des débats de société tels les jeux olympiques et la conduite automobile.

Pour éviter les mauvaises surprises, le chercheur aura intérêt à bien définir le rôle qu'il souhaite jouer sur la scène publique. Il pourra défendre une cause, comme Hubert Reeves avec l'environnement, expliquer le monde comme Jean-Marie de Koninck avec les mathématiques, redonner à la société comme a décidé de le faire Richard Béliveau à travers des conférences, des entrevues et des livres de vulgarisation scientifique ou encore partager la beauté des connaissances comme Jean Lemire avec son film sur l'Antarctique. D'autres auront plusieurs objectifs.

Le chercheur se rendra aussi responsable du contenu de ses interventions en aidant le journaliste à trier l'information pertinente parmi l'ensemble des données et en modifiant sa perception du journaliste, qui est un professionnel. Il deviendra ainsi responsable de l'élaboration de son discours public.

Il sera aussi responsable de la nature de l'information qu'il livre : rendre des comptes, prendre position, expliquer ses choix. Il devra s'attendre à devoir rendre de plus en plus de comptes à la collectivité qui lui fournit les moyens d'effectuer ses recherches. Il détient un savoir et il a peut-être aussi un rôle de guide ou de maître à penser à jouer. Il devra modifier cette habitude de ne pas juger de l'application des résultats de recherche. Les chercheurs peuvent se poser la question : sont-ils prêts à jouer un rôle social d'éducateur auprès du public, à travers les médias ?

Le chercheur a aussi une responsabilité face à son établissement. Il doit de plus en plus s'informer de ce qu'il peut dire ou pas, notamment lorsque ses recherches peuvent conduire, par exemple, à des divulgations

ou à des brevets. «Le vulgarisateur ne peut faire fi des règles de la discipline et de son institution.» (Fayard, 1988, p. 18) En effet, s'il décide de communiquer des informations sur ses travaux à un journaliste, il doit s'assurer de le faire dans les règles, souvent en passant par le service des communications de son institution. Par ailleurs, avec les sociétés de valorisation qui s'occupent du côté légal de la protection des découvertes, le chercheur a intérêt à vérifier ce qu'il peut dire ou non. Cela constitue un changement de mentalité en soi. L'univers intellectuel où la connaissance appartient à tous et doit être partagée est en train de se modifier: les coûts de la recherche sont souvent liés à la propriété intellectuelle et au transfert des découvertes vers l'entreprise.

Le chercheur devra de plus en plus accepter une communication bidirectionnelle: chercheur vers public et public vers chercheur. Les liens se resserrent entre les deux groupes. On pense notamment à la montée des cafés scientifiques et des blogues. Les préoccupations sont de plus en plus de nature scientifique: santé, politique, environnement. Le public veut se faire expliquer le monde dans lequel on vit, et comprendre les conséquences des découvertes dans la vie quotidienne. Au moment de la Deuxième Guerre mondiale, par exemple, on a demandé à Franco Rasetti, physicien italien à l'origine du Département de physique de l'Université Laval à Québec (Ouellet, 1991; Ouellet, 2000), d'expliquer la physique atomique à la radio de Québec. Il s'agissait d'une pratique encore rare, mais aujourd'hui les chercheurs sont interrogés régulièrement aussi bien sur la politique américaine que sur des problèmes de santé de l'heure comme l'obésité, les MTS et les superbactéries. L'accélération des découvertes et de leurs impacts induit des liens plus étroits entre les chercheurs et la société. Et le chercheur fait partie de la société. Il pourra voir sa participation comme une responsabilité, un engagement social. En bout de ligne, «pourquoi les penseurs devraient-ils avoir un public et entrer en contact avec lui? Parce que le public paie.» (Skrotzky, 1989, p. 57) L'impact sur la société des travaux de recherche est en effet un facteur de plus en plus important dans l'attribution des subventions de recherche.

Le chercheur pourra aussi décider de mettre sa crédibilité au service de la modification de perceptions, d'attitudes, de comportements, notamment pour attirer des jeunes vers les sciences, redorer l'image de la science, ou encore éclairer les dirigeants et la population au sujet de certains dangers. «La communauté scientifique a aussi une fonction d'alerte de la population.» (Fayard, 1988, p. 137) Les politiciens, qui sont rarement eux-mêmes des

scientifiques, ont besoin de l'avis des scientifiques. Et dans certains cas, non seulement ont-ils besoin des scientifiques, mais ils ont aussi besoin de comprendre pourquoi ils en ont besoin (Cheng *et al.*, 2006, p. 249).

Le chercheur aura à reconnaître l'importance de l'information comme appui à la démocratie, en particulier l'information scientifique. C'est en effet parce que les citoyens sont informés qu'ils peuvent appuyer ou s'élever contre des projets politiques ou autres. « La vulgarisation et l'information scientifiques sont liées aux fondements de la démocratie », affirme Skrotzky (1989, p. 40). Le recul du gouvernement québécois quant à la construction d'une centrale thermique en 2007, par exemple, est dû en partie à une information plus grande de la population sur les enjeux environnementaux.

CONCLUSION

« Les journalistes et les scientifiques ont un objectif commun : la vérité. » (Hayes et Grossman, 2006, p. 44) Et dans le monde de la communication, le chercheur est un diffuseur parmi d'autres, mais il apporte un élément sérieux, une crédibilité au débat ou à l'information. En 1993, Pierre Lazzlo allait jusqu'à dire que « la prise en charge de l'information du grand public par les scientifiques est un gage du succès de la vulgarisation. La médiation par le Troisième homme aboutit trop souvent à pervertir la denrée. » (Laszlo, 1993) Le développement au Québec, depuis plus de trente ans, d'une communauté de communicateurs scientifiques de mieux en mieux formés tendrait à contredire cette affirmation. Des recherches demeurent nécessaires pour évaluer la qualité de l'information scientifique rapportée par les journalistes, mais les professionnels de la communication sont là pour rester.

Par ailleurs, le nombre de chercheurs qui souhaitent vulgariser leur savoir semble être en croissance. En 1988, Schiele et Jacobi disaient que « les jeunes chercheurs ont tendance à condamner la vulgarisation scientifique. » (Schiele et Jacobi, 1988, p. 33) Mon expérience des dernières années m'indique que la situation a commencé à se modifier, et cela de manière très significative. J'ai aussi pu constater que les excellents chercheurs étaient aussi souvent de très bons vulgarisateurs. Par exemple, une conférence de l'Institut canadien de recherches avancées (ICRA) réunissait à Banff, en 1999, une impressionnante brochette de scientifiques de haut niveau, dans différents domaines et en provenance du monde entier

(Ouellet, 1999). Pendant deux jours, chacun disposait d'une vingtaine de minutes tout au plus pour présenter ses travaux. Tous rivalisaient d'originalité pour expliquer simplement et clairement des concepts parfois extrêmement pointus. Et ils s'adressaient principalement à des collègues. L'auditoire, y compris les quelques journalistes dont je faisais partie, était sous le charme. C'était passionnant.

Il n'en reste pas moins que la plupart des chercheurs font face, avec plus ou moins d'intensité, aux défis identifiés plus haut. Très peu d'études se sont penchées sur cet aspect de la communication des chercheurs. Outre le récent travail effectué au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal (Maillé *et al.*, 2008), on peut mentionner un texte supervisé par Yves Gingras sur l'image publique de la recherche universitaire (Robitaille, 1997), différents ouvrages dirigés par Bernard Schiele (Schiele et Jacobi, 1988; Schiele, 1994) qui s'est intéressé à l'histoire de la communication scientifique et à la communication scientifique muséale, ainsi que l'ouvrage collectif (Cheng *et al.*, 2006) qui rend compte de pratiques de communication scientifique dans différents pays. Plus récemment, «*Communicating Science in Social Contexts: New Models, New Practices*» (Cheng *et al.*, 2008) doit aller en réimpression à peine publié. La communication scientifique comme discipline s'impose de plus en plus; les pistes de recherche sont nombreuses, et le processus de diffusion de la recherche à partir de sa production jusque dans les médias n'est pratiquement pas étudié.

On peut dès lors s'interroger sur l'ampleur de la recherche universitaire dans les médias: le Groupe de recherche sur la communication scientifique (Grecos), mis sur pied à l'automne 2007 à l'Université du Québec à Montréal, se penche actuellement sur le sujet. On pourra ainsi découvrir les motivations des chercheurs qui communiquent avec les médias et étudier l'évolution de leur degré de sensibilisation à l'importance de la communication: les jeunes chercheurs, par exemple, sont-ils plus sensibilisés à la vulgarisation scientifique que ceux qui les ont précédés, et dans quelle mesure? En plus de tracer le portrait des liens que les chercheurs entretiennent avec les différents intermédiaires professionnels – journalistes, relationnistes, directeurs de communication et autres –, il reste aussi à caractériser ces derniers ainsi que leur formation en communication scientifique.

Deux questions de recherche directement liées au défi épistémologique apparaissent particulièrement intéressantes : la perspective du chercheur sur sa discipline lorsqu'il prend le recul nécessaire pour la rendre accessible et la possibilité, pour lui, de nuancer la rigueur des concepts pour opérer le renversement de paradigme nécessaire.

Le défi culturel, quant à lui, suggère des interrogations concernant la perspective du chercheur sur le travail du journaliste. Des chercheurs de l'Université du Québec à Montréal ont entrepris de travailler sur cet aspect (Maillé *et al.*, 2008), mais les questions sont encore nombreuses. On peut étudier le degré de satisfaction des chercheurs à l'égard du travail des journalistes quant à leurs propres travaux, la vision qu'a le chercheur de son rôle dans la diffusion de ses travaux, les compétences actuelles des chercheurs dans le processus de diffusion de l'information, leur capacité à synthétiser l'information et à en extraire l'essentiel à des fins de communication ainsi que les demandes des chercheurs aux journalistes pour que ces derniers gagnent leur confiance.

Il n'existe pas, à ma connaissance, d'études qui se penchent sur la reconnaissance que les chercheurs obtiennent de leurs pairs lorsqu'ils prennent le temps de communiquer les résultats de leurs travaux avec le métier et le grand public. Il faudrait explorer plus précisément des questions comme les avantages des chercheurs à ce type de communication, les principaux facteurs de succès et d'efficacité dans la planification des activités de relations de presse des chercheurs et les principaux obstacles.

La notion de responsabilité amène aussi à réfléchir sur le rôle que les scientifiques jouent et sont appelés à jouer dans les médias entre la stricte vulgarisation scientifique, la mise en perspective ou la prise de position claire et endossée.

Enfin, une théorie de la vulgarisation et de la communication scientifique reste à établir. Ce territoire de recherche commence toutefois à être occupé (Cheng *et al.*, 2008). La communication scientifique a émergé comme discipline scientifique autonome il y a quelques années, mais beaucoup de chemin reste à parcourir dans ce domaine, particulièrement au Québec et au Canada.

RÉFÉRENCES

- Boucher, L., D. Dupuis et B. Schiele (dir.) (1985). *La nouvelle scientifique dans la presse québécoise*, Montréal, Département de communication, Université du Québec à Montréal.
- Carpentier, J.-M. et D. Ouellet (1993). *Fernand Seguin, le savant imaginaire*, Montréal, Libre Expression.
- Cheng, D., J. Metcalfe et B. Schiele (dir.) (2006). *At the Human Scale, International Practices in Science Communication*, Beijing, Science Press Beijing.
- Cheng, D., M. Classens, T. Gascoigne, J. Metcalfe, B. Schieles et S. Shi (dir.) (2008). *Communicating Science in Social Contexts: New Models, New Practices*, New York, Springer.
- Conseil de la science et de la technologie du Québec – CST (2004). *Rapport de conjoncture 2004. La culture scientifique et technique, une interface entre les sciences, la technologie et la société*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG), «Guide de vulgarisation scientifique électronique», <www.nserc-crsng.gc.ca/_doc/CommSci_fra.pdf>.
- Darveau, M. (1986). *Analyse des transformations des modèles de messages de vulgarisation scientifique produits à la télévision québécoise entre 1952 et 1984*, Mémoire, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- Fayard, P. (1988). *La communication scientifique publique : de la vulgarisation à la médiatisation*, Préface de Bernard Miège, chronique sociale de France, Lyon.
- Grenier, S., S. Bédard et S. Malavoix (dir.) (2002). *Guide pratique de communication scientifique*, Montréal, Association francophone pour le savoir – Acfas.
- Hayes, R. et D. Grossman (2006). *A Scientist's Guide to talking with the media*, Londres, Rutgers University Press.
- Jacobi, D. (1999). *La communication scientifique : discours, figures, modèles*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Laszlo, P. (1993). *La vulgarisation scientifique*, France, Presses universitaires de France.
- Maillé, M.-E., J. Saint-Charles et M. Lucotte (2008). *Le fossé entre les journalistes et les scientifiques : est-ce possible de surmonter les profondes divergences de vues ?* Montréal, à paraître.
- Malavoix, S. (1999). *Guide pratique de vulgarisation scientifique*, Montréal, Association francophone pour le savoir – Acfas.
- Motulsky, B. et R. Vézina (2009). *Comment parler aux médias*, Montréal, Transcontinental.
- Ouellet, D. (1991). *L'émergence de deux disciplines scientifiques à l'Université Laval : la chimie (1920-1937) et la physique (1937-1950)*, thèse de doctorat.

- Ouellet, D. (1999). «Recherches avancées: priorités nationales», *Interface*, vol. 20, n° 6, novembre-décembre, p. 27-29.
- Ouellet, D. (2000). *Franco Rasetti, physicien et naturaliste. Il a dit non à la bombe*, avec la collaboration de René Bureau, Montréal, Guérin Éditeur.
- Ouellet, D. (2007). «Si nous ne jouons pas à Dieu, qui le fera? James Watson à Québec», *Découvrir, la revue de la recherche*, Acfas, vol. 28, n° 1, p. 63.
- Robitaille, J.-P. (1997). «L'image publique de la recherche universitaire», *Bulletin CIRST/ENVES sur l'enseignement supérieur*, vol. 3, n° 1, novembre.
- Schiele, B. (dir.) (1994). *Quand la science se fait culture, La culture scientifique dans le monde*, Québec, Éditions Multimondes.
- Schiele, B. et D. Jacobi (dir.) (1988). *Vulgariser la science: le procès de l'ignorance*, Seyssel, Champ Vallon.
- Skrotzky, N. (1989). *Science et communication: l'homme multidimensionnel*, Paris, Pierre Belfond.
- Stocklmayer, S.M., M.M. Gore et C. Bryant (dir.) (2002). *Science communication in Theory and Practice*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.

LES PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

Un outil de promotion pour les laboratoires pharmaceutiques ?

Daniela OVADIA

Bien qu'Hippocrate ait déjà soulevé le problème de l'influence de l'argent sur la pratique indépendante de la médecine, il n'y a qu'un quart de siècle que la question a commencé à susciter l'intérêt de la communauté scientifique. Le renforcement de l'industrie du médicament et sa contribution de plus en plus importante à la production du savoir scientifique expliquent cette prise de conscience tardive. De ce fait, le terme « conflit d'intérêts » n'est apparu pour la première fois dans l'*Encyclopédie de bioéthique* qu'en 1994 (Reich, 1994).

Au début des années 1980, dans les pays anglo-saxons, les médecins ont commencé à s'interroger sur le rôle des visiteurs médicaux. En 1986, le Royal College of Physicians britannique a pris une position très stricte concernant l'information de l'industrie pharmaceutique destinée aux médecins, suivie par l'American Medical Association et l'American College of

Physicians en 1990 et, enfin, la Canadian Medical Association en 1994 (Royal College of Physicians, 1986 ; Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, 1991 ; American College of Physicians, 1990 ; Canadian Medical Association, 1994). Par la suite, dans les années 1990, les directeurs des plus importantes revues scientifiques ont pris conscience du fait que les opinions des auteurs et des commentateurs pouvaient être influencées par leurs intérêts personnels, ce qui pouvait compromettre leur objectivité par rapport à la qualité scientifique du travail. La première revue à avoir pris des mesures pour expliciter le conflit d'intérêts a été le *New England Journal of Medicine* en 1984, suivie par *Science* en 1992, *The Lancet* en 1994 et le *Proceedings of National Academy of Sciences* en 1996. Enfin, en septembre 2001, une étape fondamentale a été franchie. Douze revues scientifiques parmi les plus importantes ont publié un éditorial commun qui met l'accent sur certaines questions bien connues des experts en méthodes de recherche, mais pas assez des chercheurs eux-mêmes : celles qui sont associées à la propriété des données issues d'une recherche et à la responsabilité individuelle dans l'élaboration des résultats et dans leur présentation. Les directeurs de ces revues imposent ainsi de rendre explicite la contribution de chaque chercheur dans l'évolution de la recherche ainsi que le rôle joué par le promoteur afin de mettre un terme à l'habitude des commanditaires industriels de faire signer aux chercheurs des contrats qui attribuent la propriété des données à l'industrie, ainsi qu'à la pratique consistant à faire rédiger le travail final par des auteurs choisis par le laboratoire pharmaceutique (ce qui est souvent aussi le cas pour les commentaires).

Il est important de noter que les préoccupations des directeurs et des rédactions des revues ne portent pas sur le fait que l'industrie pharmaceutique fournit un financement pour la recherche – ce qui constitue une nécessité, vu le désengagement chronique des institutions publiques dans ce domaine – mais sur son interférence croissante dans la conception de l'étude, dans l'élaboration des statistiques et dans le choix de la revue dans laquelle publier les résultats.

1. L'INTERFÉRENCE COMMENCE AU MOMENT DE L'ESSAI

Si les revues sont devenues des outils de promotion pour les laboratoires pharmaceutiques, cette situation provient d'un manque de contrôle de la part de la communauté scientifique et, surtout, de la difficulté, pour les médecins, d'avoir accès à une information vraiment indépendante. Ces

dernières années, l'industrie a investi, aux États-Unis, entre 6 000 et 9 000 dollars par an et par médecin en promotion du médicament. Ainsi 35 % des revenus sont investis dans les efforts promotionnels, dont 20 % pour les visiteurs médicaux (qui diffusent surtout du matériel issu des revues scientifiques) et 15 % en publicité. Ces montants sont le double de ceux prévus pour la recherche (Devlin et Hemsley, 1997).

Le moment où le travail expérimental sur un traitement est conceptualisé constitue l'événement crucial dans l'interaction entre les chercheurs et l'industrie. En effet, s'il doit y avoir un contrôle sur l'information, celui-ci doit débiter au moment de la production des données. L'industrie a rarement recours à une véritable censure. Néanmoins, on peut citer quelques cas « historiques ». En 1990, Betty Dong, une chercheuse de l'Université de la Californie, est payée par l'industrie Boots pour démontrer que la levotiroxine produite par la firme est meilleure que les trois produits génériques contenant la même molécule. Les résultats ne sont pas favorables à l'industrie, mais Boots en bloque la publication et demande à l'université de contrôler les méthodes employées par la chercheuse. Après quatre ans d'investigations, le rapport est favorable au D^r Dong. En janvier 1995, alors que la recherche doit être publiée dans la revue *JAMA*, une lettre de la chercheuse bloque la sortie du numéro car Boots ne veut pas rendre publics les résultats. Il faut attendre que le *Wall Street Journal* publie toute l'histoire pour que les données puissent être finalement diffusées (Dong, 1997).

Ce type de conflit d'intérêts n'est pas limité à l'industrie. En 1972, en analysant les résultats d'une étude observationnelle réalisée auprès de la population de la ville de Framingham, Carl Seltzer découvre que la consommation de petites quantités d'alcool a un effet protecteur sur le cœur et les vaisseaux. Toutefois, le National Heart and Lung Institute des États Unis, propriétaire des données, décide, pour des « raisons d'intérêt public » de ne pas diffuser la découverte afin de ne pas aller à l'encontre des campagnes de prévention de la consommation abusive d'alcool. Quelques années plus tard, ces mêmes résultats étaient publiés sans le nom de Seltzer (Gordon et Kannel, 1983).

2. LE RÔLE DE LA STATISTIQUE

Ce genre d'interférence au stade de la publication est toutefois assez rare car le plus souvent, les firmes pharmaceutiques influencent la production des revues scientifiques en travaillant avec les chercheurs sur les modes

d'élaboration des statistiques issues des différentes recherches. Une révision systématique publiée en 2003 par le *British Medical Journal* (BMJ) qui analysait les résultats des études financées par l'industrie, diffusés dans 30 publications différentes, montre que les recherches commanditées présentent plus souvent des résultats favorables à l'industrie (Lexchin *et al.*, 2003):

Research sponsored by the drug industry was more likely to produce results favouring the product made by the company sponsoring the research than studies funded by other sources. The results apply across a wide range of disease states, drugs and drug classes, over at least two decades and regardless of the type of research being assessed – pharmaco-economic studies, clinical trials, or meta-analyses of clinical trials. The totality of evidence reported in our meta-analysis of a subset of homogeneous studies suggests that there is some kind of systematic bias to the outcome of published research funded by the pharmaceutical industry.

Les explications fournies par les chercheurs pour justifier ce phénomène sont nombreuses. Par exemple, on peut obtenir des résultats différents en agissant sur le choix du traitement employé pour évaluer l'efficacité d'un nouveau médicament. Il suffit de choisir comme contrôle la molécule la moins efficace disponible sur le marché pour avoir un résultat plus favorable au nouveau traitement. On trouvera ainsi difficilement dans les revues scientifiques des études qui comparent tous les traitements disponibles pour une certaine maladie afin d'identifier le plus efficace. Ce genre d'étude (bien rare) est généralement réalisé grâce à des fonds publics, comme ce fut le cas pour le traitement de l'hypertension artérielle. L'étude comparative ALLHAT a été entièrement payée par les National Institutes of Health (ALLHAT Collaborative Research Group, 2002).

Une autre façon d'influencer les résultats est celle du choix, comme objectif final de la recherche, d'un critère de substitution (*surrogate endpoint*), c'est-à-dire d'un résultat indirect, qui est adopté comme critère de jugement mais est seulement prédictif de l'évolution d'un critère clinique. Un critère de substitution n'est acceptable que si son évolution est fiable, s'il n'est pas ambigu, s'il est reproductible, s'il existe une relation claire et bien établie entre ce critère de substitution et le critère clinique pertinent et, enfin, si l'on a démontré que son évolution est associée en retour à celle du critère clinique pertinent (valeur prédictive forte). Ainsi, une évolution favorable du critère de substitution permet de prévoir une amélioration du critère clinique, objet d'intérêt. Par exemple, un médicament

pour l'hypertension artérielle peut faire baisser les valeurs de tension par rapport à un placebo mais sans avoir d'effets sur la mortalité générale des patients ou sur le nombre d'infarctus et d'accidents vasculaires cérébraux. Toutefois, ce résultat partiel est suffisant pour garantir la publication de l'étude et sa diffusion auprès des médecins, mais son utilité dans la pratique médicale de tous les jours reste réduite.

De plus, il est rare qu'une firme pharmaceutique choisisse de confronter son médicament au traitement le plus efficace disponible sur le marché. Ainsi, de nombreuses études vont être réalisées pour démontrer la « non-infériorité » du nouveau traitement par rapport aux plus anciens, cette stratégie étant suffisante pour garantir l'enregistrement du médicament auprès des organismes de contrôle et pour publier l'étude dans une revue scientifique.

L'usage sophistiqué de la statistique permet aussi de sélectionner, à la fin de l'étude, le meilleur instrument d'analyse des données. Quand on veut connaître exactement les bénéfices d'une nouvelle thérapie, on considère les effets obtenus sur tous les patients qui ont été enrôlés au début de l'essai. Ce critère est devenu un standard dans la recherche pharmaceutique depuis les années 1970. Or, si l'on élimine du protocole les patients qui n'ont pas terminé l'essai dans la période établie *a priori* pour l'évaluation, on risque de surestimer l'efficacité du nouveau médicament, car ceux qui ont interrompu le traitement à cause d'effets secondaires importants ne sont pas pris en considération.

Il existe un système d'analyse qui tient compte de tous les patients ayant participé à l'essai depuis son début, qualifié de système « en intention de traiter » (*intention to treat*). Dans ce cadre, tous les patients inclus selon la méthode de randomisation (distribution au hasard des participants aux différents groupes de traitement) sont analysés, qu'ils aient ou non correctement suivi l'essai clinique. Il s'agit d'une procédure plus proche de ce qui se passe dans la vie réelle, puisque l'on prend en compte les effets obtenus sur tous les malades même si leur traitement a été arrêté, et ce, quelle que soit la raison. On compare alors l'intention de traiter avec un médicament A avec l'intention de traiter avec un médicament B.

Il est évident que si un médicament a des effets secondaires importants, le système en intention de traiter n'est pas favorable à l'industrie pharmaceutique. Pour éviter cet inconvénient, une nouvelle pratique s'est développée. Depuis quelques années certains essais sont précédés par une période qualifiée de « *run-in* » (Packerl *et al.*, 1996), qui se situe avant la randomisation,

et pendant laquelle tous les patients reçoivent une faible dose du médicament à tester. Seuls les individus qui ne manifestent aucun effet secondaire sont alors sélectionnés pour participer à la phase de randomisation, dont les données sont correctement analysées avec le système en intention de traiter. L'étude conduite sur une population présélectionnée donnera, bien évidemment, des résultats plus favorables, puisque les sujets plus sensibles aux effets négatifs sont déjà exclus.

Pourquoi les revues scientifiques acceptent-elles de publier des articles sur ce genre d'essai clinique qui ne permet pas d'évaluer convenablement les effets des médicaments alors que le résultat est important pour la pratique des médecins ? L'une des raisons est que les réviseurs du comité de lecture ne trouvant aucune erreur du point de vue strictement méthodologique, il n'y a pas de raison pour que l'étude soit refusée. La prise en compte des considérations éthiques de la recherche sur les médicaments, notamment en ce qui concerne l'emploi des statistiques, ne fait l'objet de discussions que depuis très récemment. Aussi, la réponse des revues scientifiques à cet égard est-elle encore partielle.

3. LA DISPARITION DES RÉSULTATS NÉGATIFS

De nombreuses analyses ont démontré qu'il existe un biais lié à la publication d'essais dont les résultats sont négatifs (Liebeskind *et al.*, 2006 ; Scherer *et al.*, 2007 ; Johnson et Dickersin, 2007). Le « biais de publication négatif » est un vrai problème pour la pratique médicale, en particulier en ce qui concerne la recherche pharmaceutique, parce qu'il provoque une accumulation de données positives, ce qui en bout de ligne a pour effet de modifier les résultats des révisions systématiques et des métaanalyses. La responsabilité de cette pratique est également partagée entre les éditeurs, les promoteurs et les chercheurs.

Les journaux scientifiques, pour leur part, préfèrent les résultats positifs car ils sont plus facilement repris par la presse non spécialisée et contribuent donc plus efficacement au rayonnement de la revue. Une étude publiée dans *JAMA* (Olson *et al.*, 2002) a ainsi confirmé qu'il existait une tendance à ne pas publier les résultats négatifs ; mais il s'agit là, du point de vue statistique, d'une observation non suffisamment démontrée.

C'est surtout le tiers payant (l'industrie mais aussi, parfois, les institutions publiques) qui préfère ne pas faire paraître ces résultats. Le nombre croissant de poursuites judiciaires dont sont victimes les chercheurs

qui s'opposent à ce type de censure, en particulier aux États-Unis, témoigne de ce phénomène. Une recherche effectuée en 1992 (Dickersin *et al.*), auprès de 318 scientifiques, avait ainsi découvert que 55 % des essais avec un résultat positif pour le médicament avaient été publiés, contre 14 % de ceux avec un résultat négatif.

Selon ces auteurs, les chercheurs ne prennent même plus la peine de proposer des articles sur les recherches présentant des résultats négatifs, car ils savent que les revues les plus importantes ne les accepteront pas. De même, une référence négative est beaucoup moins citée qu'une référence positive et ne contribue pas à augmenter le facteur d'impact de la revue.

Pour qu'un nouveau médicament soit autorisé à entrer sur le marché, les industries présentent aux agences de réglementation de nombreuses études qui ne seront jamais publiées. Il y a quelques années, l'Agence suédoise du médicament a analysé 42 études présentées en vue d'obtenir la commercialisation de cinq antidépresseurs. Seules 6 des 21 études dans lesquelles les médicaments paraissaient moins efficaces que le placebo avaient été publiées, contre 19 sur 21 parmi celles montrant que l'antidépresseur évalué était plus efficace que le placebo. Les responsables de l'Agence suédoise ont donc effectué deux métaanalyses, la première avec les données dont peut disposer un chercheur quelconque en interrogeant *Medline*, et l'autre avec les études dont disposent les agences de réglementation. Il est évident que les effets positifs du traitement sont beaucoup plus marqués dans la première métaanalyse que dans la seconde (Melander *et al.*, 2003).

Une autre façon d'éviter de trop ébruiter un résultat négatif est de le publier dans une revue mineure, qui ne sera lue que par un petit nombre d'experts et dont le contenu ne sera certainement pas repris par les médias grand public, faute d'un service de presse efficace.

Il arrive souvent aussi qu'une recherche donnant lieu à une évaluation négative du traitement soit publiée avec plusieurs années de retard. Un chercheur a étudié 109 essais sur les nouveaux traitements pour le Sida. Les recherches présentant un résultat négatif ont été publiées en moyenne 6,5 années à partir de l'enrôlement du premier patient, tandis que le délai pour les recherches avec des résultats positifs était de 4,3 années. Ce retard est surtout dû à l'intervalle entre la fin de l'essai et la publication (3 ans pour les résultats négatifs et 1,7 an pour les résultats positifs) (Ioannidis, 1998). Les conséquences du manque de diffusion des résultats négatifs sont bien

synthétisées par Johnson et Dickersin, un neurologue et une épidémiologiste de la Johns Hopkins University de Baltimore, aux États-Unis (Johnson et Dickersin, 2007, p. 591) :

Bias against the reporting of negative results from clinical trials detracts from good patient care. There are a number of causes, in small part the pride of editors, ominously the avarice of corporate sponsors, and principally the negligence of investigators – to sustain the classical analogy to the cardinal sins one would need to use the unsavory word sloth. Evidence-based medicine relies fundamentally on weighing the pros and cons of different treatments fairly. The attention of journals, medical societies, government, business, institutional review boards, and clinical investigators is needed to balance the scale.

4. LES MÉDIAS, VÉHICULES DE PROPAGANDE ?

La décision, prise en 2001 par les revues, d'imposer à toute requête de publication la présentation d'une lettre dans laquelle les scientifiques déclarent être pleinement propriétaires des données et acceptent de rendre disponibles à toute personne qui en fait la demande tous les chiffres bruts, a certainement amélioré la situation, sans pour autant parvenir à une solution définitive. Quand les résultats sont favorables à un nouveau médicament, il arrive que leur diffusion n'attende pas la publication dans un journal doté d'un comité de pairs (*peer-reviewed*). Un des derniers cas qui faisait la une des journaux est celui du Rember, une nouvelle molécule présentée au mois de juillet 2008 au cours de l'*International Conference on Alzheimer's Disease* par un groupe de chercheurs de l'Université d'Aberdeen, au Royaume-Uni. Le mécanisme d'action du nouveau médicament s'était révélé prometteur, mais l'essai n'en était, à ce moment, qu'à la phase 2. Ce traitement avait été testé auprès de 321 patients et 81 % d'entre eux en avaient apparemment bénéficié, notamment par un ralentissement du déclin des fonctions cognitives. Ces résultats ont été immédiatement diffusés par les médias internationaux alors que la nouvelle molécule ne pourra être mise sur le marché qu'en 2012, et seulement si son efficacité sur de plus grands groupes de patients est confirmée et qu'elle ne montre pas d'effets secondaires importants sur la longue durée du traitement. Pourquoi donc donner une telle importance à un résultat certes intéressant, mais tout de même préliminaire ? Une des réponses possibles est purement économique car pour développer un nouveau médicament,

il est nécessaire d'investir beaucoup d'argent et une publicité anticipée peut attirer les investisseurs. De plus, si l'on crée une grande attente envers un nouveau produit (et cela vaut pour un médicament comme pour le dernier téléphone portable!), la demande, au moment de la mise sur le marché, sera d'autant plus importante et permettra de récupérer plus rapidement l'argent investi.

La présentation anticipée des données est aussi primordiale du point de vue scientifique : l'efficacité de la molécule devient, avec le temps, une certitude acquise, et même si l'essai final se trouvait à réduire le pourcentage des bénéfiques, il serait difficile de changer la perception d'efficacité parmi le public, les malades et même les médecins.

5. LES SUPPLÉMENTS ET LEUR FONCTION

Un grand nombre de revues scientifiques se prêtent, pour des questions de budget, à la publication, sous forme de suppléments, des recherches conduites et rédigées à la demande de l'industrie du médicament. Ce genre d'article n'est pas soumis aux règles des comités de lecture. Néanmoins, ces essais entrent à part entière dans les banques de données comme Medline. Souvent le lecteur n'attache pas trop d'importance au petit « s » figurant devant le numéro de page, et qui pourtant devrait l'informer que l'article est paru dans un supplément payé par l'industrie. En effet, c'est la renommée de la revue mère qui prime.

Les copies des articles parus dans les suppléments constituent une source importante de revenus pour les revues médicales car l'industrie achète un grand nombre d'exemplaires qui sont distribués par l'intermédiaire des visiteurs médicaux.

La publicité occupe aussi une part importante dans les revues les plus prisées, celles qui n'acceptent pas de publier des suppléments. C'est le cas du *New England Journal of Medicine*, du *British Medical Journal* ou du *JAMA* qui, aux États-Unis, sont distribués gratuitement à environ 90 000 médecins grâce aux revenus de la publicité. S'il est vrai que les médecins savent distinguer entre ce qui est propagande et ce qui est information, il faut quand même admettre qu'il est difficile de croire que l'industrie investirait tant d'argent si le retour, en termes de nombre de prescriptions, n'était pas intéressant.

Les revues les plus sérieuses se sont interrogées sur le possible conflit d'intérêts. C'est le cas du *British Medical Journal* (BMJ) qui, au fil des années, grâce aussi à son ex directeur, Richard Smith, a beaucoup contribué au débat sur cette question (Smith, 2003). Toutefois, le conflit d'intérêts entre la revue et l'industrie peut être très subtil. Lorsque la rédaction choisit les meilleurs articles, dignes d'être publiés dans un journal avec un facteur d'impact élevé, elle est consciente qu'une étude qui témoigne de l'efficacité d'un médicament a plus de chances d'être achetée en grand nombre de copies par la firme qui le produit, les laboratoires pharmaceutiques rachetant les copies des recherches concernant leurs produits par bloc d'un million d'euros (Hopewell *et al.*, 2008). Le bénéfice pour le journal n'est pas seulement économique, mais aussi d'image, car un article portant son nom sera distribué en plusieurs millions de copies dans le monde, ce qui contribuera à augmenter son facteur d'impact.

Ainsi, tant que la propriété des revues scientifiques sera dans les mains d'une entité qui doit faire du profit (que ce soit un éditeur privé comme Elsevier ou faisant partie d'une association médicale comme la British Medical Association), il n'y aura pas de solution à ce genre de conflit. La seule possibilité de réduire ses effets sur les patients est d'en discuter et de rendre les rédactions et les directeurs de revues conscients du rôle qu'ils jouent et qui est d'autant plus important que ce sont les rédactions même, par le biais de leur office de presse, qui sélectionnent chaque semaine les nouveautés méritant d'être diffusées dans la presse non spécialisée. L'instrument de choix est le communiqué de presse, rédigé par les rédacteurs et souvent lu et approuvé par l'auteur de la recherche. Les communiqués sont donc distribués sous embargo à une liste sélectionnée de journalistes à l'échelle internationale. Ce procédé permet aux médias de préparer l'article, le service TV ou radio à l'avance et de le diffuser au moment même où les experts ont accès à l'article original.

Il est évident que la diffusion de certaines recherches peut avoir une importance majeure pour l'industrie, tant en termes positifs que négatifs et peut influencer, par exemple, la cotation du titre à la bourse. De plus, l'attention qu'un journaliste réserve à un communiqué de presse mentionnant les bénéfices d'un traitement qui est issu de la rédaction d'une revue scientifique est supérieure à celle qu'il réserve au même communiqué lorsqu'il provient du service de relations publiques du laboratoire pharmaceutique qui produit le médicament.

6. LES REGISTRES DES ESSAIS

À partir de l'année 2005, l'International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), qui regroupe les 12 revues médicales les plus influentes, a imposé d'inscrire dans un registre spécial les études en cours. Seuls les essais dont l'objectif et la conception ont été rendus publics dès le début peuvent ainsi aspirer à être publiés par une des revues de l'ICMJE. Cela permet, par exemple, de suivre la trace des recherches non publiées ou de savoir si celles qui ont été publiées ont subi des modifications importantes en cours de route.

En 2007 la revue *JAMA* a publié une évaluation des deux premières années d'existence de ce règlement (Laine *et al.*, 2007). Les conclusions sont extrêmement positives car elles vont dans le sens des désirs de la majorité de la communauté scientifique, qui a besoin, face au promoteur industriel, d'une sorte de garantie fournie par un organisme tiers et agissant sans motivation économique. Au départ, néanmoins, une minorité de chercheurs s'était dite préoccupée par l'effet qu'une diffusion précoce des méthodes et des objectifs des essais pouvait entraîner dans le monde de la recherche.

Laine *et al.* (2007) ont toutefois montré que la communauté scientifique appréciait le système des registres d'études. Avant la décision de l'ICMJE, le registre Clinical Trials contenait environ 13 000 études. Le chiffre est monté à plus de 22 000 en un mois à la suite de l'entrée en vigueur du nouveau règlement (Zarin *et al.*, 2005). En avril 2007, ce même registre contenait plus de 40 000 études et augmentait de 200 unités par semaine. Les quatre autres registres qui remplissent les critères de l'ICMJE ont depuis lors accru leur importance. Pour répondre aux nouveaux besoins de la communauté scientifique de nombreux chercheurs, ainsi que des promoteurs et des agences gouvernementales, ont demandé à ICMJE de reconnaître leurs propres registres et banques de données. L'OMS a donc favorisé la naissance de l'International Clinical Trial Registry Platform (ICTRP) pour obtenir l'uniformisation des critères des différents registres, en privilégiant ceux qui sont gérés par des institutions sans but lucratif (Laine, 2007, p. 94):

The ICMJE strongly supports the WHO's efforts, through the ICTRP, to develop a coordinated process for identifying, gathering, deduplicating, and searching trials from registries around the world, thus eventually providing a 1-stop search portal for those seeking information about clinical trials. In addition to the five existing

registries, the ICMJE will now also accept registration in any of the primary registers that participate in the WHO ICTRP. Because it is critical that trial registries are independent of for-profit interests, the ICMJE policy requires registration in a WHO primary register rather than solely in a partner register, since for-profit entities manage some partner registers. As previously, trial registration with missing or uninformative fields for the minimum data elements is inadequate.

Si au début l'ICMJE a restreint la demande d'inscription aux essais qui impliquent directement l'humain (selon la définition « tous les projets qui assignent des êtres humains à un groupe d'intervention ou à un groupe de contrôle pour étudier la relation de cause et d'effet entre une intervention médicale et un effet sur la santé¹ » [Laine, 2007, p. 93]), la demande d'enregistrement a été étendue, à partir du 1^{er} juillet 2008, à toutes les études de phase 2 sur les médicaments, car il est évident que les médecins peuvent avoir intérêt à connaître la pharmacocinétique d'une nouvelle molécule. Plus largement, toutes les recherches sur des interventions visant à modifier l'état de santé d'une personne (donc aussi les procédures chirurgicales, les psychothérapies, les conseils de nutrition ainsi que les changements dans les modalités de prise en charge d'une maladie) devront obligatoirement être inscrites *a priori* dans un registre et seules les études observationnelles réalisées *a posteriori* échapperont à cette règle, car il est évidemment impossible de les prévoir.

Depuis l'entrée en vigueur du régime des registres, les experts, notamment ceux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), sont en train d'évaluer la possibilité de rendre obligatoire la publication des résultats de toute étude ayant été préalablement enregistrée, sous la forme d'un bref résumé d'environ 500 mots, dont la structure devrait être mise au point par l'OMS et l'ICMJE, en tenant compte du travail effectué dans ce domaine par le groupe CONSORT (Consolidated Standards for Reporting Trials), qui a déjà rédigé un guide pour l'écriture d'un extrait d'essai (Hopewell *et al.*, 2008). L'OMS a déjà fait part de sa volonté de contribuer à la construction d'une base de données qui puisse servir à toute la communauté scientifique et soit même accessible, d'ici quelques années, à un lecteur non spécialisé qui pourrait être intéressé à connaître les nouveaux traitements disponibles et les résultats obtenus ou les traitement en cours d'expérimentation.

1. « *if any research project that prospectively assigns human subjects to intervention or comparison groups to study the cause-and-effect relationship between a medical intervention and a health outcome* ».

7. UN CONSTAT DE CONFLIT D'INTÉRÊTS QUI NE FAIT PAS L'UNANIMITÉ

En 1990, le *New England Journal of Medicine* a adopté une politique très stricte en ce qui concerne les conflits d'intérêts chez ses auteurs. Les chercheurs devaient ainsi, pour pouvoir publier leurs résultats d'essais, déclarer toutes les sources de financements. De même, les réviseurs ne pouvaient être en position de conflit par rapport à l'étude qu'ils étaient appelés à évaluer. On supposait en effet que les résultats d'une recherche ne pouvaient pas être grossièrement manipulés sans que cela ne soit relevé par le comité de lecture, alors qu'une opinion pouvait être influencée par la firme pharmaceutique si l'expert était en relation avec cette dernière.

La décision de rendre plus rigide la sélection des collaborateurs avait été prise, en 1990, à la suite des commentaires formulés par des réviseurs qui n'avaient pas déclaré tous leurs conflits d'intérêts. Deux d'entre eux, en particulier, avaient été appelés à commenter les essais sur la fenfluramine, un médicament contre l'obésité qui avait provoqué un certain nombre de décès pour cause d'hypertension pulmonaire. Ils avaient déclaré que la molécule aurait permis de sauver 280 personnes au prix de 14 effets secondaires graves ou mortels, ce qui indiquait donc un bon rapport entre les risques et les bénéfices. Quelques mois plus tard, les lecteurs découvrirent que les deux experts avaient prêté leurs services à la firme qui produisait la fenfluramine, pendant la procédure d'enregistrement de cette même molécule auprès de la Food and Drug Administration, sans pour autant penser à le déclarer (Angell et Kassirer, 1996).

En 2002, faute de spécialiste à qui demander de commenter les études (car il est pratiquement impossible de trouver un expert de haut niveau qui n'ait jamais participé à une recherche ou à un congrès payé par l'industrie), le *New England Journal* décida de changer ses règles. Il suffit aujourd'hui que le conflit d'intérêts ne soit pas « important » (Drazen et Curfman, 2002), celui-ci n'existant en pratique que si une contribution financière dépasse les 10 000 à 15 000 dollars américains.

Il est donc évident qu'énoncer clairement les conflits d'intérêts n'est pas une mesure suffisante pour garantir l'indépendance de l'information scientifique et médicale. Il est aussi vrai, comme certains auteurs ne manquent pas de le faire remarquer, qu'une découverte doit être jugée sur la base des données scientifiques et non en fonction de la source financière qui

a permis sa réalisation. Certains types de conflits, par exemple ceux qui dépendent de l'éditeur, pourront ainsi être contournés grâce à la diffusion de revues qui donnent libre accès à tous les articles (*open access*) et qui ne dépendent pas d'un éditeur privé ou orienté vers le profit. C'est le cas de la Public Library of Science (PloS), qui a permis de constituer une caisse de résonance adéquate pour les essais dont les résultats sont négatifs. Seul un investissement important de la part des États pourrait toutefois aider la recherche pharmaceutique à atteindre un meilleur équilibre entre vocation industrielle (avec tout ce que cela comporte de positif mais aussi de propagande) et exigences de santé publique.

En mars 2008 le *British Medical Journal* a contribué de nouveau au débat en cours sur les limites et l'efficacité de la lutte contre les conflits d'intérêts dans la recherche en donnant la parole à Thomas P. Stossel (2008), du Département de médecine de la Harvard Medical School de Boston, aux États-Unis, qui considère que l'on a été trop loin dans l'ostracisme contre la recherche financée par l'industrie. Selon Stossel, les longues listes de contributions venant de l'industrie pharmaceutiques publiées dans les journaux sont inutiles car elles supposent que les médecins ne seraient pas suffisamment intelligents pour décrypter les messages publicitaires. Il considère de plus que cette attitude nuit au développement médical car elle exclut du débat les meilleurs experts sur les médicaments et témoigne d'un manque de respect envers les médecins et les chercheurs (Strossel, 2008, p. 476) :

No evidence supports that corporate detailing and gifting adversely affect patient care (Wazana, 2000). Yet anti-business critics badly misrepresented this fact and have not retracted or corrected the error. (Brennan et al., 2006)

Kirby Lee (2008), assistant professeur au Département de pharmacologie de l'Université de la Californie à San Francisco, dans la même revue, ne partage pas du tout l'opinion de son confrère :

Illegal marketing activities that overstate a drug's benefit, downplay its risks, or promote it for off-label use have occurred throughout the industry. Evidence is growing to demonstrate the negative consequences of certain marketing practices and other interactions with industry on clinician behaviour. For example, clinicians with ties to industry are more likely to prescribe the company's brand name product rather than cheaper generic drugs when there is no therapeutic advantage (Wazana, 2000), more likely to request the company's drug is added to formularies (Chren et al., 1994), and

more likely to prescribe company drugs for off-label use (Steinman et al., 2007), all of which could lead to unnecessary healthcare costs and harm. Such influence is a serious concern because nearly all doctors have some type of relationship with industry, whether this is receiving food or drug samples, payments for consulting, enrolling patients in trials, or participation in marketing activities. (Campbell et al., 2007 ; Bekelman et al., 2003)

Selon Lee, la majorité des médecins se croit imperméable à l'influence de l'industrie ; mais les recherches sociologiques démontrent qu'un cadeau de la part de l'industrie, quelle que soit sa valeur, engendre une obligation de réciprocité (Katz et al., 2003 ; Dana et Loewenstein, 2003). Il conclut ainsi que :

Clearly, the drug and medical device industry has made large contributions to improving public health through beneficial relationships with clinicians and researchers on product development. However, it is also clear that there are some individual clinicians, researchers, and industry employees who serve their own interests at the expense of patients as evidenced by the recent law suits, complaints and tragic events. Such individuals are few and far between, but no price is too high to prevent human suffering or erosion of trust from failing to identify and manage conflicts of interest.

CONCLUSION

La libre circulation de l'information dans le monde médical est une condition indispensable au développement de la médecine moderne, ce qui explique pourquoi les institutions internationales telles que l'Organisation mondiale de la santé se sentent concernées par le débat relatif à la réglementation de ce secteur. La diffusion de plateformes digitales, permettant le libre accès aux recherches publiées, est probablement la solution qui aura le plus de succès dans les années à venir, mais les temps ne sont pas encore assez mûrs pour que la communauté scientifique en reconnaisse officiellement la validité.

Au centre des divergences entre les scientifiques et les industries, les revues restent donc à la fois otages et actrices du processus de développement de la transparence dans le monde de la recherche pharmaceutique. Elles peuvent en effet, et notamment grâce aux initiatives courageuses de certaines d'entre elles, devenir, avec le soutien et l'aide de la majorité de la communauté scientifique, le vrai moteur d'une nouvelle façon de diffuser le savoir relatif aux traitements pharmaceutiques.

RÉFÉRENCES

- ALLHAT Collaborative Research Group (2002). «The antihypertensive and lipid-lowering treatment to prevent heart attack trial. Major outcomes in high-risk hypertensive patients randomized to angiotensin-converting enzyme inhibitor or calcium channel blocker vs diuretic: The antihypertensive and lipid-lowering treatment to prevent heart attack trial (ALLHAT)», *Journal of the American Medical Association*, vol. 288, p. 2981-97.
- American College of Physicians (1990). «Physicians and the pharmaceutical industry», *Annals of Internal Medicine*, vol. 112, p. 624-626.
- Angell, M. et J.P. Kassirer (1996). «Editorials and conflicts of interests», *New England Journal of Medicine*, vol. 335, p. 1055-1056.
- Bekelman, J.E., Y. Li, C.P. Gross (2003). «Scope and impact of financial conflicts of interest in biomedical research: A systematic review», *Journal of the American Medical Association*, vol. 289, p. 454-465.
- Brennan, T., D. Rothman, L. Blank, D. Blumenthal, S.C. Chimonas, J.J. Cohen, J. Goldman, J.P. Kassirer, H. Kimball, J. Noughton et N. Smelser (2006). «Health industry practices that create conflict of interest. A policy proposal for academic medical centers», *Journal of the American Medical Association*, vol. 295, p. 429-433.
- Campbell, E. (2007). «Doctors and drug companies – scrutinizing influential relationships», *New England Journal of Medicine*, vol. 357, p. 1796-1797.
- Campbell, E.G., R.L. Gruen, J. Mountford, L.G. Miller, P.D. Cleary et D. Blumenthal (2007). «A national survey of physician-industry relationships», *New England Journal of Medicine*, vol. 356, p. 1742-1750.
- Canadian Medical Association (1994). «Physicians and the pharmaceutical industry: Position paper», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, p. 256A-C.
- Chren, M.M. et C.S. Landefeld (1994). «Physicians' behavior and their interactions with drug companies. A controlled study of physicians who requested additions to a hospital drug formulary», *Journal of the American Medical Association*, vol. 271, p. 684-689.
- Council of ethical and judicial affairs of the American Medical Association (1991). «Gifts to physicians from industry», *Journal of the American Medical Association*, vol. 265, p. 501.
- Dana, J. et G. Loewenstein (2003). «A social science perspective on gifts to physicians from industry», *Journal of the American Medical Association*, vol. 290, p. 252-255.
- Devlin, J. et P. Hemsley (1997). «Management views on industry issues, pressure and consultants», *Script Magazine*, juin, p. 17.
- Dickersin, K., Y.J. Min et C.L. Meinert (1992). «Factors influencing publication of research results. Follow-up of applications submitted to two institutional review boards», *Journal of the American Medical Association*, vol. 267, p. 374-378.

- Dong, B. (1997). «Bioequivalence of generic and brand name levothyroxine products in the treatment of hypothyroidism», *Journal of the American Medical Association*, vol. 277, p. 1205-1213.
- Drazen, J.M. et G.D. Curfman (2002). «Financial association of authors», *New England Journal of Medicine*, vol. 346, p. 1901-1902.
- Gordon, T. et W.B. Kannel (1983). «Drinking habits and cardiovascular disease: The Framingham Study», *American Heart Journal*, vol. 105, p. 1143-1146.
- Hopewell, S., M. Clarke, D. Moher, E. Wager, P. Middleton, D.G. Altman, K.F. Schulz et CONSORT Group (2008). «CONSORT for reporting randomised trials in journal and conference abstracts», *Lancet*, vol. 371, p. 281-283.
- Ioannidis, J.P.A. (1998). «Effect of the statistical significance of results from randomized controlled trials», *Journal of the American Medical Association*, vol. 279, p. 281-289.
- Johnson, R.T. et K. Dickersin (2007). «Publication bias against negative results from clinical trials: three of the seven deadly sins», *Nature Clinical Practice Neurology*, vol. 11, p. 590-591.
- Katz, D., A.L. Caplan et J.F. Merz (2003). «All gifts large and small: Toward an understanding of the ethics of pharmaceutical industry gift-giving», *American Journal of Bioethics*, vol. 3, p. 39-46.
- Laine, C., R. Horton, C.D. DeAngelis, J.M. Drazen, F.A. Frizelle, F. Godlee, C. Haug, P.C. Hebert, S. Kotzin, A. Marusic, P. Sahni, T.V. Schroeder, H.C. Sox, M.B. Van Der Weyden et F.W.A. Verheugt (2007). «Clinical trials registration. Looking back and moving ahead», *Journal of the American Medical Association*, vol. 298, p. 93-94.
- Lee, K. (2008). «Has the hurt for conflicts of interest gone too far? No», *British Medical Journal*, vol. 336, p. 477.
- Lexchin, J., L.A. Bero, B. Djulbegovic et O. Clark (2003). «Pharmaceutical industry sponsorship and research outcome and quality: Systematic review», *British Medical Journal*, vol. 326, p. 1167-1177.
- Liebeskind, D.S., C.S. Kidwell, J.W. Sayre et J.L. Saver (2006). «Evidence of publication bias in reporting acute stroke clinical trials», *Neurology*, vol. 67, p. 973-979.
- Melander, H., J. Ahlqvist-Rastad et B. Beerman (2003). «Evidence biased medicine – selective reporting from studies sponsored by pharmaceutical industry: Review of studies in new drug applications», *British Medical Journal*, vol. 326, p. 1171-1173.
- Olson, C.M., D. Rennie, D. Cook, K. Dickersin, A. Flanagan, J.W. Hogan, Q. Zhu, J. Reiling et B. Pace (2002). «Publication bias in editorial decision making», *Journal of the American Medical Association*, vol. 28, p. 2825-2828.

- Packer, M., M.R. Bristow, J.N. Cohn, W.S. Colluci, M.B. Fowler, E.M. Gilbert et N.H. Shusterman (1996). «The effect of carvedilol on morbidity and mortality in patients with chronic heart failure», *New England Journal of Medicine*, vol. 334, p. 1349-1355.
- Reich, W.T. (dir.) (1994). *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Simon & Schuster McMillan.
- Royal College of Physicians (1986). «The relationship between physicians and the pharmaceutical industry», *Journal of Royal College of Physicians*, vol. 20, p. 4-10.
- Scherer, R.W., P. Langenberg et E. von Elm (2007). «Full publication of results initially presented in abstracts», *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2, Art. n° MR000005, DOI:10.1002/14651858.MR000005.pub3.
- Smith, R. (2003). «Medical journals and pharmaceutical companies: Uneasy bedfellows», *British Medical Journal*, vol. 326, p. 1202-1205.
- Steinman, M.A. et G.M. Harper, M.-M. Chren, C.S. Landefeld et L.A. Bero (2007). «Characteristics and impact of drug detailing for gabapentin», *PLoS Medicine*, vol. 4, p. 134.
- Steinman, M.A., M.G. Shlipak et S.J. McPhee (2001). «Of principles and pens: Attitudes and practices of medicine housestaff toward pharmaceutical industry promotions», *American Journal of Medicine*, vol. 110, p. 551-557.
- Stossel, T. (2005). «Regulating academic-industry research relationships – solving problems or stifling progress», *New England Journal of Medicine*, vol. 353, p. 1060-1065.
- Stossel, T. (2008). «Has the hunt for conflicts of interest gone too far? Yes», *British Medical Journal*, vol. 336, p. 476-478.
- Wazana, A. (2000). «Physicians and the pharmaceutical industry: Is a gift ever just a gift», *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, p. 373-380.
- Zarin, D.A., T. Tse et N.C. Ide (2005). «Trial registration at clinicaltrials.gov between May and October 2005», *New England Journal of Medicine*, vol. 353, p. 2779-2787.
- Zipkin, D.A. et M.A. Steinman (2005). «Interactions between pharmaceutical representatives and doctors in training. A thematic review», *Journal of General Internal Medicine*, vol. 20, p. 777-786.

P A R T I E

3

**LA COUVERTURE MÉDIATIQUE
DES CRISES ENTOURANT
DES MÉDICAMENTS VEDETTES**

L'ESPACE PUBLIC DE LA RECHERCHE MÉDICALE Autour de l'affaire de la ciclosporine¹

Nicolas DODIER

La publicité faite aux observations scientifiques s'avère, dans nos sociétés, une question problématique. Elle dessine entre les acteurs des lignes de fracture que l'on peut qualifier d'*épistémo-politiques*. Les prises de position politiques relatives à l'organisation de l'espace public sont alors éminemment liées à des considérations portant sur le rapport que la connaissance scientifique entretient avec d'autres formes de connaissance. L'infection à VIH est un exemple marquant de l'intensité des débats qui ont opposé depuis quinze ans des acteurs très divers (chercheurs, médecins, journalistes, associations de malades, etc.) autour des résultats de la recherche biomédicale, mais également autour des conditions dans lesquelles doivent

1. Ce texte est une version légèrement remaniée d'un article paru sous le même titre dans la revue *Réseaux* (1999, vol. 17, n° 95, p. 107-154). La recherche a bénéficié d'un soutien de l'Agence nationale de recherche sur le sida, et de subventions de l'association Sidaction.

être organisés les débats relatifs à cette recherche, notamment dans les médias. Un point d'achoppement décisif est la circulation des observations d'expérience entre les laboratoires et l'espace public.

La diversité des lieux et des dispositifs associés aux notions de publicité et d'espace public impose une clarification conceptuelle. Nous utiliserons par la suite le terme d'*arène* pour qualifier un dispositif visant à mettre en relation des locuteurs et les audiences auxquelles ils s'adressent. Quatre éléments caractérisent une arène : 1) les conditions qui régissent l'entrée des locuteurs et ce sur quoi ils peuvent s'exprimer ; 2) les conditions relatives au mode de confrontation entre locuteurs, ou entre locuteurs et audience ; 3) les supports d'inscription des discours produits (papier, films et supports vidéos, supports électroniques, etc.) ; 4) les conditions d'accès pour les audiences (grand public, membres d'une organisation, spécialistes...). Les arènes *spécialisées* sont les arènes dans lesquelles les locuteurs et les audiences sont des spécialistes d'un domaine. Nous appellerons *a contrario sphère publique* l'ensemble des arènes dont l'audience est, au plan des principes tout au moins, sans restriction d'accès.

La notion d'espace public est étroitement liée à celle de sphère publique. Elle peut être utilisée en rapport avec une théorie politique : l'espace public associé à la *polis* grecque (Arendt, 1983) ; l'espace public constitué par la sphère publique bourgeoise du XVIII^e siècle (Habermas, 1978). Pour garder la visée normative de ces notions, tout en intégrant dans l'étude sociologique la variété des réponses qui ont pu être envisagées au cours de l'histoire pour organiser la sphère publique, nous considérons pour notre part l'espace public comme *la sphère publique en tant qu'elle fait l'objet d'un travail critique sur elle-même*. Cet article se présente comme une étude de cette dimension réflexive de l'espace public, condition essentielle de son existence. Nous cherchons notamment à mettre en évidence les transformations du sens critique relatif à la notion d'espace public.

Depuis l'essor des sciences expérimentales, l'espace public soulève la question du rapport entre les arènes spécialisées et la sphère publique. Dans leur étude portant sur l'Angleterre du XVIII^e siècle, Steve Shapin et Simon Schaffer (1993) campent deux modèles épistémopolitiques antagonistes. D'un côté, Boyle croit au rôle positif de la communauté expérimentale dans l'organisation politique. Cette communauté est à même, pour lui, de créer de l'accord dans la société, en s'appuyant sur les faits tirés des observations menées dans des laboratoires. Hobbes considère au contraire que l'on ne peut se fier aux observations expérimentales,

quand bien même elles seraient réalisées par des savants, pour établir un consensus. Il ne voit dans une communauté expérimentale qu'un acteur politiquement dangereux, enclin à supplanter le pouvoir du Souverain en revendiquant un monopole de légitimité concernant l'ordre des faits scientifiquement établis. Shapin et Schaffer montrent que le spectre de la guerre civile joue un rôle central dans les débats autour de la circulation des observations scientifiques dans l'Angleterre du XVII^e siècle. Ce contexte critique s'est depuis lors largement déplacé, les termes du débat ne sont plus les mêmes. Qu'en est-il alors de la réflexion critique, aujourd'hui, concernant la sphère publique ?

Nous aborderons cette question en nous limitant au domaine biomédical. L'intérêt d'un tel domaine réside dans l'acuité des tensions épistémiques qu'il suscite, au carrefour des trois formes de connaissance appelées à entretenir, sur le long terme, des rapports complexes : la recherche scientifique, la clinique médicale, l'expérience de soi et de son propre corps. Deux processus historiques interfèrent selon nous dans les transformations de l'espace public. Le premier est une montée des dispositifs d'encadrement, par les institutions scientifiques consacrées, et notamment par les revues spécialisées internationales, de la publicité faite à la science biomédicale. Cette évolution marque le succès du mouvement de réforme thérapeutique étudié par l'historien Harry Marks (1997) et qui vise, depuis le début du XX^e siècle, à aligner les pratiques médicales, et les pratiques sanitaires dans leur ensemble sur des méthodologies scientifiques standard. Il prend aujourd'hui la forme d'une réaction face à ce qui est identifié par certains acteurs comme la multiplication de « dérapages » dans les rapports sciences/médias, sous forme notamment d'une publicité précoce et excessive accordée à des résultats liminaires.

Le deuxième processus joue dans un sens opposé. Il s'agit de l'émergence de mobilisations collectives autour de problèmes constitués en urgences scientifiques. Lors de ces mobilisations, des acteurs cherchent à faire circuler dans la sphère publique, et pour des raisons d'urgence, des résultats d'observations non homologués par les institutions consacrées de la science. Des acteurs très divers, bien au-delà de la sphère des scientifiques spécialistes du domaine, se saisissent alors des énoncés qui circulent. Les rapports entre arènes spécialisées et sphère publique sont reconsidérés. Le rôle des revues scientifiques est réinterrogé. Cette émergence des urgences scientifiques s'inscrit dans un mouvement plus général de distribution des savoirs entre scientifiques, médecins et malades, voire usagers ou populations exposées à des risques. La conjonction de ces deux processus

(encadrement accru de la publicité par les institutions scientifiques ; montée des urgences scientifiques, dans le cadre d'un mouvement général de distribution des savoirs) est à l'origine du nœud critique sur lequel portera notre analyse. Ce nœud est particulièrement apparent dans l'infection à VIH. L'affaire de la ciclosporine, qui éclate en France fin 1985, constitue un exemple significatif des antagonismes actuels concernant les rapports entre arènes spécialisées et sphère publique.

1. ENCADREMENT DE LA PUBLICITÉ ET URGENCES SCIENTIFIQUES

De nombreux témoignages tendent à accréditer l'existence, jusque vers les années 1970, de pratiques assez diversifiées de circulation des résultats des recherches thérapeutiques. La communication rapide de résultats non encore validés par une communauté scientifique est souvent mentionnée, sans que cette prise à partie rapide du public ne fasse l'objet de réactions ou de critiques particulières. Louis Pasteur tenait ainsi informée la *Revue scientifique*, revue destinée à un public large et cultivé, des travaux de son laboratoire semaine après semaine (Latour, 1984). Le premier récit d'une expérimentation clinique de l'insuline contre le diabète a été publié simultanément dans une revue canadienne et dans le quotidien le *Star*, de Toronto (Bliss, 1988). Lors de la découverte des sulfamides, l'annonce des premiers essais du Protonsil était insérée en 1935 dans un numéro du *Deutsche Medizinische Wochenschrift* à titre d'information sur une nouvelle spécialité des laboratoires Bayer, et parmi toute une gamme de produits extrêmement hétéroclites (Bovet, 1988). Le monde biomédical n'était pas encore marqué par le modèle standard des essais thérapeutiques contrôlés, portant sur un grand nombre de patients (Marks, 1997). Cette forme de publicité directe s'appuie, dans les années 1950, sur le développement important du journalisme scientifique ou médical. Celui-ci reste très affilié aux autorités scientifiques (et notamment aux grands patrons) dans sa manière de rendre compte à un large public des progrès de la médecine (Marchetti, 1997). Le passage des résultats scientifiques dans la presse est pensé à l'époque, essentiellement, comme un problème de « vulgarisation » (Boltanski et Maldidier, 1970 ; Roqueplo, 1974), et non comme un problème de validation d'observations liminaires.

Un raidissement progressif des institutions de la science biomédicale, face à leur extérieur, est sensible depuis la fin des années 1960. Une première étape significative est le conflit qui oppose les revues scientifiques

et les journaux médicaux grand public (p. ex., *Medical World News*) aux États-Unis en 1969. Les éditeurs des revues scientifiques, et notamment Franz Ingelfinger, rédacteur en chef du *New England Journal of Medicine*, revue prestigieuse de la recherche biomédicale, reprochent aux journaux grand public de publier des rapports trop détaillés concernant des travaux de recherche qui ne sont pas encore parus dans des revues scientifiques². Ils cherchent à maintenir leur originalité. F. Ingelfinger (1969) en vient à énoncer beaucoup plus précisément la règle de la publication originale, qui risque selon lui d'être totalement dévoyée par la concurrence des magazines médicaux. Cette nouvelle règle est vue par Morris Fishbein (1969), l'éditorialiste de *Medical World News*, comme une véritable rupture dans le régime de publication caractérisé auparavant, selon lui, par une circulation beaucoup plus fluide des observations de la recherche biomédicale auprès de différentes audiences³.

La deuxième étape du raidissement des revues scientifiques concerne l'ensemble de la presse grand public. Est en jeu le contrôle de la qualité des informations scientifiques livrées au public. Le successeur d'Ingelfinger comme éditeur du *New England Journal of Medicine*, Arnold Relman, en fait un argument central pour réactiver la règle instaurée par son prédécesseur (Nelkin, 1987, p. 161). Le public doit être mis à l'abri des peurs ou des espoirs portant sur des informations erronées. Les médecins doivent être préservés de ces situations inconfortables dans lesquelles des patients, à la suite d'une lecture dans la presse, viennent les voir, avant même qu'ils puissent s'en référer dans leur réponse à une instance faisant autorité. La qualité des observations colportées par les journaux devient une préoccupation

2. Voir initialement Ingelfinger (1969), *American Journal of Obstetrics and Gynecology* (1969), puis les réflexions d'Ingelfinger (1970) dans *Science*.

3. «After 1925 the medical profession became aware of the great public interest in medical progress. Representatives of the press were invited to attend medical meetings; abstracts of manuscripts, and even complete papers, were sent to news medias; and members of the press began to be invited to interview speakers who have important messages even before they read their papers to the assemblage. More than 40 years have passed since these innovations were initiated. The advantages reaped from rapid dissemination of accurate information have been enormous [...]. The sunny horizon that appeared with this trend is now suddenly somewhat beclouded. Editorials appearing in the *New England Journal of Medicine* and in the *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* demand a total halt of this procedure» (Fishbein, 1969).

d'autant plus centrale que les organisations engagées dans la recherche clinique se servent de plus en plus des médias pour donner de la publicité à leurs premiers résultats⁴.

De nombreuses observations vont par la suite insister sur les transformations décisives qui affectent dans les années 1980 et 1990 les rapports entre chercheurs et médias grand public⁵. Les observateurs insistent sur les nouvelles formes de recours aux médias dans le monde de la recherche. Toute une série de transformations sont ici pointées par les commentateurs : l'ampleur nouvelle des sommes nécessaires pour financer les recherches ; le rôle nouveau joué par l'appel à la générosité publique et aux firmes du fait de l'insuffisance des fonds publics (en rupture avec les années 1950-1960) ; la montée des intérêts économiques liés à la pratique de la recherche ; la nécessité nouvelle pour les chercheurs de travailler leur image médiatique ; l'intensification de la compétition entre les chercheurs ; le passage d'équipes de petite taille à des grands groupes ; l'appel accru à la responsabilité des chercheurs du fait de l'ampleur des conséquences (sociales, économiques, éthiques, politiques) des recherches dans la société. Le schéma antérieur d'une autorégulation, par le milieu medicoscientifique, du rapport des chercheurs avec le grand public, est mis à mal. Le public est de son côté campé comme un partenaire plus actif qu'auparavant : effets accrus des recherches sur la vie quotidienne (notamment les médicaments) ; montée des mouvements de consommateurs, plus entreprenants dans leur rapport aux produits et désireux d'accéder directement aux données scientifiques, par-delà les intermédiaires médicaux (Gabe et Bury, 1991). Enfin les médias sont identifiés comme particulièrement présents dans la circulation de l'information scientifique, et mus essentiellement par des intérêts problématiques : attrait pour le « sensationnel », le « spectaculaire » ; manque de formation pour identifier les résultats probants et ceux qui ne le sont pas ; recours à des « métaphores » plutôt qu'à un langage précis ; souci d'accrocher un large public, notamment pour des raisons économiques, avec toutes ses conséquences (exagérations, attrait pour

4. Voir notamment l'éditorial de Relman dans *New England Journal of Medicine* (1980).

5. On se reportera, concernant les États-Unis, à l'ouvrage de D. Nelkin (1987). On consultera également Winsten (1985) et Peters (1995) qui ont organisé des enquêtes par entretiens ou questionnaires auprès de journalistes ou de chercheurs. En ce qui concerne la France, on se reportera à la thèse de D. Marchetti (1997), qui analyse la transformation des rapports entre champ journalistique et champ scientifique ou médical dans les années 1980-1990.

les conflits) ; sélection arbitraire, non contrôlée, des événements scientifiques importants. Un élément récurrent dans ce tableau du rapport sciences/médias est la dichotomie établie entre le temps, long, de la validation scientifique, et le temps, court, de l'annonce médiatique. Le fait qu'il s'agisse de questions « structurelles » est marqué par tous les observateurs. Il ne s'agit pas de déviations ponctuelles et individuelles, mais d'un problème « historique ». Cette nouvelle donne critique s'inscrit plus largement dans ce que C. Lemieux (2000) identifie, concernant les médias, comme l'avènement puis la crise de la « modernité organisée⁶ ». Dans ce contexte, lorsqu'une forte et rapide publicité est donnée à des innovations thérapeutiques, l'annonce suscite, en retour, une suspicion critique sur les manipulations, les exagérations, et les « faux espoirs » qui peuvent s'ensuivre⁷. Le rappel du rôle du système d'examen par les pairs ou d'évaluation par les pairs (*peer review system*) dans la mise en circulation des observations est d'autant plus fort qu'il est régulièrement contourné.

Cette tension est exacerbée dans le cadre de l'épidémie de sida. La critique de l'emballement des médias, y compris par les médias eux-mêmes, est au centre des commentaires publics (Herzlich et Pierret, 1988). Ces prises de position marquent le large déploiement d'un discours que l'on peut qualifier de *moderne-libéral*. Le cœur de ce discours est la critique de tout ce qui peut s'apparenter à une stigmatisation des individus : dans les discours, dans les pratiques quotidiennes, dans l'action politique, dans le droit. Il est construit sur une série d'oppositions caractéristiques : discrimination/tolérance ; coercition/liberté ; répression/aide ou soins. En arrière-plan, il s'agit de défendre un régime *libéral* d'épidémie, contre le spectre d'une société répressive, voire autoritaire. Si ce discours est en même temps *moderne* c'est qu'il confère également un rôle éminent aux institutions de la science. Selon celui-ci, c'est en effet grâce à la science, et à ceux qui en sont les représentants attirés, reconnus par l'institution, que l'on peut diffuser, dans la société, les attitudes rationnelles à la base d'une société libérale. Aux oppositions caractéristiques du discours libéral s'ajoute

-
6. La montée de la « modernité organisée » (terme emprunté à Peter Wagner) correspond dans la presse à l'effort de professionnalisation en réaction au développement de la presse populaire à la fin du XIX^e siècle. La crise de cette modernité est caractérisée par le fait que de plus en plus d'agents, individuels ou collectifs, anticipent, lorsqu'ils produisent ou qu'ils échangent, les conséquences que pourrait avoir pour eux la médiatisation de ces pratiques de production et d'échange.
 7. Concernant le début des années 1980, on peut citer, dans le cadre du traitement du cancer, les campagnes médiatiques autour de l'interféron et de l'interleukine 2 et les commentaires qu'elles ont suscités (Löwy, 1996).

ici une nouvelle série d'oppositions : rationnel/irrationnel ; scientifique/non scientifique ; raison/panique. Toute une série de prises de position, parmi notamment les journalistes, les chercheurs, les médecins, les sociologues, les militants homosexuels, témoignent de cette attente forte vis-à-vis de la science. Michael Pollak (1988) en a fourni la formulation la plus aboutie en décrivant et en prônant ce qu'il appelle un *régime moderne d'épidémie*. Une condition essentielle, dans ce schéma, est que la science soit capable de présenter, face aux populations, un front unifié d'énoncés. La « communauté scientifique » doit s'entendre entre soi, avant d'intervenir dans la sphère publique. Cette articulation entre arènes spécialisées et sphère publique est caractéristique du discours moderne-libéral. Celui-ci reprend à son compte la série des figures qui nourrissent la critique courante de la médiatisation de la science depuis le début des années 1980 (le spectaculaire, le sensationnel, l'exagération, le suivisme, etc.) et les dote, par le biais du spectre de la stigmatisation, d'une profondeur politique et d'une intensité renouvelées, caractéristiques de l'épidémie de sida.

Contre le mouvement d'encadrement de la sphère publique, des revues telles que le *Journal of American Medical Association* font valoir la nécessité d'une circulation rapide de l'information lors des crises de santé publique (Nelkin, 1987, p. 162). Dans le cadre de l'épidémie de sida, les appels à l'urgence se font largement entendre. Des procédures exceptionnelles dans le domaine de la circulation de l'information sont instituées aux États-Unis dès les premières années de l'épidémie. Cela se traduit notamment par une accélération des procédures d'évaluation des articles (Panem, 1988, p. 111). Des agences gouvernementales mettent en place en parallèle leurs propres comités d'experts pour faire circuler des observations (Relman, 1993). La règle d'Ingelfinger est remise en question, y compris par le *New England Journal of Medicine* (Panem, 1988, p. 181-182 ; Nelkin, 1987, p. 162). Le nœud critique de la publicité, entre l'urgence scientifique et l'encadrement par les arènes spécialisées, atteint, avec l'épidémie de sida, un niveau de tensions particulièrement intense.

2. L'ESPACE MÉDIATIQUE D'UNE AFFAIRE

C'est le 29 octobre 1985 à 16 heures que sont annoncés par trois médecins de l'hôpital Laennec à Paris, dans le cadre d'une conférence de presse organisée sous l'égide du ministère des Affaires sociales, les premiers résultats d'un essai de traitement du sida par la ciclosporine, un médicament

déjà sur le marché, et utilisé notamment dans les greffes d'organe pour éviter les phénomènes de rejet. Ces médecins, les professeurs Jean-Marie Andrieu et Philippe Even, ainsi que le chercheur en immunologie Alain Venet, sont des nouveaux venus dans la sphère publique du sida. Ils ne font pas partie des médecins pionniers de la lutte contre le sida, qui commencent à être identifiés en 1985 dans l'arène médiatique comme les « spécialistes du sida » (Dodier, 2003). Les professeurs Andrieu et Even proviennent de deux spécialités médicales peu représentées parmi les médecins engagés initialement dans la lutte contre l'épidémie : la cancérologie et la pneumologie. Tous les commentateurs jugent intéressante l'idée de tester la ciclosporine. Mais un flot impressionnant de réactions contradictoires porte sur l'occasion et les modalités de l'annonce⁸. Nous proposons de cette affaire une analyse qui voudrait conjuguer deux orientations. La première est d'ordre pragmatique. Il s'agit de suivre le détail des argumentaires mobilisés dans le déroulement de l'affaire, d'identifier les acteurs qui émergent comme pertinents (individus, institutions, acteurs collectifs divers), les supports dans lesquels ils s'expriment. La deuxième orientation est cartographique. Nous nous sommes en effet attaché à représenter dans un même espace l'ensemble des argumentaires, et la manière dont ils sont distribués entre différents acteurs. Nous circonscrivons notre approche à l'une des arènes dans laquelle se déroule l'affaire, celle forgée par la presse écrite. Nous pouvons ainsi accéder à une représentation synthétique, sinon de l'affaire, du moins de l'espace médiatique de l'affaire, défini ici comme l'ensemble des prises de position et des acteurs mobilisés lors de l'épisode par l'intermédiaire de cette arène particulière que constituent les médias.

L'affaire de la ciclosporine est un épisode de vives interrogations sur l'accès à la sphère publique, largement structurées autour de deux pôles d'argumentation : en faveur ou contre l'annonce publique des premiers résultats de l'expérimentation. Les discours déployés de part et d'autre

8. Il s'agit, avant 1987, de l'événement qui suscite la plus importante couverture de presse dans le cadre de l'épidémie de sida (Herzlich et Pierret, 1988, p. 1126). Nous avons travaillé sur un corpus de 90 articles recensés sur la période du 30 octobre au 26 novembre 1985, date à laquelle l'épisode de la ciclosporine est pratiquement clos dans la presse. Dans un premier temps nous avons sélectionné les articles identifiés par la revue de presse de l'Assistance publique, qui a l'avantage d'être basée sur un spectre très large quant aux journaux représentés (quotidiens et magazines de la presse générale, presse médicale). Puis nous avons examiné systématiquement certains supports (quotidiens de la presse nationale, newsmagazines), pour repêcher, pour ces journaux précis, ce qui avait pu passer à travers les filets de cette revue de presse.

font apparaître des interférences entre des arguments portant simultanément sur plusieurs questions saillantes : le rôle des revues scientifiques dans le contrôle des prises de parole publiques des chercheurs ; les modalités d'appropriation des connaissances ; l'image du public non spécialisé (les malades, le grand public) ; les régimes de preuve relatifs aux faits dignes de figurer dans la sphère publique ; les rapports entre la recherche scientifique et la médecine clinique. Chaque texte, ou chaque acteur, ne développe pas à chaque fois l'ensemble des relations entre ces questions saillantes. Mais ces interférences apparaissent progressivement, lorsqu'on accumule la série des prises de position qui sont à verser en faveur ou en défaveur de la publicité donnée à l'expérimentation de la ciclosporine. Pour rendre compte de cette propriété nous disons que l'on a affaire à deux configurations discursives. Chaque configuration renvoie également à une représentation du monde social, c'est-à-dire à la manière par laquelle les acteurs qui prennent la parole se représentent les acteurs en présence dans l'affaire, y compris leur propre position.

La première étape du travail est l'analyse de ces configurations. La deuxième étape du travail consiste à construire la carte sociologique des acteurs (journaux, chercheurs, médecins, institutions, etc.) qui prennent position dans les médias. Certains d'entre eux se rapprochent nettement d'un pôle, d'autres développent des jugements plus mêlés. Il est rare par exemple que le même journal ne publie que des prises de position relevant de l'un ou l'autre camp. Cela dit, on peut observer des tendances qui permettent de situer tous les journaux dans le même espace. Une méthode consiste à construire un indice représentant la position synthétique de chaque support sur une « échelle de la publicité » qui joint les deux pôles de l'espace⁹. L'intérêt d'une telle démarche est d'autoriser une représentation synthétique de l'espace : la carte des acteurs associée au nœud critique qui se manifeste au cours de l'affaire. Ce résultat permet à son tour d'apercevoir la pertinence de certaines catégories qui ne sont pas nécessairement activées telles quelles par les acteurs qui prennent position, mais qui s'imposent à l'observation : par exemple, des catégories politiques telles que l'opposition gauche/droite ; des catégories générationnelles (différences entre la génération des médecins mobilisés rapidement, et en début de carrière, dans la lutte contre le sida et la génération antérieure

9. Voir l'annexe 1.

des médecins); des positions hiérarchiques différentes au sein des institutions médicales et scientifiques. Cette démarche ouvre la possibilité d'étudier les transformations ultérieures de cet espace¹⁰.

3. LES CONFIGURATIONS DISCURSIVES EN PRÉSENCE

Le communiqué de presse du ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale constitue clairement l'épidémie de sida en urgence scientifique. C'est ainsi qu'est justifiée la publicité donnée aux premiers résultats de l'expérimentation¹¹. L'argument avancé fait référence à la nécessité de mobiliser rapidement d'autres chercheurs («la communauté scientifique mondiale» dira ultérieurement G. Dufoix) pour procéder à des essais thérapeutiques. Il s'agira également, selon les médecins de Laennec, d'atteindre l'ensemble des médecins afin qu'ils puissent, s'ils le jugent opportun, délivrer de la ciclosporine à leurs malades¹².

10. Cet article s'inscrit dans un travail plus large portant sur l'histoire des *espaces de mobilisation* autour de la recherche de traitements contre le sida (voir notamment, Dodier, 2003; Dodier et Barbot, 2008).

11. «M^{me} Georgina Dufoix, ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, a reçu ce matin trois médecins de l'hôpital Laennec, MM. le professeur Jean-Marie Andrieu, le professeur Philippe Even, et le docteur Alain Venet, qui lui ont communiqué les résultats d'un essai thérapeutique sur le sida. S'appuyant sur une conception nouvelle de la maladie, le groupe de Laennec a proposé une méthode de traitement du sida originale et, à certains égards, opposée aux traitements jusque-là essayés qui n'ont donné que des résultats hélas mineurs.

Ce nouveau traitement a été récemment entrepris chez quelques malades sans que l'on puisse avant plusieurs mois en mesurer tous les effets. Cette approche thérapeutique constitue, cependant, un espoir de progrès indéniable: les premiers résultats en témoignent. *Compte tenu de l'extension de la maladie dans le monde, de son caractère souvent fatal et de l'absence actuelle de traitement efficace, il a paru justifié de rendre dès à présent publiques ces informations afin de permettre le développement rapide d'essais thérapeutiques.* Dans l'état actuel des choses, l'efficacité du traitement proposé par le groupe de Laennec n'est pas définitivement établie, mais cette méthode a permis d'observer pour la première fois de spectaculaires améliorations biologiques et apparaît par conséquent dessiner un espoir raisonnable» (version du communiqué publiée par *Libération*, 30 octobre 1985, soulignée par nous).

12. «Ne pas priver des malades atteints du sida des bénéfices d'un traitement par la ciclosporine», et, au carrefour avec la recherche: «faire réfléchir leurs confrères sur la physiopathologie de la maladie en fonction du nouvel éclairage apporté par ces résultats» (Les médecins de Laennec, *Figaro*, 31 octobre).

Le rôle de la communauté scientifique dans le contrôle des prises de parole publiques des chercheurs crée d'emblée une ligne de fracture. Les opposants à l'annonce s'inscrivent très nettement dans le mouvement de réactivation du rôle des revues scientifiques¹³. Ils adoptent une position stricte, qui fait fi de toute exceptionnalité liée aux situations d'urgence. La règle de la publication initiale dans une revue scientifique est ici considérée comme évidente, non problématique, inconditionnelle. Seul varie le degré de virulence des journalistes ou des spécialistes qui s'expriment : « habitudes », « règles habituelles », « règles de prudence de la communauté scientifique » pour les uns ; « tradition », « déontologie », pour d'autres ; « règles intangibles », ou « sacro-sainte règle » pour les plus indignés. Nous avons affaire ici à une volonté forte d'encadrement des prises de parole publique des chercheurs concernant l'avancée de leurs travaux. L'initiative de G. Dufoix traduit, aux yeux de ces commentateurs, l'immixtion du pouvoir politique dans les jugements de la communauté scientifique¹⁴. P. Even fait valoir au contraire ce qu'il appelle une « déontologie de l'urgence ». Le court-circuitage des revues scientifiques s'impose selon lui, en cas d'urgence vitale collective, comme une responsabilité individuelle. Dans un tel

13. Voir notamment : *Libération*, 30 octobre, sous le titre « Incontinence » (éditorial d'Eric Conan), et « Les scientifiques malades du sida » ; *L'Humanité* 30 octobre, « Une piste raisonnable » ; *Le Monde*, 31 octobre, « Une hâte excessive » ; *France Soir*, 31 octobre, « Polémique autour du traitement antisida », « Plus rapide tu meurs » (éditorial de Philippe Bouvard) ; *Le Point*, 4 novembre, « Médicament et excès de vitesse » ; *La Tribune de l'économie*, 5 novembre, « Les enjeux économiques du sida ».

14. Sous le titre « Une méthode discutable » : « Les commentaires de M^{me} Dufoix, de même que ceux qu'elle avait exprimés le matin même sur les ondes d'Europe 1, témoignent d'une méconnaissance de la démarche expérimentale et des règles que s'est données la communauté scientifique » (*Le Monde*, 1^{er} novembre). Sous le titre « Dérapage non contrôlé » : « Comment expliquer cette caution gouvernementale, fait sans précédent ? [...] Des spécialistes ne se sont pas fait faute de rappeler à la déontologie de la recherche en trouvant prématurée l'annonce française » (*L'Humanité*, 31 octobre). Et sous le titre « sida : Autopsie d'un faux pas » : « Grande première donc : une communication scientifique d'importance utilise le canal politique pour s'annoncer et tranche sans hésitation dans le débat scientifique sur la thérapeutique du sida » (*Libération*, 8 novembre).

contexte, selon Even, la communauté scientifique ne peut pas, essentiellement pour des raisons de temps, se substituer aux individus pour apprécier la possibilité d'une annonce publique¹⁵.

Les prises de position des médecins de Laennec dénotent un soupçon avancé vis-à-vis des pratiques internes à la communauté scientifique concernant l'appropriation des connaissances. La large publicité conférée à l'annonce est présentée ici comme un recours au public par rapport à des institutions peu fiables. Il s'agit de prendre ce public à témoin pour ne pas être dépossédé d'une idée. Les médecins de Laennec décrivent les comités éditoriaux des revues scientifiques, et l'ensemble des rapports entre pairs, comme l'occasion, pour les collègues, de pêcher des idées, voire de retarder la publication d'autres travaux et de profiter du temps dans lequel les recherches restent dans l'ombre pour se les approprier. La notion même de « communauté scientifique », avec ce qu'elle suppose de respect des normes par les collègues, s'en trouve remise en question par Even¹⁶. Le statut de la ciclosporine comme molécule déjà mise sur le marché, et donc facilement accessible aux autres cliniciens, joue ici un rôle important. On rappellera qu'en la matière les chercheurs sont dépourvus, en France, des dispositifs juridiques permettant de breveter l'idée d'un traitement, dispositifs qui par contre existent aux États-Unis (pays auquel appartiennent de nombreux membres des comités éditoriaux). C'est un point également retenu par le Ministère pour justifier la déclaration publique, dans le cadre

15. Voir notamment l'entretien au *Quotidien de Paris*, daté du 31 octobre, et publié sous le titre « Plaidoyer pour une découverte » : « Il est normal qu'un travail scientifique sans retombées immédiates pour les malades soit porté à la connaissance du public par l'intermédiaire de publications spécialisées. Mais lorsque les malades sont directement concernés, cette procédure n'est plus valable. Il faut deux à six mois pour faire paraître un article dans un journal scientifique, parfois un an. Or il meurt chaque jour trente malades du sida dans le monde. En France, il en meurt un tous les deux jours. Retarder une information facile à vérifier (il faut une semaine pour savoir si un malade répond à notre traitement) pourrait avoir des conséquences inacceptables sur le plan éthique, car nous n'avons aucun traitement à proposer actuellement pour cette maladie ». Voir également ses propos dans l'article intitulé « Déontologie pour une situation d'urgence » (*Pratique médicale*, 4 novembre).

16. « Les journalistes ne comprennent toujours pas la précipitation avec laquelle, voilà quinze jours, cette découverte a été "lancée" sur les médias. "Que voulez-vous, explique le professeur Even, la communauté scientifique, je ne sais pas ce que c'est. Nous sommes tous réunis autour d'un même problème, nous nous communiquons les résultats de nos travaux mais la compétition est farouche. Il n'était pas question de nous faire piquer cette idée" » (*Le Matin*, 12 novembre).

cette fois-ci de la compétition entre nations. Une déclaration du cabinet du ministre attribue ainsi le « label France » à la ciclosporine dans le traitement du sida¹⁷. Bien que ce ne soit pas évoqué directement dans les médias, on peut rappeler que les tensions entre Robert Gallo et Luc Montagnier, et entre les gouvernements américain et français autour de la paternité de la découverte du virus, et des dividendes liés à la commercialisation des tests de dépistage ont déjà connu à cette époque une large publicité (Seytre, 1993 ; Epstein, 1996, pour un point de vue américain).

Les opposants à l'annonce publique considèrent là encore la communauté scientifique comme la seule instance légitime de jugement. Cette légitimité est, notons-le, une légitimité de principe ; elle témoigne d'une volonté inconditionnelle de séparation entre la communauté scientifique et l'espace public, indépendamment de tout jugement sur l'état réel de la communauté scientifique et sur les pratiques des pairs. Est ainsi développée dans un article de *Libération*, l'image d'une communauté traversée par la guerre constante menée par les chercheurs pour s'approprier des idées¹⁸. La conduite attendue des chercheurs est, dans ce contexte, de savoir guerroyer en interne, sans y mêler des instances extérieures¹⁹.

Si le fait d'en appeler à l'opinion publique est apprécié très différemment dans les deux configurations discursives, c'est que l'image du public y est elle-même très contrastée²⁰. C'est un point qui émerge tout d'abord concernant, comme toujours en matière sanitaire, le public particulier constitué par les malades. Les partisans d'un contrôle institué de la parole publique se réfèrent à un malade psychologiquement démuni, qui doit être protégé par les institutions de ce qui peut lui être communiqué comme information. Il convient notamment de le préserver de deux

17. « C'est vrai, nous ne sommes pas certains que ces médecins aient raison. Mais puisqu'il s'agissait d'un produit connu déjà sur le marché, nous avons décidé pour des raisons morales et politiques d'accorder le "label France" à de tels travaux » (déclaration de Michel Gagneux, directeur du cabinet de Georgina Dufoix, *Le Monde*, 30 octobre).

18. « "Mœurs étranges ?" La recherche scientifique n'est pas un exercice de salon, c'est de là que vient son énergie et son efficacité », commente un chercheur. « On n'est pas des gentlemen. Se piquer des idées, c'est la règle, c'est permanent. Mais pas vraiment choquant. C'est la guerre, c'est tout. Les gens ne saignent pas, mais les coups font mal. Et encore, aux États-Unis et en Suède, c'est pire ! » (*Libération*, 8 novembre).

19. Voir le modèle du champ scientifique proposé par P. Bourdieu (1976).

20. On retrouve cette question dans la plupart des crises de santé publique (voir Chateauraynaud et Torny, 1999).

menaces : le faux espoir, et son double, la désillusion²¹. Il est évident, pour les journalistes et les médecins qui s'expriment ici, que les malades, du fait de la publicité donnée à l'expérimentation de la ciclosporine, vont être sous l'emprise d'un espoir qui va perturber leur équilibre psychique. En même temps, cette annonce va semer le doute sur le traitement en cours d'expérimentation à l'époque, HPA23²². Le modèle de malade véhiculé par les médecins de Laennec est très différent. Le malade est considéré par le Pr Even comme un individu suffisamment mûr pour aborder les annonces imparfaites en cas d'urgence. Il n'a pas à être protégé contre les irrésolus de la science ; il participe comme les autres au débat public²³.

Aucun témoignage de malade français n'est sollicité dans la presse pendant l'épisode de la ciclosporine. Aucune association française ne prend la parole²⁴. Les réactions concrètes de malades ou d'associations de malades

-
21. «Son annonce, trop précoce, étonne la communauté scientifique, qui s'inquiète notamment de ses répercussions prévisibles auprès des malades» (chapeau en première page, *Libération*, 30 octobre) ; «Les médecins de Laennec [...] ont déclenché dans les milieux concernés par le sida une vague d'émotion et d'espérance qu'il sera difficile, voire impossible de canaliser» (*Le Monde*, 31 octobre) ; «Il paraît pour le moins étrange qu'un professeur de médecine proclame à la télévision : "Nous ne savons pas, nous débutons ces expériences", et parle en même temps "d'un espoir raisonnable". C'est faire peu de cas des malades eux-mêmes, de leur angoisse et surtout de cette idée de mort, de cette fin horrible qui les attend au bout du chemin, très vite, trop vite» (*L'Humanité*, 31 octobre), ou dans un genre plus polémique, et sous le titre «sida-SCOOP» : «Scoop, scoop ! Il semble que le SPEA (Syndrome de psycho-excitation acquise) ne soit pas dangereux pour ses victimes, car le ridicule est de nos jours aussi vaincu que la variole. Mais...le SPEA provoque en revanche bien des drames chez les malades atteints du sida, comme chez les simples séropositifs ou chez leurs proches, qu'un espoir fou suivi d'un démenti enfonce chaque fois un peu plus. Stop, stop !» (Dr Frank Stora, *Tonus*, 8 novembre).
22. «Les médecins de Laennec ont, sans aucun égard pour les malades en cours de traitement, qualifié d'"inefficace" l'ensemble des thérapeutiques actuellement en expérimentation un peu partout dans le monde, à commencer par le HPA23» (Jean-Yves Nau, *Le Monde*, 31 octobre).
23. «Quand une solution thérapeutique s'esquisse, il faut en parler. Que la polémique survienne, avec les passions, les doutes et les angoisses inévitables, cela est normal. Il s'est passé la même chose lors de la première greffe du rein, lors de la première greffe du cœur (rappelez-vous les violences qui se sont déclenchées contre le professeur Barnard), au moment de la découverte de la pénicilline, alors que l'Angleterre était en pleine guerre. À chaque fois l'opinion, la presse, se sont emparées de la découverte, sans y croire» (entretien d'Even au *Quotidien de Paris*, 31 octobre).
24. Il existe à l'époque trois associations de lutte contre le sida en France (Vaincre le sida créée en 1983, Aides en 1984, Arcat-sida vient d'être créé en septembre 1985). Leur posture vis-à-vis des médias ira largement par la suite dans le sens d'un encadrement de la publicité faite à la science (voir Barbot, 1999).

émanent des États-Unis. Ces témoignages sont plutôt favorables à la publicité donnée aux premiers résultats expérimentaux. Certains font valoir l'effet positif de l'espoir en tant que tel pour la psychologie des malades, indépendamment de ce que l'avenir révélera de la solidité ou de la faiblesse des premiers résultats publiés. Le « faux espoir » n'est plus, dans cette perspective, l'épouvantail à éviter coûte que coûte²⁵. Par ailleurs l'espoir est cité comme une nécessité pour activer la mobilisation collective contre le sida, y compris pour peser sur les autorités²⁶. En France, un éditorial de *Gai Pied Hebdo* prend également position en faveur des déclarations rapides concernant les découvertes médicales, fussent-elles « prématurées », au nom de l'activation de la mobilisation, et sans pour autant méconnaître les tensions propres à l'exploitation du sida par les médias et les chercheurs²⁷.

La conception du public dans son ensemble est elle-même très différente dans les deux configurations. C'est ici que se manifeste l'insertion de l'affaire de la ciclosporine dans les préoccupations des acteurs concernant l'ordre social en général. Les opposants à l'annonce manifestent très fortement le souci de réagir à un contexte qualifié de « psychose ». La critique de l'annonce s'inscrit dans la méfiance pour les émotions publiques caractéristique du discours moderne-libéral. Et l'excitation qui entoure

-
25. Résumant des propos de Chuck Ortleb, rédacteur en chef de l'hebdomadaire *Gay Native*, Philippe Romon, le correspondant de *Libération* à New York écrit : « L'éventuel faux espoir que pourraient donner des résultats négatifs du traitement ne semble guère le toucher : "En ce moment, il vaut mieux des faux espoirs que pas d'espoir du tout !" » (4 novembre), expression qui est reprise sans guillemets dans le chapeau de l'article : « Il vaut mieux de faux espoirs que pas d'espoir du tout. Les gays de New York, malgré de précédentes désillusions, veulent croire que la découverte de Laennec s'avérera efficace pour traiter le sida ». L'expression sera reprise par Even lors d'une conférence de presse du 10 novembre, ce qui lui sera fortement reproché par la suite (*Figaro*, 12 novembre ; *Le Matin*, 12 novembre).
26. Le même article fait part des réactions de M., malade, et qui a préféré garder l'anonymat : « Les médecins qui ont annoncé la découverte du remède éventuel savent encore peu de chose, mais on ne peut pas leur reprocher d'avoir agi aussi vite. [...] Quelle que soit l'efficacité réelle de ce produit, l'annonce de sa découverte aura au moins contraint les chercheurs américains et surtout le gouvernement à s'activer davantage ».
27. « Tout est spectacle, même l'espoir ! Tout est spectacle, la mort des autres aussi, hélas ! Le sida est une mine, mine sans fond pour les médias, mine explosive pour les chercheurs, mine de rien pour les ambitieux. Il ne faut pas cacher les découvertes médicales aussi vacillantes soient-elles. Elles expulsent la maladie de sa nuit. La recherche a ses codes, ses rigueurs, ses hésitations, ses barbaries parfois : personne ne se plaindrait aujourd'hui des déclarations prématurées à propos du cancer qui sauvèrent bien des désespérés » (Éditorial de Hugo Marsan, *Gai Pied Hebdo*, n° 193).

l'annonce est elle-même mise au compte de l'emprise de la psychose ambiante²⁸. Le spectre d'une « ruée » des malades vers les hôpitaux est l'exemple de ces débordements redoutés²⁹. Les médecins de Laennec renversent l'argument en faisant référence, en contexte de psychose, à l'importance de stopper d'éventuelles rumeurs, pour encadrer au contraire la circulation de l'information par une conférence de presse officielle³⁰.

La question de la publicité de la science, enfin, n'est pas séparable des différents régimes de preuve visés par les deux camps, et censés s'appliquer à des faits publicisables³¹. Pour tous les protagonistes, quel que soit leur camp, les résultats sont « préliminaires », ou « hyperpréliminaires ». Il n'existe pas de désaccord sur ce point. Tous se disent confrontés à des irrésolus de la science. Mais le type de preuve exigé pour que des faits préliminaires soient publicisés n'est pas le même de part et d'autre. Les critiques de l'annonce publique font référence à des exigences de temps, et de nombre d'observations. Leur modèle de référence est celui

28. « Deux épidémies bien distinctes finissent pas se mélanger : un syndrome de déficit immunitaire (le sida) dont la physionomie est maintenant plutôt bien maîtrisée et une psychose (de sida) qui l'est beaucoup moins. C'est la force terrible de la perturbation-sida : elle ne fait pas seulement exploser les défenses immunitaires, mais aussi la retenue des médias et le sang froid des médecins. Et du ministère des Affaires sociales. Le curieux happening présenté hier par trois chercheurs survoltés dans un amphithéâtre médical est indéniablement une grande 'première médicale'. Car nos chercheurs ont trouvé le moyen de mettre fin aux dérapages des médias sur le sida : tout simplement en dérapant assez loin eux-mêmes pour ne plus laisser le loisir à la presse de le faire » (Eric Conan, éditorial de *Libération*, 30 octobre).

29. Se profile dans les commentaires, par exemple, le spectre de l'hôpital Laennec pris d'assaut (*Libération*, 30 octobre), ou alors des « centaines de malades » agitant les sonnettes de leur chambre dans un hôpital de Californie pour demander des informations (D^r Engelman, professeur d'immunologie à l'Université Stanford, dans des déclarations citées simultanément par *Libération*, *Le Matin*, et *Le Figaro*, le 31 octobre, et par *Le Monde* du 1^{er} novembre).

30. « Quand il existe des raisons logiques pour entreprendre un tel traitement, il faut en faire part à la communauté scientifique. C'est ce que nous avons fait en envoyant deux articles (l'un sur notre hypothèse, l'autre sur la deuxième observation) au *Lancet* et en informant directement les médias, plutôt que de les voir informés anarchiquement, du fait de nos succès trop rapides, par tel médecin, tel membre du personnel hospitalier, ou tel malade » (Even, *Pratique médicale*, 4 novembre). « Pour le P^r Andrieu, le risque de voir cette expérimentation s'échapper anarchiquement du service justifiait une annonce précise et pondérée des travaux à toute la presse » (*Le Généraliste*, 8 novembre).

31. Sur la notion de « régime de preuve », et la distinction entre plusieurs régimes, voir Licoppe (1996).

des essais thérapeutiques basés sur des tests statistiques³². Le Pr Even oppose à la preuve basée sur des observations statistiques un autre régime de preuve basé sur la convergence des arguments relatifs à un seul ou quelques cas, arguments d'observation et théoriques en même temps³³. Ses références en la matière, et celles de ses défenseurs, vont chercher, par-delà la période de moralisation de la publicité, les grands exemples antérieurs : Pasteur au XIX^e siècle, Domagk et le sulfamide dans les années 1930, les greffes d'organes dans les années 1950³⁴.

À ces différences correspondent enfin deux manières différentes d'envisager les rapports de la recherche scientifique et de la médecine clinique. Pour la première configuration, la communauté scientifique, là encore, est considérée comme la gardienne des dérapages. Est ici épinglé le risque d'« expérimentations sauvages ». La recherche thérapeutique, conduite par des spécialistes patentés, est considérée comme productrice des règles que les cliniciens doivent respecter en matière de soins³⁵. On retrouve ici la méfiance pour les cliniciens, caractéristique de toute

32. Par exemple: « Démonstration scientifique ? Zéro [...]. Un seul cas, cinq jours de recul: cette remontée peut être due à n'importe quelle erreur » (*Le Matin*, 2 novembre). Ces critiques sur le temps et le nombre sont constamment présentes dans les extraits de déclarations émanant des spécialistes américains cités par les médias français (Donald Abrams, chef du service sida de l'hôpital général de San Francisco; Edgar Engelmann, de l'Université de Stanford; Antony Fauci, directeur de l'Institut national des maladies infectieuses; Haseltine, de l'Université Harvard; Paul Volderbing, de l'Université de la Californie à San Francisco, etc.).

33. « Il faudra certes d'autres observations pour apporter une certitude, mais pour le Pr Even, "l'importance du phénomène biologique, dont la cohérence logique est évidente, est tellement extraordinaire, qu'un seul cas suffit. Pour les autres patients, cela ne peut pas être qualitativement différent. Le fait biologique qui s'est produit ne peut pas être lié au hasard" » (*Pratique médicale*, 4 novembre).

34. « Et le Pr Even, *a posteriori*, justifie complètement la décision du ministre: "Il y avait urgence. En médecine, comme dans d'autres domaines, il existe une compétition, tant pis si ça déplaît à certains." Et de rappeler qu'il n'innove pas vraiment en la matière, même si certains esprits frileux tentent de le faire croire. Pasteur de son temps donnait toute publicité à ses découvertes, Domagk, lorsqu'il découvrit les sulfamides alerta la presse avant les scientifiques, de même que le Pr Barnard lors de sa première greffe du cœur ou comme le Pr Hamburger qui publia en exclusivité dans *France-Soir* sa première greffe du rein. Les mémoires sont courtes... » (François Raoux, *Quotidien de Paris*, 12 novembre). Voir également Dominique Jamet, *Quotidien de Paris*, 12 novembre; et *Pratique médicale*, 4 novembre.

35. « L'officialisation et la dramatisation de la mise en scène à laquelle on assiste aujourd'hui risquent donc de susciter des expérimentations sauvages, ne serait-ce que parce que la ciclosporine, commercialisée en France depuis 1984, peut être obtenue sur ordonnance » (*Le Monde*, 31 octobre).

l'entreprise des réformateurs de la thérapeutique analysée par Harry Marks (1997)³⁶. À l'inverse, pour la deuxième configuration, les cliniciens sont dotés de suffisamment de discernement pour apprécier, par des essais personnels, la possibilité thérapeutique d'un médicament comme la ciclosporine, avant même que la question de son efficacité soit close, ou qu'au moins elle ait été pleinement appréciée par la communauté scientifique. Il n'existe pas pour eux de différence fondamentale entre les chercheurs et les cliniciens³⁷. L'indépendance du clinicien, même lorsqu'il est proche du front de la science, est réaffirmée.

Les représentations du monde social proposées par les deux camps, nous l'avons annoncé, sont très différentes. Les opposants à l'annonce se réfèrent à une série d'oppositions. Opposition, parmi les chercheurs, entre une communauté scientifique homogène, respectueuse des règles

36. Harry Marks montre comment un ensemble de spécialistes, venant d'horizons assez variés (chercheurs en physiologie, en biologie ou chimie, statisticiens, hauts fonctionnaires, directeurs de revues, etc.), en sont venus aux États-Unis, à partir de la fin du XIX^e siècle et pendant tout le premier XX^e siècle, face au développement de l'industrie pharmaceutique et à l'augmentation considérable des nouveaux médicaments mis sur le marché, à douter des capacités des médecins cliniciens à juger des véritables mérites de ces innovations médicamenteuses. Ces spécialistes avaient en commun de croire, en même temps, à la possibilité d'évaluer ces thérapeutiques de façon objective et indépendante, en s'appuyant sur une administration fédérale conseillée par des groupes d'experts bien choisis, eux-mêmes dotés d'une méthodologie d'évaluation véritablement scientifique. C'est ce petit groupe d'acteurs, assez hétérogène, et qui en est venu progressivement à jouer un rôle considérable dans la réorganisation de toute la médecine, qu'Harry Marks appelle les « réformateurs de la thérapeutique ».

37. Un professeur d'infectiologie, le Pr Coulaud (chef de service à l'Hôpital Claude Bernard), témoigne par exemple de la manière dont, dans son service, les médecins ont pu se réunir pour, ensemble, étudier comment essayer la ciclosporine auprès de quelques malades (Pr Jean-Pierre Coulaud, *Le Figaro*, 1^{er} novembre, « Une hypothèse séduisante »). On notera que dans un livre publié ultérieurement, J.-M. Andrieu (1996) fait une différence assez nette entre ce qu'il appelle les « essais thérapeutiques », *stricto-sensu*, qui impliquent une division du travail nette entre chercheurs et cliniciens ; et la « recherche pathogénique », celle qui porte sur les mécanismes de survenue et de développement de la maladie (p. 113). Dans la deuxième catégorie, le clinicien est en même temps l'organisateur de ses expérimentations. C'est dans cette catégorie qu'il range ses essais sur la ciclosporine (comme ses essais ultérieurs sur les corticoïdes, qui feront eux aussi l'objet d'une affaire, en 1995). Dans une étude sur la structuration de l'espace de mobilisation autour de la recherche thérapeutique du sida, nous montrons plus précisément la conception éthique, politique et scientifique de la recherche dans laquelle est engagé ce médecin, et la position d'extériorité qu'il occupe vis-à-vis de l'univers réglé des essais thérapeutiques contrôlés (Dodier, 2003). C'est là où l'on mesure à quel point s'agencent, dans l'engagement des médecins-chercheurs dans la lutte contre le sida, des options éthico-scientifiques en matière de recherche, et des options épistémopolitiques relatives à l'organisation de l'espace public de la science.

de la communauté³⁸, qui sait travailler loin des médias, dans l'ombre³⁹, et quelques chercheurs « tapageurs », en mal de publicité. C'est une opposition, rappelons-le, caractéristique de toute l'entreprise contemporaine d'encadrement de la publicité. Il convient d'y ajouter une autre opposition homologue, au sein des médias : d'un côté des journaux « sérieux » en faveur de la communauté scientifique, et de l'autre des journaux « à sensation » aux côtés des chercheurs tapageurs. Les partisans de l'annonce ont une tout autre représentation du monde social. Ils opposent, parmi les chercheurs, une communauté de spécialistes du sida « conservateurs », et quelques chercheurs caractérisés par l'originalité de leurs idées, les textes tirant parti ici du caractère étonnant, nouveau, paradoxal, de l'idée de la cyclosporine, un immunodépresseur⁴⁰. Ce non-conformisme n'est pas synonyme, selon les articles de presse, de « marginalité ». Il est fait référence au fait qu'il s'agit de chercheurs eux-mêmes « reconnus », mais

38. Par exemple, dans les commentaires les plus immédiats, le lendemain de l'annonce initiale : « Son annonce, trop précoce, étonne la communauté scientifique » (*Libération*, 30 octobre, chapeau de première page) ; « Une innovation [le court-circuitage des revues spécialisées, n.d.a.] qui a visiblement impressionné hier la communauté scientifique et médicale française » (*Libération*, 5 octobre, éditorial) ; « L'annonce d'une nouvelle thérapeutique est jugée prématurée par les scientifiques » (*Le Monde*, 31 octobre). Sont aussi mentionnées, dans de très nombreux articles, les réactions « du corps médical », « des spécialistes du sida », « de leurs confrères », « des spécialistes américains », etc.

39. « À Necker, à la Pitié, à Saint-Louis, à Saint-Antoine, à Claude-Bernard, d'autres, dans l'ombre, travaillaient patiemment sans être parvenus encore à des conclusions scientifiques, à leurs propres yeux probantes. Mais vivent les révélations qui font broum-badaboum ! Avant de faire pouet-pouet » (Bernard Thomas, *Le Canard Enchaîné*, 13 novembre, « Mais le sida ça va pas ! »). Voir aussi *Libération* du 14 novembre sous le titre « L'expérimentation de la cyclosporine se poursuit en direct ».

40. Le *Quotidien de Paris* (31 octobre), par exemple, présente avec une certaine ironie les réactions du corps médical, en introduction du long entretien où Even justifie dans ses colonnes les conditions de l'annonce : « Face au scepticisme affiché par ses "chers confrères", le professeur Even justifie la précipitation avec laquelle a été annoncée la mise au point d'un nouveau traitement contre le sida à l'hôpital Laennec ». Ou encore concernant J.-M. Andrieu : « Car ses chers collègues et les médias ne l'ont pas loupé après la conférence de presse qu'il a donnée le 29 octobre dernier en compagnie des deux autres médecins de Laennec qui ont travaillé avec lui, le professeur Philippe Even et le docteur Alain Venet. "Excessif", "choquant", "ridicule", ont dit les chers collègues, les spécialistes du sida. On peut les comprendre, les collègues. Voilà des gens inconnus sur le front de cette maladie maudite : un hématologue qui n'a écrit jusqu'à présent que sur une forme particulière de cancer, la maladie de Hodgkin, un pneumologue et un immunologiste qui n'est pas même professeur. Des gens qui prétendent avoir découvert quelque chose qui marche, alors que les spécialistes pataugent ou, au mieux, ne réussissent guère qu'à suspendre provisoirement l'évolution de la maladie » (*Nouvel Observateur*, 8 et 14 novembre, signé Gérard Petitjean).

venant d'autres disciplines que les spécialistes consacrés du sida (la pneumologie pour l'un, la cancérologie pour l'autre)⁴¹. Le rapport à la publicité est ici renversé par rapport à la représentation précédente. Les chercheurs « médiatisés », ici, ce sont les « ténors » consacrés du sida. Les médecins de Laennec ne sont pas considérés comme tapageurs. Au contraire, s'ils sont portés exceptionnellement par un contexte d'urgence, ce sont sinon des chercheurs peu médiatiques, et c'est parmi des spécialistes peu médiatiques qu'ils trouvent des alliés⁴². Les journaux, selon cette configuration discursive, ne sont pas divisés en journaux sérieux et journaux à sensation, mais en journaux conformistes et non conformistes. C'est alors l'unanimité des premiers qui pose problème et la volonté des seconds de faire entendre d'autres sons de cloche qui est mise en avant.

4. LA CARTE DE L'ESPACE MÉDIATIQUE

L'espace médiatique est globalement plutôt hostile aux promoteurs de la ciclosporine⁴³. C'est le ministre qui est l'objet des critiques les plus nombreuses : 68 % des commentaires sont des critiques de la part des journalistes, contre 50 % pour les médecins de Laennec. Les supports les plus proches d'une conception « institutionnelle » de la publicité, contrôlée par les revues scientifiques, correspondent au pôle constitué par cinq quotidiens : *La Croix*, *L'Humanité*, *Libération*, *Le Matin*, *Le Monde*⁴⁴. Ils présentent, notons-le, une assez grande homogénéité politique (des journaux de gauche, ou de centre gauche). C'est un ensemble qui regroupe une proportion importante des articles (34 sur 90, soit 38 %).

41. « Ce ne serait pas la première fois dans l'histoire de la médecine que des non-spécialistes résoudraient un problème sur lequel butaient des nuées de chercheurs spécialisés. D'autant que les non-spécialistes en question sont des hommes réputés dans leur domaine... » (*Nouvel Observateur*, 8 et 14 novembre, article cité).

42. « Ce sont les ténors qui hurlent, car les chercheurs consacrés n'aiment pas, lorsqu'ils sont engagés sur une voie, qu'on leur montre que c'était une autre qu'il fallait prendre. Mais les obscurs, eux, nous ont tout de suite fait confiance. Le soir même de la conférence de presse, nous avions au téléphone une équipe hollandaise, et le lendemain nous voyions arriver des Canadiens, qui n'avaient pas hésité à sauter dans un avion pour venir aux renseignements sur place » (Even, *VSD*, 8 novembre).

43. L'indice synthétique construit, avec notre méthode (annexe 1), pour l'ensemble des commentaires de tous les journaux du corpus et pour les quatre questions retenues, se situe à 2,1 (sur une échelle, rappelons-le, de 1 à 5).

44. On trouvera un tableau récapitulatif des indices synthétiques calculés pour chaque journal dans l'annexe 2.

Nous pouvons considérer cette configuration du discours comme mettant en évidence l'existence d'une presse de gauche que nous qualifierons ici d'institutionnelle au sens où elle s'en remet aux institutions scientifiques en place pour organiser le passage des résultats d'expérience dans la sphère publique⁴⁵. La critique la plus acerbe parmi les spécialistes émane de deux ensembles : des spécialistes américains du sida ; des spécialistes français appartenant à la génération des jeunes médecins-chercheurs, non chefs de service (soit par nombre décroissant d'interventions : Rozenbaum, Leibowitch, Klatzmann). Les institutions morales attitrées (Académie de médecine, Comité national d'éthique, Conseil de l'ordre des médecins) interviennent tardivement dans les médias au cours de l'épisode. Toutes condamnent la publicité faite aux premiers tests de la ciclosporine⁴⁶.

La conception non institutionnelle de la publicité est quant à elle présente dans plusieurs types de supports. Ce sont en effet, dans chacun des cas, des dimensions différentes du rapport aux institutions qui sont activées. Elle est nettement représentée dans un premier sous-ensemble : la presse populaire (*Le Parisien*, *France-Soir*, *VSD*)⁴⁷. Cette configuration rencontre sur plusieurs points les caractéristiques discursives plus générales de cette presse : une forme de critique systématique des institutions consacrées ; un appel à l'expression directe de l'opinion publique ; le recours à un style narratif héroïque. Le deuxième sous-ensemble de supports est constitué de magazines de gauche qui se démarquent des arguments caractéristiques d'une posture institutionnelle. Il montre l'existence d'une presse de gauche non institutionnelle, au sens où elle ne délègue pas, comme la précédente, le contrôle de la parole publique aux revues scientifiques. Ce groupe joue d'un poids quantitativement faible⁴⁸. On y trouve principalement un reportage du *Nouvel Observateur* et les interventions

45. Le fait que le rapport aux « institutions » (y compris les institutions scientifiques) soit une ligne de fracture entre les discours des différents journaux, peut être mis en relation avec le rôle que joue en général la notion journalistique de « l'institutionnel » (au sens de « faire de l'institutionnel » ou non) dans la pratique du journalisme (Voir Lemieux, 2000).

46. L'Académie de médecine, 19 novembre, par un communiqué de presse ; le Comité national d'éthique lors de ses journées annuelles, 6 et 7 décembre, sous la forme d'un commentaire oral de son président Jean Bernard ; le Conseil national de l'ordre, 26 novembre, à l'occasion d'un entretien du journal *Tonus* avec son président, le Pr Villey.

47. L'ensemble des quotidiens nationaux relevant d'une posture institutionnelle, plutôt de gauche, totalisait 79 prises de position soit 43 % de l'ensemble des journaux dans notre corpus (textes plus titres inclus). La presse populaire pèse moins fort dans les commentaires autour de la ciclosporine : elle totalise 20 prises de position, soit 10 % du total.

48. Sept prises de position, soit un poids de 4 %.

des militants de la cause homosexuelle (article de *Gai Pied Hebdo*, article de *Libération* reprenant les interventions de la presse homosexuelle new-yorkaise).

Un troisième sous-ensemble de journaux est représenté par la presse quotidienne de droite (*Quotidien de Paris*, *Le Figaro*)⁴⁹. Cet ensemble occupe une position intermédiaire entre les deux pôles de la publicité. Ces deux quotidiens occupent, vis-à-vis de la publicité donnée par les médecins de Laennec à leur expérimentation, une position plus favorable que les quotidiens institutionnels de gauche, mais avec réserves⁵⁰. Deux dimensions interfèrent ici : une dimension épistémique, relative aux rapports entre science, clinique et psychologie des malades ; un positionnement sur un échiquier politique. Sur le plan épistémique, ces journaux sont dominés par la figure du clinicien hospitalo-universitaire autonome. Cette référence joue, dans le débat, sur deux plans simultanément, qui peuvent rendre compte de cette position intermédiaire : d'une part concernant le rapport des médecins aux institutions scientifiques ; d'autre part concernant le rapport des médecins aux malades. Sur le premier aspect, le modèle d'autonomie professionnelle se manifeste par une revendication d'indépendance du médecin clinicien vis-à-vis des réglementations scienticoadministratives, y compris dans ses tentatives thérapeutiques concernant des maladies létales. Les journaux de droite s'avèrent donc beaucoup plus mesurés que les journaux de la gauche institutionnelle concernant le rôle d'encadrement des pratiques cliniques qui devrait être attribué aux institutions scientifiques. Concernant le rapport aux malades, au contraire, le modèle traditionnel du clinicien se traduit par une grande prudence vis-à-vis de l'information délivrée au malade. Selon ce modèle c'est le médecin-traitant qui doit gérer les informations en s'appuyant sur sa connaissance de la psychologie de son malade. D'où la référence, très présente dans *Le Figaro* notamment, à une limitation des annonces publiques pour ne pas déstabiliser la relation médecin-malade. Les effets de positionnement politique apparaissent vis-à-vis du ministre : la presse de droite est dans l'ensemble moins critique que la presse de gauche « institutionnelle » par rapport à l'annonce, et, à l'intérieur de cette tendance globale, plus sévère pour le ministre que

49. 34 prises de position, soit 18 %.

50. Sur l'axe de la publicité, tel que nous l'avons construit, l'indice synthétique du *Figaro* est de 2,1, et celui du *Quotidien de Paris* de 3,2, soit plus proche d'une défense de l'annonce publique ; rappelons que les scores des quotidiens institutionnels de gauche sont tous dans une fourchette entre 1 (*L'Humanité*) et 2 (*Le Matin*) (voir annexe 2).

pour les médecins de Laennec ; c'est l'inverse pour certains journaux de la presse de gauche (*Le Monde*, notamment), qui réservent un traitement plus nuancé au ministre qu'aux médecins (voir l'annexe 3).

Les médecins-chercheurs qui émettent, sinon un soutien franc aux médecins de Laennec, du moins des prises de position beaucoup moins critiques que les jeunes spécialistes du sida, sont des chefs de service hospitaliers, déjà en place au début de l'épidémie de sida⁵¹. Ils avaient déjà un passé professionnel derrière eux, y compris dans la recherche thérapeutique, quand l'épidémie de sida s'est déclarée. Se confirment ici les effets de carrière et de générations caractéristiques de l'espace médiatique de la ciclosporine. Les soutiens les plus nets dans les médias à l'annonce de la ciclosporine n'émanent pas de spécialistes, mais des représentants de la cause homosexuelle, surtout aux États-Unis. Le couple des annonceurs, enfin, est lui-même polarisé politiquement sur le plan des supports : P. Even apparaît surtout dans la presse populaire (*France-Soir*, *VSD*), et dans les quotidiens de droite ; J.-M. Andrieu dans la presse de gauche (*Le Nouvel Observateur*)⁵².

5. LES INSTITUTIONS SCIENTIFIQUES ET LA SPHÈRE PUBLIQUE

L'analyse cartographique d'une affaire permet donc de cerner quelles sont, à un moment donné, les configurations discursives en présence, leurs véhicules respectifs, et ce qu'elles doivent les unes et les autres à des transformations de plus long terme concernant les questions saillantes (ici : la publicité faite à la science). La caractéristique d'ensemble de la configuration discursive au principe de la critique de la publicité donnée à la ciclosporine est qu'elle délègue totalement aux revues scientifiques ou à la communauté scientifique, non seulement une appréciation sur la validité

51. Ce sont notamment les P^r Coulaud, infectiologue, Jasmin, cancérologue, et Touraine, immunologue. On y trouve également L. Montagnier, professeur de virologie, qui est plus nuancé dans ses commentaires que les autres pionniers du sida. La spécialité ne semble pas jouer un rôle discriminant dans la structuration de l'espace.

52. La polarisation de l'espace médiatique traverse également les journaux médicaux. Du côté d'une critique de la publicité donnée aux essais de la ciclosporine, on trouve un quotidien (*Le Quotidien du médecin*), et des magazines (*Tonus*, *Le Généraliste*, *La Lettre du médecin*). Pour une position beaucoup plus nuancée, on trouve un autre quotidien (*Le Panorama du médecin*) et, nettement favorable, un autre magazine (*Pratique médicale*).

des travaux de recherche (ce que personne ne remet en cause dans le cadre de l'épisode de la ciclosporine), mais également sur la circulation ajustée de l'information dans le grand public, sur le réglage des problèmes d'appropriation et sur l'encadrement des pratiques cliniques, y compris dans des domaines situés au front de la recherche. Cette configuration discursive s'inscrit dans le prolongement de l'entreprise d'encadrement, par les revues scientifiques, de l'accès des chercheurs à la sphère publique. Elle est basée sur un différentiel très net de critiques vis-à-vis des différents acteurs : d'un côté, une forte suspicion critique vis-à-vis des médias, du public non spécialiste, du pouvoir politique, des médecins cliniciens, et plus généralement de la « dérive publicitaire » de l'espace public, pour reprendre l'expression de J. Habermas (1978) ; et de l'autre, une confiance dans la capacité des institutions scientifiques (et notamment les revues scientifiques) à pallier en interne les effets de la compétition. Elle opère une centration de la critique sur certaines cibles. Il en découle un modèle de contrôle par les institutions scientifiques du passage des observations dans l'espace public. La configuration antagoniste est caractérisée par un renversement des cibles de la critique : suspicion accrue vis-à-vis des institutions scientifiques (notamment sur les questions d'appropriation) ; confiance, au contraire, dans les capacités du public (les malades, le grand public), à réagir à une situation d'urgence scientifique ; et délégation aux cliniciens des initiatives, à proximité du front de la science, en matière de tentatives thérapeutiques. C'est sur cette vision du monde que se construit un modèle qui exige, en cas d'urgences scientifiques, l'initiative individuelle de chercheurs reconnus concernant l'annonce directe de leurs observations à un public de médecins, de malades, et au grand public, supposés capables d'adopter un avis sensé sur le nouveau traitement, dans le cadre d'une véritable distribution des savoirs vis-à-vis des innovations thérapeutiques.

L'analyse cartographique montre quant à elle que les lignes de fracture concernant ces prises de position dans l'espace médiatique ne se situent pas entre les grandes catégories d'acteurs (les scientifiques versus les journalistes), mais à l'intérieur de chacune de ces catégories. La carte met en évidence oppositions et convergences dans un espace de mobilisation complexe. Du côté du mouvement de moralisation des annonces publiques par les institutions scientifiques : la presse de gauche institutionnelle, les instances morales attirées, des médecins-chercheurs en quelque sorte « formés » par le sida. Du côté des initiatives individuelles des chercheurs : la presse populaire, des magazines homosexuels ou de gauche, la frange

iconoclaste de la presse de droite ; concernant les médecins-chercheurs, on trouve des chefs de services hospitaliers déjà en place au début de l'épidémie de sida ; des représentants, enfin, de la cause homosexuelle aux États-Unis.

La presse de gauche que nous avons qualifiée, à l'horizon de la ciclosporine, d'institutionnelle, regroupe paradoxalement les journaux qui, au début de l'épidémie, prennent parti pour les lanceurs d'alerte qualifiés alors de « francs-tireurs », ou de « marginaux », face à ce qui est identifié comme les « institutions » (médicales, scientifiques ou administratives). On saisit, grâce aux entretiens réalisés par D. Marchetti, que ces journalistes appartiennent à une même génération⁵³ : ils ont entre 30 et 40 ans au début des années 1980, ils s'affichent en rupture avec le journalisme médical « corporatiste » de la période antérieure, certains se disent volontiers « anti-institutionnels ». L'affaire de la ciclosporine montre ici le traitement privilégié qu'ils réservent à cette institution particulière qu'est la communauté scientifique internationale, représentée selon eux à la fois par les revues scientifiques internationales, et par les spécialistes de la génération sida (d'autant plus légitimes à leurs yeux qu'ils ont dû initialement se battre contre les institutions en place). Ce que nous avons appelé une presse de gauche institutionnelle, c'est donc plus précisément une presse qui, tout en faisant volontiers référence à une verve anti-institutionnelle, s'en tient, concernant la science, à une forte défense de la communauté scientifique, à travers son système de revues et son milieu de chercheurs nouvellement consacrés en matière de sida. On peut noter, à cet égard, le statut d'exception des institutions scientifiques, au regard de la critique exercée généralement dans cette presse vis-à-vis des institutions.

Inversement, les journaux les moins critiques pour l'annonce de la ciclosporine ont été beaucoup plus prudents, aux débuts de l'épidémie, dans la critique des institutions⁵⁴. C'est parmi eux que l'on trouve des journalistes médicaux de la génération antérieure. Leur pratique a été orientée pendant longtemps, comme le fait remarquer D. Marchetti, vers

53. Il s'agit notamment de Jean-Yves Nau et Frank Nouchi, du *Monde* ; Éric Conan de *Libération* ; A.-M. Casteret à l'époque au *Quotidien du médecin*. Voir également, deux ans avant la ciclosporine, l'alerte qu'ils lancent contre les risques de contamination du vaccin antihépatite B de l'Institut Pasteur par le virus du sida (Marchetti, 1997).

54. Ils ont d'ailleurs tendance à voir la mobilisation initiale contre le sida comme une réaction des « institutions » dans leur ensemble (corps médical, ministères, communauté scientifique), plutôt que comme l'action difficile de quelques francs-tireurs.

la reprise positive des annonces de progrès médicaux émanant de médecins-chercheurs reconnus⁵⁵. S'ils paraissent «non institutionnels» pendant l'épisode de la ciclosporine, c'est donc uniquement vis-à-vis des revues scientifiques, car pour le reste leurs références institutionnelles, tant du point de vue des spécialistes auxquels ils donnent la parole que du point de vue du contenu de leur discours, est nettement du côté de la hiérarchie hospitalo-universitaire, représentée par des professeurs reconnus du corps médical, engagés eux-mêmes dans la recherche thérapeutique⁵⁶. Pour cette frange des médias, la référence en matière d'innovations scientifiques n'est pas tant constituée par les revues, ou par le milieu des nouveaux spécialistes du sida, mais, dans la filiation des années antérieures, par des patrons reconnus du monde hospitalier et notamment ces professeurs de cancérologie ou de pneumologie que sont les médecins de Laennec⁵⁷.

Ces derniers développent un rapport éminemment complexe au temps historique. Au premier abord, on pourrait les qualifier d'anachroniques, tant leur conception de la publicité emprunte largement à des modèles antérieurs et semble faire fi du mouvement récent d'encadrement, par les revues scientifiques, des annonces faites au grand public. Quelques cas spectaculaires d'amélioration, articulés avec une hypothèse sur la pathogénèse

55. À propos de l'affaire du vaccin de l'hépatite B, D. Marchetti cite C. Dauzats, du *Parisien*; M.-A. d'Adler, du *Matin* (qui, notons-le, parmi les journaux de gauche est le plus modéré vis-à-vis de l'annonce de la ciclosporine); M. Vigy, du *Figaro*; M. Franck, du *Point*.

56. Ces patrons font partie de la génération des cliniciens orientés vers la recherche (ou de leurs élèves), et qui ont joué un grand rôle dans la réorganisation de la recherche médicale en France après la guerre (Jamous, 1969; Picard, 1992).

57. N'analysant pas suffisamment les discours en présence, D. Marchetti passe à côté de nombreux points importants dans la carte de cette affaire. Il méconnaît ainsi l'intervention nuancée des patrons hospitaliers. Il passe par ailleurs à côté du rôle que joue, dans la défense de la publicité faite à la ciclosporine, la référence à une certaine conception de la recherche clinique dans son rapport à la preuve et à la publicité. Il est conduit par ailleurs à négliger totalement la référence à l'urgence scientifique, aux problèmes d'appropriation et aux différentes conceptions du public. D'où une vision réductrice des défenseurs de l'annonce dans la presse comme relevant uniquement d'une approche «sensationaliste» de l'expérimentation, mot repris du langage indigène, et qui fait écran à l'analyse de ce qui s'est dit. Enfin, l'oubli de la position du *Nouvel Observateur* et de *Gai Pied Hebdo* (ainsi que du témoignage de *Libération* sur les représentants de la cause homosexuelle américaine) comme prises de position aux côtés de l'annonce, l'oubli des journaux médicaux tels que *Pratique médicale*, au seul profit du *Quotidien du médecin*, plutôt hostile à l'annonce et considéré à tort par D. Marchetti comme «le représentant» de la presse médicale spécialisée, ne font alors que renforcer le schématisme de l'opposition entre un pôle «intellectuel» et un pôle «populaire» sur laquelle il base largement son analyse de l'espace médiatique.

d'une maladie, constituent, pour eux, un fait publicisable et ils n'hésitent pas, à cet égard, à citer leurs illustres aînés, témoins d'une époque où la publicité de la science n'était pas au même titre moralisée. Cela dit, ils ne remettent pas du tout en cause, notons-le, le modèle des essais thérapeutiques comme méthode standard d'évaluation des médicaments, destinée à consolider les résultats acquis dans les premières phases d'expérimentation de nouveaux soins. Ils partagent avec tous les autres acteurs qui s'expriment autour de la ciclosporine la même conception de l'évaluation, *in fine*, de l'efficacité des traitements, à savoir des essais de phase 3, élaborés sur la base de critères statistiques et portant sur une population suffisante de patients. Autre élément qui rompt la vision monolithique d'une prise de parole « anachronique » : ce sont eux qui développent, durant l'épisode, l'idée nouvelle, instituée récemment aux États-Unis, selon laquelle un régime exceptionnel de publicité peut s'imposer en cas d'urgence scientifique.

L'affaire de la ciclosporine se clôt sur une attente commune à tous les protagonistes, quel que soit leur bord. Un accord dans le désaccord. Tous attendent ce qui peut faire preuve, maintenant, pour concrétiser les faits : un essai thérapeutique contrôlé, avec placebo, organisé, au-delà des médecins, sous l'égide de la firme productrice du médicament (Sandoz) et d'une équipe de méthodologistes émanant d'un organisme public (l'INSERM). L'une et l'autre sont considérées comme des garants du bon déroulement de l'essai. Les firmes et les agences publiques (l'INSERM d'abord, puis l'ANRS en 1989) vont désormais transformer, par leur présence, le contexte critique autour des annonces d'innovations. Les références institutionnelles en matière de science vont s'en trouver bouleversées. Autres acteurs émergents dans l'espace médiatique du sida, les associations de deuxième génération (Act Up, Actions-Traitements) vont représenter d'une manière nouvelle les malades dans l'espace public, singulièrement absents lors de l'épisode de la ciclosporine, et vont retourner l'entreprise de moralisation de la publicité en intégrant, par des « coups médiatiques », l'intérêt des médias pour le sida (voir Barbot, 1999).

6. L'ÉVOLUTION DU SENS CRITIQUE APRÈS L'ÉPISODE DE LA CICLOSPORINE

Cette polarisation des positions relatives à l'espace public de la science perdue après l'affaire de la ciclosporine, et au-delà de l'infection à VIH. Tout d'abord, le mouvement d'encadrement, par les institutions scientifiques,

de la publicité faite à la science prend en France un essor important. Il s'impose, notons-le, dans la lecture rétrospective qui est faite ordinairement de l'affaire de la ciclosporine au sein des sciences sociales. C'est que le discours moderne-libéral est largement dominant dans la première génération des sciences sociales consacrées au sida. Celles-ci, soucieuses de participer elles-mêmes, dans les premières années de l'épidémie, à l'instauration d'un régime moderne d'épidémie, et notamment à la lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes et des groupes à risque, s'associent à tous ceux qui, dans la société, s'en remettent aux institutions scientifiques consacrées pour encadrer les prises de parole publiques relatives aux observations expérimentales encore mouvantes. L'affaire de la ciclosporine apparaît alors comme l'un de ces « dérapages médiatiques », vis-à-vis desquels il convient d'être vigilant⁵⁸. Le résultat jugé décevant de l'essai de phase 3 sur la ciclosporine contribuera à solidifier la critique adressée à ses promoteurs⁵⁹.

Cette conception institutionnelle de l'espace public s'avère par ailleurs très présente, au-delà du cas du sida, dans les prises de position émanant, en France, des institutions spécialisées dans l'éthique. Plusieurs d'entre elles vont en effet s'attacher à encadrer dans le cours des années 1990 la circulation de l'information scientifique, et notamment biomédicale. C'est le cas notamment, en 1995, des deux avis émanant de comités d'éthique : le Comité consultatif national d'éthique⁶⁰ et le Comité d'éthique pour les sciences du CNRS⁶¹. Ils s'alarment l'un et l'autre des « dérives » de l'information scientifique. Leur argumentaire appartient typiquement au registre de la moralisation réactive face à la publicité faite à la science

58. Voir par exemple, d'une manière spectaculairement unanime, Bernard-Steindeck et Chevallier-Schwartz (1996), Herzlich et Pierret (1988), Martel (1996), Masseran et Chavot (1996), Murbach (1989), Nelkin (1987), Pollak (1988), Seytre (1993). D. Marchetti (1997), malgré les lacunes de sa thèse concernant l'épisode de la ciclosporine, est le seul à entreprendre de reconstruire l'espace de cette affaire.

59. Seul J.-M. Andrieu (1996) revient sur la question dans le cadre d'un livre de réflexion consacré plus généralement au métier de médecin. Inscrivant son argumentation à l'intérieur même du dispositif des essais cliniques contrôlés, il avance que l'échec de l'essai est dû à une insuffisance dans le temps d'évaluation (un an) et au trop petit nombre de patients.

60. Comité consultatif national d'éthique (1995). *Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale*, avis n° 45, 5 juillet.

61. Réflexions du Comité d'éthique pour les sciences du CNRS sur la communication scientifique, janvier 1995 (paru dans *Cahiers du CCNE*, n° 5, p. 15-17).

dans les médias. On y retrouve les grandes composantes que nous avons identifiées plus haut : le caractère nouveau, structurel et croissant des dérapages liés au couple sciences/médias ; le fait qu'il ne s'agit pas seulement d'un problème d'individus en marge, mais que les services de communication des organismes publics sont concernés ; le rappel du *peer review system* comme passage obligé de toute circulation d'information⁶². Rien, dans ces avis, ne fait référence à ce qui pourrait relever d'un régime particulier d'urgence scientifique. Le problème de l'appropriation des connaissances n'est envisagé quant à lui que sous l'angle du secret maintenu par les firmes. Il n'est pas vu dans ses interférences avec le fonctionnement des revues scientifiques. Si celui-ci est abordé comme problème, c'est toujours pour rajouter qu'il doit être traité et dépassé en interne, de telle sorte que l'image de la science n'en soit pas affectée et que celle-ci, comme la société dans son ensemble, puisse continuer à tirer parti de son autonomie⁶³.

Cette lutte menée par les institutions éthiques ou scientifiques consacrées contre une circulation de l'information non contrôlée par les revues scientifiques marque la vigueur très actuelle du mouvement historique de plus long terme qui vise à encadrer, par les arènes spécialisées, les prises de parole dans la sphère publique. Cela dit, plusieurs éléments tendent simultanément à montrer, en dehors de l'affaire de la ciclosporine, la vivacité d'un mouvement qui tend au contraire, mais dans d'autres lieux, à relancer la notion d'urgence scientifique et la nouvelle distribution des savoirs qui lui est liée. L'émergence et le développement des alertes, et notamment des alertes sanitaires, comme nouvelle forme de mobilisation (Chateauraynaud et Torny, 1999) joue à cet égard un rôle important. Le déclenchement d'une alerte suppose souvent, en effet, que des acteurs sachent se placer en amont des faits scientifiquement résolus, voire publiés.

62. Plusieurs affaires postérieures à l'épisode de la ciclosporine émaillent l'argumentation (mémoire de l'eau, fusion froide, sang contaminé, résultats de l'essai Concorde relatif au traitement du sida par l'AZT). Les prises de position plus succinctes du Conseil national du sida et du Conseil de l'ordre des médecins vont également dans le sens d'une inquiétude par rapport aux annonces intempestives.

63. Voir également dans le même sens les réflexions de biologistes consacrés (A. Kahn, 1990 ; P. Kourilski, 1998). Le cadre d'analyse construit par Pierre Bourdieu (1996) est également tourné vers la dénonciation de l'emprise croissante des médias sur les institutions scientifiques et vers la réaffirmation de l'autonomie nécessaire et fonctionnelle de ces institutions. Pour une orientation semblable et concernant plus particulièrement les rapports entre le champ médical et les médias, voir Champagne et Marchetti (1994).

Le contexte critique s'avère alors totalement renouvelé par rapport à celui qui préside à l'encadrement de la publicité. On n'a plus affaire ici à des chercheurs en mal de publicité et à des médias avides de nouveautés. La carte des acteurs met en scène un « milieu scientifique » qui cherche à « se faire entendre » d'une « opinion publique », ou de « mouvements sociaux ». La question posée est alors le maintien d'une déontologie de l'objectivité qui soit compatible avec la « volonté de convaincre pour mobiliser », ou encore une « volonté de mobiliser le monde politique et l'opinion publique⁶⁴ ». C'est alors, dans certains cas, la distance aux médias qui est considérée au contraire comme problématique et dont les acteurs doivent se justifier devant des instances autorisées⁶⁵.

CONCLUSION

L'étude du contexte critique qui entoure aujourd'hui la circulation des observations scientifiques fait apparaître l'émergence durable d'un nœud de problèmes liés à la rencontre de deux processus contradictoires : l'encadrement de la publicité par les institutions scientifiques et l'apparition de nouvelles formes de prise de parole publique liées à un mouvement général de distribution des savoirs, qui se manifeste notamment dans les mobilisations construites autour de la notion d'urgence scientifique.

64. Tous ces termes sont empruntés à l'étude de P. Roqueplo (1993) consacrée à l'exemple paradigmatique des prises de parole des scientifiques vis-à-vis des changements climatiques (pluies acides, effets de serre).

65. C'est un point marquant de l'affaire du sang contaminé. On pourra s'en convaincre en consultant le rapport de la commission d'enquête parlementaire, présenté par le député socialiste J.-Y. Le Déhaut en 1993 (*Journal officiel* du 5 février). Durant les auditions, Luc Montagnier reconnaît, concernant les chercheurs engagés à l'époque sur le sida, qu'ils n'étaient « pas effectivement des gens à taper sur la table ». « J'ai peut-être eu tort, ajoute-t-il, mais mon souci en 1983 a toujours été de ne pas passer par-dessus la communauté scientifique. On m'a reproché de n'avoir pas fait de conférence de presse pour exposer nos résultats à l'opinion. En fait je pensais que cela ne servirait à rien » (p. 119). Un autre chercheur, J.-C. Gluckman, met la crainte de l'image du chercheur « tapageur » au centre de sa prudence : « Nous nous disions que si nous faisons trop de tapage on nous prendrait pour des irresponsables et des "rigolos" qui saisissent l'occasion d'une maladie à la mode pour se faire remarquer » (p. 134). Il voulait convaincre mais « pas à l'aide de coups médiatiques ou publicitaires » (p. 134). Le rapporteur, à l'issue des auditions, propose quant à lui le résumé suivant : « Le drame majeur de santé publique s'est noué pendant les neuf premiers mois de l'année 1985 ; or il ne s'est trouvé personne au sein des milieux en principe les mieux avertis, pour "bousculer" les procédures et lancer à destination de l'opinion publique un cri d'alarme susceptible de sauver les vies humaines en péril » (p. 131).

La réévaluation actuelle profonde des rapports entre l'intérieur et l'extérieur de la science ne peut, dans ce contexte, se limiter, sauf à borner indûment la réflexion, à la réaffirmation du rôle incontournable des revues scientifiques dans le contrôle des initiatives individuelles vis-à-vis de l'espace public, mais doit prendre en considération l'ensemble des questions saillantes qui interfèrent aujourd'hui, de manière durable, avec le problème de la publicité faite à la science.

Dans cet article, nous avons identifié quelques jalons de ces mouvements historiques de long terme, tout en rendant compte du profil singulier d'un épisode, l'affaire de la ciclosporine en 1985, dans lequel se noue l'une de leurs rencontres. Plusieurs éléments ont attisé, dans le cadre précis de la ciclosporine, les tensions entre ces deux mouvements historiques qui forgent aujourd'hui les rapports entre arènes spécialisées et sphère publique. Le mouvement d'encadrement par les institutions scientifiques prend tout d'abord, dans le cadre du sida, la forme du discours moderne-libéral, réaction aux risques de stigmatisation et d'exclusion dans la France du début des années 1980. Le spectre d'une société excluante et irrationnelle, voire excluante par irrationalité, marque pendant de nombreuses années les débats sur la sphère publique, et notamment sur l'arène médiatique. Le discours moderne-libéral continuera à activer, au-delà de 1985, la conception institutionnelle de l'espace public de la science.

La singularité de l'épisode de la ciclosporine, par rapport à d'autres annonces publiques d'observations scientifiques, tient en partie au fait que l'appel à l'urgence scientifique y interfère avec la question de l'appropriation des connaissances. Le fait que la ciclosporine soit déjà une molécule mise sur le marché est un élément crucial. D'autres médecins, en France ou aux États-Unis, peuvent l'utiliser aisément dès lors que l'idée de son utilisation circule. C'est rarement le cas dans la recherche thérapeutique contemporaine qui s'inscrit généralement dans le cadre du développement de nouvelles molécules dont la circulation est fortement contrôlée par leur propriétaire, souvent une firme pharmaceutique. Ce statut de la ciclosporine explique que les médias aient pu être utilisés pour prendre le public à témoin, tant par des médecins que par un ministre, de la paternité d'une idée scientifique. Cette caractéristique de l'épisode est accentuée par le fait que l'appropriation des connaissances est envisagée comme une affaire d'État, du fait de la compétition entre la France et les États-Unis qui marque le début de l'épidémie de sida. Un membre du gouvernement se retrouve

lui-même du côté de l'urgence scientifique⁶⁶. La dissociation, voire l'antagonisme, qui en résulte entre le pouvoir politique et les institutions scientifiques consacrées sera largement comblée, dans le cadre de l'épidémie de sida, avec la création fin 1988 d'une agence publique de recherche, l'ANRS. Par la suite, les hommes politiques s'en remettront largement aux responsables de cette agence publique, comme représentants patentés à la fois des pouvoirs publics et des institutions scientifiques, pour organiser la circulation des informations scientifiques dans la sphère publique. L'espace médiatique des annonces s'en trouvera largement transformé.

L'affaire de la ciclosporine met en évidence, enfin, des lignes de fracture importantes, à l'intérieur même des spécialistes de la biomédecine (médecins ou biologistes), concernant la conception de l'espace public. Concernant la médecine de l'après-guerre, il est d'usage d'opposer des cliniciens traditionnels, se référant à l'autorité de patrons hospitalo-universitaires empreints d'une expérience clinique qui force le respect, et une génération de médecins, apparue dans les années 1950, investis dans la recherche biomédicale (Jamous, 1969; Picard, 1992). L'épisode de la ciclosporine manifeste un déplacement des lignes de fracture, à la mesure de la progression importante de la recherche scientifique dans le monde hospitalo-universitaire contemporain (et particulièrement dans un domaine tel que le sida). Tous les protagonistes de cette affaire, en effet, se réfèrent à la recherche biomédicale. Mais ils ne le font pas de la même manière. L'encadrement de l'espace public par les institutions scientifiques internationales est défendu par la génération des jeunes médecins et biologistes à l'origine de l'alerte au sida ou engagés très tôt dans la mobilisation collective. Les médecins favorables, par contre, à une déontologie de l'urgence dont pourraient se prévaloir des cliniciens qui prendraient publiquement la parole avant même que leurs observations ne soient entérinées par des revues scientifiques internationales, sont des chefs de service hospitalo-universitaires engagés sur le sida, sans faire partie pour autant de la génération des médecins formés véritablement par la survenue de l'épidémie. Ils prônent, tant concernant les pratiques de soins que concernant la prise de parole publique, une médecine moins encadrée par les institutions scientifiques consacrées. Ils ne défendent pas pour autant la figure du clinicien traditionnel distant de la recherche médicale. On peut

66. L'annonce en avril 1984, par Margaret Heckler, secrétaire américain à la santé, de l'hypothèse du virus HTLV3 par Robert Gallo, lors d'une conférence de presse, constitue un précédent récent, plusieurs fois dénoncé lors de l'affaire de la ciclosporine.

voir leur position comme une volonté d'extension à la recherche médicale du modèle d'autonomie professionnelle appliqué classiquement au seul médecin clinicien (Freidson, 1984). Cette revendication crée une tension forte entre ces médecins-chercheurs et les institutions scientifiques (voire éthiques) consacrées, chargées d'encadrer leur pratique. Cet antagonisme entre deux manières de pratiquer la médecine de pointe, et de concevoir son insertion dans la cité, est au principe de l'une des nouvelles lignes de fracture qui traversent aujourd'hui le monde biomédical⁶⁷.

67. Remarque : on voit aujourd'hui, dix ans après l'écriture de cet article, combien ce modèle d'extension de l'autonomie professionnelle à la recherche médicale, que l'on peut également qualifier de « tradition clinique », a pour l'instant perdu du terrain face aux dispositifs d'encadrement des pratiques qui, privilégiant des instances situées à distance de la clinique quotidienne (comités d'éthique, comités d'experts dépendant d'agences gouvernementales, instances d'organisation des essais thérapeutiques...), participent simultanément de l'*evidence-based medicine* et de la judiciarisation de l'éthique (voir Dodier et Barbot, 2008).

ANNEXE 1

CONSTRUCTION DES INDICES SYNTHÉTIQUES SUR L'AXE DE LA PUBLICITÉ

Liste des items retenus pour le codage des prises de position :

Annonce par les médecins : il s'agit ici de résumer la prise de position de l'article par rapport à la manière dont les médecins de Laennec ont annoncé leurs résultats d'expérimentation.

Échelle de codage :

0: question non pertinente dans l'article

1: critique directe, par l'auteur de l'article, des conditions d'annonce

2: l'article donne plutôt la parole aux critiques de l'annonce

3: l'article mentionne l'existence d'une polémique et donne la parole aux deux camps

4: l'article donne plutôt la parole aux partisans de l'annonce

5: l'article prend position en faveur de l'annonce.

Annonce par le ministre : il s'agit ici de résumer la prise de position de l'article par rapport à la manière dont le ministre est intervenu dans l'annonce des résultats.

Même échelle de codage.

Expérimentation sur l'homme : il s'agit ici d'identifier comment l'article prend position par rapport au fait que les médecins ont expérimenté la ciclosporine sur des patients, dès ce stade de la recherche.

Même échelle de codage

Auteurs de l'idée : il s'agit ici de repérer à qui est attribué, par l'article, l'idée d'expérimenter la ciclosporine contre le sida, et notamment quelle est la part reconnue aux médecins de Laennec.

Échelle de codage :

0: question non pertinente

1: J.-M. Andrieu est considéré comme l'auteur de l'idée

- 2: L'idée était dans l'air du temps, mais c'est plutôt Andrieu qui en est l'auteur
- 3: L'idée était dans l'air du temps, et Andrieu s'y est intéressé parmi d'autres
- 4: Ce sont d'autres chercheurs qu'Andrieu et Even qui sont les auteurs de l'idée
- 5: Andrieu et Even sont des usurpateurs qui se sont indûment approprié une idée développée par d'autres chercheurs.

MÉTHODE DE CODAGE DES ARTICLES ET CONSTITUTION DE LA BASE DE DONNÉES

Chaque article a été éclaté en plusieurs unités : son titre ; le corps du texte (dont l'auteur est le journaliste) ; les interventions des acteurs mobilisés dans le texte, soit sous forme d'entretiens exclusifs avec le journal, soit sous forme de déclarations diverses collectées par le journal et figurant telles quelles. Cet éclatement vise à résoudre le problème de l'hétérogénéité des articles de presse. Autant il est possible de résumer, synthétiquement, la position adoptée dans chacune de ces unités, prise séparément, autant il est difficile de coder l'ensemble, tant les positions adoptées dans chacune des unités peuvent varier, pour le même article. Titres et corps du texte ne prennent pas nécessairement position sur les mêmes points et n'ont pas nécessairement la même position. Par ailleurs, il nous a semblé utile de distinguer ce que nous pouvons considérer comme la position du journaliste adoptée dans son texte, et celle des différents experts qu'il mobilise dans le corps du texte et dont il ne partage pas nécessairement le point de vue. À partir des 90 articles, notre base de données comporte 219 unités.

CALCUL DES INDICES

Une fois la base constituée, on dispose donc, pour chaque unité textuelle, d'une série de quatre notes. On peut ensuite construire des moyennes, sur une échelle de 1 à 5, en fonction des variables retenues (journal, date, auteur, etc.). Cette moyenne peut être calculée pour chaque question, ou globalement en prenant l'ensemble des questions. Ce que l'on peut appeler « l'axe de la publicité » se présente alors comme une échelle continue structurée entre deux pôles, la note 1 représentant la critique maximale de l'annonce publique et la note 5 la défense maximale de cette annonce.

ANNEXE 2**INDICE SYNTHÉTIQUE DES JOURNAUX**

Journal	Nombre de commentaires	Indice
<i>Quotidiens nationaux</i>		
<i>La Croix</i>	2	1,5
Le Figaro	12	2,3
France Soir	7	3,6
L'Humanité	16	1,3
Libération	13	1,4
Le Parisien	5	4,4
Le Matin	11	1,9
Le Monde	14	1,7
Quotidien de Paris	12	3,3
<i>Magazines (et quotidiens financiers)</i>		
Canard Enchaîné	2	1
Gai Pied Hebdo	4	3
Les Échos	1	1
Nouvel Observateur	3	4
Le Point	2	2
Tribune de l'économie	2	1
L'Unité	2	2
Valeurs actuelles	1	1
VSD	2	4
<i>Presse médicale</i>		
Le Généraliste	1	2
Lettre du médecin	1	1
Panorama du médecin	2	3
Pratique médicale	3	4
Quotidien du médecin	7	1,9
Tonus	3	1

Les comptages ont été réalisés ici sur les textes des articles, à l'exclusion des titres et chapeaux.

ANNEXE 3

INDICES PARTICULIERS DES QUOTIDIENS NATIONAUX

Journal	Médecins	Ministère	Expérimentation	Appropriation
La Croix	2	1	0	0
Le Figaro	2,1	1,3	5	4
France Soir	3,4	3	5	0
L'Humanité	1,1	1,2	0	1,3
Libération	1,6	1	1	1
Le Parisien	4	5	4	5
Le Matin	2	1,3	0	3
Le Monde	1,4	1,8	1	2,5
Quotidien de Paris	3,2	1,5	0	3,5

RÉFÉRENCES

- American Journal of Obstetrics and Gynecology* (1969). « Editorial », vol. 105, n° 4, p. 489.
- Andrieu, J.-M. (1996). *Médecin, pour le meilleur et pour le pire. Lettres à un jeune médecin*, Paris, Balland.
- Arendt, H. (1983). *La condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy (édition originale en anglais : 1958).
- Barbot, J. (1999). « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 155-198.
- Bernard-Steindecker, C.L. et M. Chevallier-Schwartz (1996). « Le traitement du sida dans la presse populaire (1983-1990). Éléments d'information », dans Conseil national du sida, *Éthique, sida et société. Rapport d'activité 1989-1994*, Paris, La Documentation française, p. 255-289.
- Bliss, M. (1988). *La découverte de l'insuline*, Paris, Payot (édition originale en anglais : 1982).
- Boltanski, L. et P. Maldidier (1970). « Carrière scientifique, morale scientifique et vulgarisation », *Information sur les sciences sociales*, vol. 9, n° 3, p. 99-118.
- Bourdieu, P. (1976). « Le champ scientifique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°s 2-3, p. 88-104.
- Bourdieu, P. (1996). *Sur la télévision. Suivi de L'emprise du journalisme*, Paris, Liber-Raisons d'agir.
- Bovet, D. (1988). *Une chimie qui guérit. Histoire de la découverte des sulfamidés*, Paris, Payot.

- Champagne, P. et D. Marchetti (1994). «L'information médicale sous contrainte. À propos du "scandale du sang contaminé"», *Actes de la recherche en sciences sociales*, n^{os} 101-102, mars, p. 41-62.
- Chateauraynaud, F. et D. Torny (1999). *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Dodier, N. et J. Barbot (2008). «Autonomy and objectivity as political operators in the medical world: Twenty years of public controversy about AIDS treatments in France», *Science in Context*, vol. 21, n^o 3, p. 403-434.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science. Aids, Activism and the Politics of Knowledge*, Los Angeles, California University Press.
- Fishbein, M. (1969). «Medical news in perspective», *Medical World News*, 28 novembre, p. 44.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*, Paris, Payot (édition originale en anglais : 1970).
- Gabe, J. et M. Bury (1991). «Tranquillisers and health care crisis», *Social Science and Medicine*, vol. 31, p. 449-454.
- Habermas, J. (1978). *L'espace public. Archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise*, Paris, Payot (édition originale en allemand : 1962).
- Herzlich, C. et J. Pierret (1988). «Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français», *Annales ESC*, n^o 5, p. 1109-1134.
- Ingelfinger, F. (1969). «Definition of "sole contribution"», *New England Journal of Medicine*, vol. 281, n^o 12, p. 676-677.
- Ingelfinger, F. (1970). «Medical Literature: the campus without tumult», *Science*, vol. 169, p. 733.
- Jamous, H. (1969). *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, Paris, Éditions du CNRS.
- Kahn A. (1990). «Publier à tout prix», *La Recherche*, vol. 21, n^o 225, p. 1190-1191.
- Kourilski, F. (1998). *La science en partage*, Paris, Odile Jacob.
- Latour, B. (1984). *Les microbes. Guerre et paix*, suivi de *Irréductions*, Paris, Métailié.
- Lemieux, C. (2000). *Mauvaise presse. Une sociologie compréhensive du travail journalistique et de ses critiques*, Paris, Métailié.
- Licoppe, C. (1996). *La formation de la pratique scientifique*, Paris, La Découverte.
- Löwy, I. (1996). *Between Bench and Bedside. Science, Healing and Interleukin-2 in a Cancer Ward*, Cambridge, Harvard University Press.
- Marchetti, D. (1997). *Contribution à une sociologie des transformations du champ journalistique dans les années 80. À propos d'« événements sida » et du « scandale du sang contaminé »*, Paris, EHESS, Thèse pour le doctorat de sociologie.

- Marks, H. (1997). *The Progress of Experiment. Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900-1990*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Martel, F. (1996). *Le rose et le noir. Les homosexuels en France depuis 1968*, Paris, Seuil.
- Masseran, A. et P. Chavot (1996). *Le sida des colloques aux journaux: construction et circulation de l'information*, Rapport à l'ANRS, Strasbourg, GERSULP.
- Murbach, R. (1989). «Le grand désordre. Le sida et les normes», *Anthropologie et sociétés*, vol. 13, n° 1, p. 77-102.
- Nelkin, D. (1987). *Selling Science. How the Press Covers Science and Technology*, New York, Freeman and Company.
- Panem, S. (1988). *The AIDS bureaucracy. Why society failed to meet the AIDS crisis and how we might improve our response*, Cambridge, Harvard University Press.
- Peters, H.-P. (1995). «The interaction of journalists and scientific experts: co-operation and conflict between two professional cultures», *Media, Culture and Society*, vol. 17, n° 1, p. 31-48.
- Picard, J.-F. (1992). «Poussée scientifique ou demande de médecins ? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM», *Sciences sociales et santé*, vol. X, n° 4, p. 47-105.
- Pollak, M. (1988). *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métaillé.
- Relman, A. (1980). «News reports of medical meetings: how reliable are abstracts», *New England Journal of Medicine*, vol. 303, n° 5, p. 277-278.
- Relman, A. (1993). «Communicating medical information to the public and to the profession», *Cancer, Aids and Society*, International Council for Global Health Progress, Paris, 23-25 mars 1992, Paris, Tempo Medical.
- Roqueplo, P. (1974). *La vulgarisation scientifique*, Paris, Seuil.
- Roqueplo, P. (1993). *Climats sous surveillance. Limites et conditions de l'expertise scientifique*, Paris, Economica.
- Seytre, B. (1993). *Sida: les secrets d'une polémique. Recherche, intérêts financiers et médias*, Paris, Presses universitaires de France.
- Shapin, S. et S. Schaffer (1993). *Leviathan et la pompe à air. Hobbes et Boyle entre science et politique*, Paris, La Découverte (édition originale en anglais: 1985).
- Winsten, J. (1985). «Science and the Media: The boundaries of truth», *Health Affairs*, vol. 4, p. 5-23.

LA PUBLICATION DES RECOMMANDATIONS SUISSES SUR LES ANTIRÉTROVIRAUX ET LA PRÉVENTION DU VIH

Enjeux médiatiques, sociaux et éthiques¹

Bertrand LÉBOUCHÉ

L'introduction, à partir de 1996, des combinaisons de médicaments antirétroviraux² (ARV) a non seulement modifié l'évolution et le pronostic de la maladie chez les personnes infectées, mais a aussi diminué la transmission du VIH³. Les ARV occupent, depuis leur découverte, une place centrale

-
1. Cette étude a bénéficié d'une bourse de recherche des IRSC et du Réseau de recherche en santé des populations du Québec dans le cadre du programme de formation transdisciplinaire en recherche en santé publique et en santé des populations.
 2. Les antirétroviraux sont des molécules de synthèse de différentes natures chimiques regroupées en six grandes classes selon leur mode d'action : ils agissent au niveau de trois enzymes nécessaires à la réplication du VIH et de l'entrée du virus dans la cellule.
 3. VIH : Virus de l'immunodéficience humaine.

dans l'espace public. Si le sida est souvent perçu comme un fait social total, les médicaments anti-VIH ont en miroir un impact sur l'ensemble des acteurs sociaux. L'annonce dans les médias puis la publication fin janvier 2008, signées par des experts suisses du VIH, de recommandations⁴ annonçant que les porteurs du VIH traités avec succès ne sont plus à risque de le transmettre (Vernazza *et al.*, 2008, p. 165), ont suscité des réactions très contrastées en fonction des groupes d'acteurs impliqués dans la chaîne des antirétroviraux (Garnier, 2003a) et de la prise en charge de cette pandémie, réactions qui ont très rapidement dépassé les frontières de la Suisse. Après avoir analysé l'émergence et le contenu de ces recommandations, nous nous intéresserons aux positions et arguments avancés par les différents groupes d'acteurs (médecins, personnes vivant avec le VIH (PVVIH), associations de lutte contre le sida, experts en santé publique) ainsi qu'aux enjeux éthiques qui émergent de ces débats. Nous verrons particulièrement l'impact d'Internet dans la transformation des relations entre les acteurs de la chaîne des médicaments.

1. ÉTAT DES LIEUX ET HISTORIQUE DES TRAITEMENTS ARV À VISÉE PRÉVENTIVE

1.1. ÉTAT DES LIEUX DE LA PRÉVENTION DU VIH EN 2008

Malgré une prévention basée sur l'incitation à la modification des comportements avec l'utilisation du préservatif, le report des premières relations sexuelles, l'abstinence, la diminution du nombre des partenaires, l'épidémie du VIH continue de progresser (Yeni, 2008). Les nouvelles contaminations s'accroissent, les pratiques à risque augmentant en Europe comme aux États-Unis et les diagnostics tardifs restant toujours aussi nombreux. Ce constat de relatif échec incite les acteurs de la lutte contre l'épidémie à réévaluer les outils de santé publique disponibles pour lutter contre cette pandémie et les antirétroviraux pourraient occuper une place importante dans cette panoplie (Lebouché *et al.*, 2007).

4. Les auteurs n'ont pas précisé le type de document qu'ils ont développé ; à défaut d'une nomenclature précise, nous avons décidé d'utiliser la terminologie de recommandations suisses.

Plus précisément, les données concernant la transmission materno-fœtale⁵ ou parmi les couples sérodifférents⁶ montrent dans quelle mesure le risque de transmission est relié à l'intensité de multiplication virale du VIH dans l'organisme. Les ARV, à l'inverse, provoquent une diminution de la charge virale⁷ du VIH dans le sang, et la plupart du temps également dans le sperme et les sécrétions génitales. De plus, en améliorant l'immunité par l'augmentation des lymphocytes T CD4, ils réduisent l'infectiosité et le risque de transmission. Ainsi le traitement des personnes déjà contaminées vise à réduire la charge virale, et de ce fait rendre les personnes moins ou « non » contaminantes. Là se situe une grande part de la controverse que nous explicitons dans ce chapitre.

1.2. HISTORIQUE

**NE VOUS LAISSEZ PAS
INFECTER PAR
LES IDEES RECUES**

**RUMEUR: AVEC UNE CHARGE VIRALE INDÉTECTABLE,
ON EST MOINS CONTAMINANT.**

**ARRÊTEZ DE CROIRE QU'AVEC UNE CHARGE VIRALE INDÉTECTABLE,
ON EST MOINS CONTAMINANT.**

La charge virale est un indicateur de suivi de l'évolution de l'infection qui progresse dans le temps. L'évolution peut parfois être rapide. Une charge virale faible, voire indétectable lors du dernier bilan, ne signifie donc pas que l'on peut avoir des rapports non protégés sans faire courir de risque à son partenaire. De plus, la charge virale dans le sang mesurée lors des bilans n'est pas forcément liée à la charge virale dans le sperme. Il reste donc essentiel, quel que soit le résultat de ses bilans, de protéger ses partenaires. Une contamination récente peut impliquer une montée rapide de la charge virale. Ceci est donc pas parce que l'on est infecté depuis peu que l'on risque moins de contaminer ses partenaires.

Faire le test. Préférer le préservatif.

inpes
www.inpes.ch/01

Swiss HIV Service
0 800 040 000
www.covid.ch

Source: <www.thewarning.info/article.php?id_article=0247>, consulté le 29 septembre 2008.

5. La transmission du VIH de la mère infectée par ce virus à son enfant a lieu principalement en fin de grossesse et lors de l'accouchement. Il est possible de la prévenir en traitant la mère avec des ARV et de rendre ainsi sa charge virale du VIH indétectable dans le sang. À la suite de cette quasi-disparition des particules virales dans le sang de la mère, le risque de transmission résiduel pour le bébé est d'environ 1-2 %.
6. Couple sérodifférent ou sérodiscordant : couple dans lequel l'un est porteur du VIH et l'autre non.
7. Elle correspond au nombre de particules virales dans le sang. Elle est dite « indétectable » quand sa valeur est inférieure au seuil de la technique utilisée.

En 2006, en France, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) réalise une campagne médiatique d'affichage, affirmant qu'une charge virale indétectable ne rendait pas moins contaminant. Plusieurs associations s'étonnent de la position de cet organisme national de santé publique, alors que les études scientifiques ne sont pas en faveur de cette affirmation. Elles notent que «la prévention pour qu'elle soit crédible auprès du public se doit d'être fondée sur des vérités scientifiques afin de permettre aux personnes d'adapter de manière éclairée leur comportement de prévention» (Warning, 2008a).

Fin novembre 2007, Hirschel, responsable de l'Unité sida à l'Hôpital cantonal genevois, l'un des médecins leaders dans la prise en charge de l'infection par le VIH en Suisse, brise un tabou en exprimant publiquement dans un journal généraliste qu'en dessous d'une certaine concentration de virus VIH dans le sang, aucune transmission ne se produit (Hirschel, 2007). Cette prise de position annonce une révolution dans la vie sexuelle des couples sérodifférents : ils peuvent se passer de préservatif ou de l'aide médicale à la procréation, en particulier du lavage de sperme⁸. Pour le directeur de l'Office fédéral suisse de la santé publique Staub, cette annonce est prématurée, car «les stratégies de prévention sont complexes et la question doit être investiguée.» (Staub cité par Warning, 2008b). Pourtant Hirschel répond dès cette époque à la plupart des controverses qui feront suite aux recommandations suisses. S'engage alors, un débat entre experts dont Hirschel et Vernazza⁹ et les couples sérodifférents sur le site Internet français <papamamanbebe.net>¹⁰.

8. Technique qui vise, après recueil du sperme, à le débarrasser des particules du VIH et d'autres virus, avant insémination à la partenaire.

9. Bernard Hirschel et Pietro Vernazza sont deux des auteurs des recommandations suisses.

10. «<Papamamanbebe.net> est le premier site francophone des familles vivant avec le VIH. Il propose déjà plus de 350 articles et 1000 témoignages. Les principaux spécialistes français de l'assistance médicale à la procréation, du suivi de la grossesse et de la prise en charge pédiatrique y interviennent. Par ailleurs, si beaucoup d'informations existent pour les femmes séropositives, papamamanbebe.net est pratiquement la seule source d'information pour les hommes séropositifs qui veulent faire un bébé sans contaminer leur partenaire féminin.» Présentation retrouvée sur le site papamamanbebe.net <papamamanbebe.net/a7350-tetu-censure-papamamanbebe-net-le-site-des.html>, consulté le 7 octobre 2008.

Nous n'avons pas retrouvé d'interventions des auteurs des recommandations suisses dans les journaux médicaux spécialisés ou en congrès internationaux. Cela pourrait s'expliquer par une volonté de ces derniers de s'adresser prioritairement à un public concerné, les couples sérodifférents, avant les spécialistes de la prise en charge du VIH.

2. PRÉSENTATION DES RECOMMANDATIONS SUISSES

Fin janvier 2008, la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS) s'intéresse aux données disponibles pour évaluer le risque de transmission du VIH dans les couples sérodifférents lorsqu'ils ont des rapports non protégés. «Après avoir pris connaissance des faits scientifiques [...] et après avoir longuement délibéré» (Vernazza *et al.*, 2008, p. 165), ils émettent les premières recommandations officielles publiées, où ils affirment que «les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST (maladie sexuellement transmise) et suivant un traitement antirétroviral (TAR) efficace ne transmettent pas le VIH par le biais de *contacts sexuels*» (souligné par Vernazza *et al.*, 2008, p. 165). Ce document est publié par l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) et directement en libre accès sur le Web, d'une longueur de cinq pages. Il porte la signature de quatre cliniciens réputés dans la lutte contre l'infection par le VIH en Suisse.

2.1. PLAN DU TEXTE

Selon les auteurs, leur objectif est de rendre public les nouveaux éléments concernant la transmissibilité de l'infection par le VIH des personnes séropositives qui suivent un traitement antirétroviral optimal. Ils se situent donc bien dans la mise à disposition d'informations aux différents acteurs engagés dans la lutte contre l'infection par le VIH, en particulier aux médecins suisses à qui ces recommandations sont destinées. Par ce texte, le CFS veut «atténuer les craintes des personnes séropositives et séronégatives afin de permettre à une partie des quelque 17 000 personnes séropositives vivant en Suisse d'avoir une vie sexuelle quasi «normale»» (Vernazza *et al.*, 2008, p. 165). Ce qu'ils entendent par vie sexuelle quasi «normale» est de ne plus risquer de transmettre le VIH¹¹.

Après avoir proposé leurs recommandations, ils reprennent les données scientifiques et les évidences connues sur la transmission du VIH, pour ensuite détailler les champs d'application de ces recommandations en fonction des différents acteurs impliqués dans la prise en charge du VIH. Ils en explicitent ainsi les répercussions pour les médecins, pour les PVVIH, ainsi que pour les instances chargées de la prévention

11. On apprendra plus tard qu'un des objectifs secondaires était de mettre à la disposition des données d'experts afin de s'opposer à une criminalisation croissante de la transmission du VIH par les autorités judiciaires de ce pays. Voir plus loin.

et les autorités judiciaires. Enfin, dans un troisième temps, ils précisent les conditions de l'encadrement médical de la mise en place de ces recommandations au sein du couple sérodifférent.

2.2. REVUE DES FAITS SCIENTIFIQUES ET DES DONNÉES PROBANTES

Avant leur recension des données scientifiques, Vernazza *et al.*, posent la question centrale, objet de la plupart des débats qui suivront, celle de la réduction du risque de transmission et de ses implications pour les différents acteurs. Selon eux, il n'est pas possible de prouver la non-survenue d'une transmission du VIH à partir d'une personne infectée et qui prend un traitement efficace. Cependant les données médicales et scientifiques sont suffisantes pour affirmer que cette transmission, théoriquement envisageable, reste improbable (Vernazza *et al.*, 2008, p. 165). Se basant sur une approche conséquentialiste¹², ils prennent l'exemple du baiser profond pour lequel l'absence de risque n'a jamais été démontrée alors que vingt ans de surveillance épidémiologique font une quasi-démonstration de son innocuité.

Analysant ensuite les données épidémiologiques de trois études regroupant 548 couples hétérosexuels sérodifférents, qui ne montrent pas de cas de transmission du VIH avec un traitement ARV bien suivi et en l'absence d'infection transmise sexuellement (Castilla *et al.*, 2005 ; Melo *et al.*, 2006 ; Barreiro *et al.*, 2006), les auteurs estiment le risque résiduel de transmission (sans préciser explicitement de quel type de rapport il s'agit : homosexuel ou hétérosexuel) à moins de un pour cent mille. Se tournant ensuite vers des données davantage biologiques, ils précisent dans quelles conditions la non détectabilité du VIH dans les sécrétions génitales poursuit celle retrouvée dans le plasma sanguin. Ces données permettent d'explicitier la diminution considérable du risque de transmission avec le traitement. Ils précisent enfin dans quelles conditions cette diminution n'est pas atteinte, c'est-à-dire lors de la phase d'infection très récente par le VIH ou de la présence concomitante d'une infection sexuellement transmise ou d'interruptions de traitement. Ces données scientifiques sont rapportées avec beaucoup de précision, de clarté et servent à appuyer leur argumentation, facilement lisible, même pour un public non averti. Ils

12. Ainsi, d'un point de vue conséquentialiste, une action moralement juste est une action dont les conséquences sont bonnes. Il s'oppose à un point de vue déontologiste, pour qui les actions sont morales ou immorales *par nature*, quelles qu'en soient les conséquences.

ajouteront dans un second temps une précision conceptuelle qui fait défaut dans le texte des recommandations, celui de risque négligeable, comparable aux risques rencontrés dans la vie quotidienne (Wasserfallen *et al.*, 2008).

2.3. LES IMPLICATIONS DE CES RECOMMANDATIONS POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS

Dans cet article, les experts suisses étudient dans un deuxième temps les champs d'application de telles interventions sur différents acteurs. Pour les médecins, ils rappellent l'importance des critères d'efficacité virologique des antirétroviraux (indétectabilité), des six mois de traitement, etc. Selon eux, la prévention de la transmission du VIH ne peut être à elle seule une indication de début de traitement ARV, au nom du manque probable de motivation des personnes à prendre les ARV ainsi qu'au nom des coûts pour la société.

Les recommandations suisses ne se concentrent pas seulement sur la prévention de la transmission par la personne touchée par l'infection, ce qui est déjà nouveau, mais elles s'intéressent au couple sérodifférent ; elles introduisent les notions de relation stable et durable, de possible mise en danger du partenaire séronégatif. D'ailleurs, les auteurs placent ce dernier au centre du processus préventif dans la mesure où c'est à lui de prendre une décision de la déprotection des rapports¹³. Ces recommandations ne modifient pas les stratégies de prévention actuellement en vigueur en Suisse, à l'exception des couples stables suivis par leur médecin (selon les critères déjà cités). En dehors d'une relation stable, sous surveillance médicale, la personne séronégative ne peut pas vérifier les affirmations d'un partenaire qui annoncerait : « je suis un traitement efficace » (Vernazza *et al.*, 2008, p. 167). Les recommandations suisses restent donc ciblées et ne remettent pas en cause les recommandations générales concernant la prévention du sida et l'usage systématique du préservatif, masculin ou féminin, à l'occasion des rencontres occasionnelles et dans les couples stables tant que le statut sérologique des partenaires est inconnu.

Enfin, s'intéressant aux acteurs judiciaires, les experts suisses précisent que les cours de justice devraient tenir compte de ces recommandations. Ainsi une relation sexuelle non protégée, selon les conditions

13. Cela est répété une deuxième fois lors de la discussion des implications dans le champ de la prévention.

sus citées, ne pourrait répondre aux critères habituellement retenus dans ce pays pour accuser une personne de propagation d'une maladie dangereuse ou de tentative de lésion corporelle grave selon le code pénal suisse (Vernazza *et al.*, 2008, p. 168).

2.4. L'ENCADREMENT MÉDICAL DES PATIENTS

Dans une dernière partie, les auteurs détaillent précisément le contenu de l'entretien médical avec le couple sérodifférent stable, ce qui va leur permettre de mettre en place des relations sexuelles non protégées, « sans » risque de transmission et d'évaluer l'efficacité de ces pratiques. Il est indéniable que la manière dont le médecin parle des antirétroviraux à son patient, et ici au couple, a une influence certaine sur le comportement du patient vis-à-vis des ARV, surtout dans cette indication préventive (Richard *et al.*, 2006, p. 30). On comprend qu'il s'agit pour les auteurs suisses d'éviter les mésusages et les croyances erronées sur la protection qui pourraient survenir. De plus, une mauvaise observance aux recommandations médicales pourrait provoquer un rebond dans la charge virale et donc dans la transmission, et l'émergence de souches virales résistantes à ces traitements. Dans tous les cas, l'encadrement médical développé par les auteurs suisses induit une participation active des PVVIH et plus largement du couple. Selon Richard et Lussier (2006, p. 32), ces décisions actives à propos de la santé par les patients est une condition indispensable d'une bonne utilisation des médicaments.

En conclusion, il s'agit d'une publication médicale précise, fouillée, à destination des médecins suisses qui suivent ces couples, mais accessible même à des non-spécialistes. Même si on ne précise pas explicitement si ce sont des couples homo ou hétérosexuels, l'ensemble des références bibliographiques, à l'exception d'une, s'intéressent aux rapports hétérosexuels. Les arguments mis en avant par les auteurs sont de type biomédical – mode d'action des antirétroviraux et prescription –, mais pas uniquement. Ils prennent en compte que ces traitements s'inscrivent dans des réseaux sociaux, culturels, psychologiques complexes et dégagent la multiplicité des dimensions qui interviennent dans les diverses situations vécues par les patients : relations stables, instables, rapports extraconjugaux, etc. Ils ne se limitent donc pas à l'action des antirétroviraux sur la charge virale du VIH mais analysent également leurs rôles multiples comme outils de prévention, au cœur des rapports sociaux entre les divers acteurs de la chaîne de la lutte contre le VIH, ainsi qu'aux enjeux éthiques, économiques,

de santé publique qui en émergent. Cette prise en compte de l'implication des antirétroviraux sur les différents acteurs est très proche du concept de chaîne des médicaments de Garnier (Garnier, 2006, p. 7) que nous développerons plus loin.

3. IMPACT ET CONTESTATIONS DES RECOMMANDATIONS SUR LES ACTEURS DE LA CHAÎNE

3.1. LE CONCEPT DE LA CHAÎNE DES MÉDICAMENTS

Parce que la santé et la maladie occupent une place centrale dans les sociétés contemporaines, le médicament affecte de nombreuses sphères de la vie sociale, de nombreux acteurs sociaux et influe sur les interactions¹⁴. Dans le cadre de l'utilisation des antirétroviraux à visée préventive, le concept de la chaîne semble tout à fait adéquat pour rendre compte de l'impact des recommandations suisses sur les différents acteurs impliqués dans la prise en charge et la prévention de l'infection par le VIH.

Les ARV sont ici au milieu d'enjeux variés, qui ne se limitent pas au monde biomédical. À travers les recommandations suisses, ces médicaments s'inscrivent dans des dynamiques sociales complexes, qui touchent davantage le versant préventif que curatif, interagissant avec des comportements sexuels complexes. C'est pour cela que les conséquences des recommandations suisses semblent pour nombre d'acteurs de la chaîne, problématiques. Comment s'articulent les rapports sociaux entre les divers groupes concernés par ces ARV à visée préventive : médecins, PVVIH, leurs partenaires, acteurs de prévention et en santé publique, groupes communautaires, etc. ? En quoi ces recommandations suisses révèlent-elles une interdépendance entre les acteurs de la chaîne, faisant de cette dernière

14. Partant de ces constatations, Garnier a développé le concept de chaîne des médicaments (Garnier, 2003b) afin de mieux appréhender l'impact du médicament sur ces différents acteurs, aux intérêts variés, voire opposés. Seule une approche interdisciplinaire ou holistique peut rendre compte du parcours riche et complexe du médicament dans les rapports sociaux complexes qui s'imposent à lui, et en même temps qu'il engendre. C'est pourquoi il est de plus en plus question de « chaîne du médicament », étant donnée l'interdépendance des acteurs en présence dans le parcours du médicament – production, diffusion, distribution, prescription, consommation et évaluation de l'efficacité (Garnier, 2003b).

davantage un système qu'une juxtaposition d'acteurs (Garnier, 2003a)? Comment créent-elles des fractures au sein même des différents groupes d'acteurs? Autant de questions qu'on abordera maintenant.

3.2. L'IMPORTANCE D'INTERNET

Depuis plusieurs années, Internet constitue un espace public incontournable dans le domaine de la santé et dans les débats qui entourent ses enjeux (Lévy, 2009). Ainsi la mise en ligne en accès gratuit par le site du *Bulletin des médecins suisses*, du texte des recommandations suisses, a permis que tout le monde puisse accéder rapidement à ce document. À la suite de cette diffusion, est apparue assez rapidement sur un site d'activistes européens (AidsactionEurope, 2008) une version anglaise du texte, non officielle. Sadki, rédacteur en chef du site Internet <papamamanbebe.net>, qui regroupe des couples sérodifférents, est un des premiers à avoir relayé en France, ce qui s'explique aisément car il avait déjà entamé depuis plusieurs mois un débat sur ces questions avec Vernazza et Hirschel sur leur site Internet.

Rien n'est dit des procédures d'évaluation de ces recommandations par le *Bulletin des médecins suisses*; on peut avancer que, soumises à une revue comme *The Lancet*¹⁵, elles n'auraient peut-être pas été validées aussi rapidement et auraient peut-être même été refusées. Ces recommandations ont paru tout de suite pertinentes aux couples sérodifférents car elles étaient discutées depuis plusieurs mois dans des forums de discussion sur le site papamamanbee.net, ou dans les échanges entre les couples et les médecins, lors des consultations médicales. Les revues scientifiques, les congrès internationaux ne constituent donc plus les uniques lieux de diffusion et de validation du savoir en médecine, qui est maintenant davantage partagé et discuté sur Internet.

15. *The Lancet* est un des meilleurs journaux médicaux hebdomadaires, de langue anglaise, avec comité de lecture. Il a été fondé à Londres en 1823. Voir <www.thelancet.com/lancet-about>, consulté le 7 janvier 2009.

3.3. RÉACTIONS DES ORGANISMES DE SANTÉ PUBLIQUE

Au plan international, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et ONU sida, le CDC¹⁶, la Direction générale de la santé française, ont rapidement émis des réserves d'ordre scientifique, insistant tous sur l'absence de preuve de non-transmission, malgré la forte diminution de ce risque. Ils estiment cette publication prématurée et en appellent à la prudence, adoptant donc le principe de précaution. Ils prônent davantage un « paquet » complet de prévention, quel que soit le statut vis-à-vis du VIH des personnes, qui comprend l'utilisation des préservatifs mais aussi, comme l'avance le communiqué, la réduction du nombre de partenaires sexuels, la fidélité, le « délai du début de la vie sexuelle » ou encore l'évitement de la pénétration¹⁷, etc. (UNAIDS et AHO, 2008).

L'ensemble des agences tient donc à peu près le même discours¹⁸. Ces institutions semblent s'attacher à encadrer l'information médicale et de prévention qui se propage dans l'espace public. Elles se présentent comme les gardiennes du « dogme¹⁹ » et semblent vouloir encadrer la prise de parole des médecins suisses dans l'espace public, eux-mêmes des experts dans leur pays (Dodier, dans cet ouvrage). Ces réactions seront jugées conservatrices par l'Association papamamanbebe, qui écrit alors sur son site Internet un article intitulé « Sortez couverts ? Les experts de l'ONU sida et de l'OMS se couvrent, mais laissent sans réponse les couples vivant avec le VIH ».

Ces experts institutionnels récusent ainsi une diffusion médiatique un peu trop large à leurs yeux pour des indications restreintes qui, finalement, ne concernent que les couples sérodifférents stables. Pourtant, lors de la vidéoconférence précédant la conférence mondiale du sida à Mexico en 2008, Vernazza a expliqué qu'ils n'avaient pas envisagé que ces recommandations

16. Center for Control Disease : organisme officiel américain de santé publique.

17. On peut s'interroger sur les différents éléments de ce « paquet » dont l'efficacité est actuellement souvent remise en cause.

18. Selon des explications de responsables du ministère québécois de la Santé, ces différents organismes se sont inspirés des communiqués de presse des uns et des autres pour rédiger leur propre texte.

19. Dogme concernant les méthodes de prévention qui ont fait leur preuve comme l'utilisation du préservatif.

seraient à diffusion mondiale mais qu'elles étaient adressées aux médecins suisses pour les aider à discuter du risque de transmission lors des consultations avec des couples sérodifférents²⁰.

Les discours des responsables de la santé publique semblent correspondre aux positions traditionnelles, mais pour certains médecins, elles indiquent un rejet d'une évolution de la prévention vers la réduction des risques. Hirschel ajoute même, s'adressant indirectement à eux, «*Let us not be AIDS cardinals*²¹ » (Kaysernetwork, 2008, p. 68).

3.4. LES RÉACTIONS DES MÉDECINS

La plupart des médecins ont pris connaissance de ces recommandations sur Internet ou par l'intermédiaire des collègues ou des patients. Contrairement à la plupart des innovations dans le domaine du VIH, ces recommandations n'ont pas d'abord été présentées lors d'un congrès ou d'une réunion scientifique. Les soignants semblent plutôt favorables à ces recommandations, dans la mesure où elles répondent à certaines demandes de leurs patients, et où elles valident des conduites à tenir qu'ils ont parfois déjà proposés à certains de leurs patients. Différentes enquêtes de la Direction générale de la santé montrent à ce sujet que plusieurs médecins français ont déjà une attitude qui n'est pas très éloignée de ce que recommandent les autorités sanitaires suisses (Archimède, 2008). Au Québec, c'est l'interview du docteur Réjean Thomas, spécialiste du VIH et souvent questionné dans les médias, qui a déclenché un ensemble de réactions médiatiques incluant, celles des organismes de santé publique canadiens (Passiour, 2008). Des réactions contrastées entre médecins ont cependant été retrouvées. Les opposants au texte suisse, tout en ne contestant pas forcément l'information scientifique développée, reprochent aux auteurs de généraliser à partir de recherches somme toute limitées, sans tenir compte, selon Lacoste, que «*les gens captent les messages qui les arrangent*» (N° Sondé, 2008b). Quand on reproche aux auteurs suisses d'avoir une position différente de leurs autres collègues médecins, Hirschel avance l'explication suivante :

20. «*We never thought of it as a statement that was to be delivered worldwide,*» said Vernazza. «*It was meant only to be delivered to Swiss physicians to help them discuss sexual risk-taking with their patients and steady partners*» » (Positive living, 2008).

21. En prenant l'exemple de la hiérarchie dans l'Église catholique, il leur reproche de refuser d'évoluer au plan de la prévention, au nom de principes intangibles, malgré de nouvelles données présentées dans ces recommandations.

Est-ce que vous les avez questionnés ? Avez-vous pris la peine de distinguer ce qu'ils disent en privé de ce qu'ils disent en public ? Ce qu'ils disent en public est influencé par l'opinion de leurs collègues et par ce que j'appellerai l'asymétrie dans l'estimation des risques : le déni d'un risque qui finit néanmoins par se manifester met en danger votre carrière, tandis que l'erreur opposée ne porte pas à conséquence. Ce n'est donc pas étonnant que la plupart des médecins, en tous cas quand ils parlent en public, pèchent par excès de prudence (Warning, 2008).

Favier, médecin au planning familial français²² ajoute « les professionnels ne sont pas des directeurs de conscience et doivent accompagner et conseiller les personnes sur la façon d'améliorer leur prévention... je me dois de faire part à mes patients des dernières découvertes scientifiques tout en les prévenant que je ne peux pas leur garantir que le risque de transmission est nul. À eux de prendre leur décision » (Favier, citée par N'sondé, 2008b). Le contact régulier des médecins avec des couples sérodifférents – et la fréquence relativement importante de leurs rapports non protégés – conduit ces soignants à aller assez loin dans l'adaptation de la prévention à partir d'un paradigme de réduction des risques. Ils endossent ainsi facilement les recommandations de leurs confrères suisses, qui finalement annoncent dans l'espace médiatique ce que beaucoup pensent et partagent dans le secret du cabinet.

3.5. CONTESTATION SCIENTIFIQUE DES RECOMMANDATIONS SUISSES

Le terrain scientifique constitue l'espace clé de la confrontation entre les acteurs de la chaîne. Les médecins suisses sont d'abord accusés de ne pas accompagner leur annonce par une étude démontrant le bien-fondé de leurs recommandations et de s'être plutôt contenté d'études déjà existantes, sur des évidences scientifiques préexistantes. Ils se basent sur des études qui ne sont pas randomisées²³, ce qui aurait permis un calcul statistique du risque de transmission. Selon Rouzioux (cité par Rayess, 2008), même si on sait que la transmission sexuelle du VIH est due à la

22. Mouvement féministe et d'éducation populaire, le MFPP (Mouvement français du planning familial) lutte pour créer les conditions d'une sexualité vécue dans le respect des personnes. Il organise des permanences d'accueil, des centres d'orthogénie, des stages de sensibilisation, etc. ; <www.planning-familial.org/militantEs/index.php>, consulté le 9 octobre 2008.

23. Méthode statistique visant à dispenser le traitement de manière aléatoire entre les différents groupes.

présence du virus dans le sperme et les sécrétions génitales, les études sont plutôt rares, particulièrement chez la femme²⁴. Chez l'homme, l'indélectabilité du VIH dans le sperme pourrait se trouver contrebalancée par une augmentation de l'infectiosité dans certaines conditions. Ainsi, Münch *et al.* (2007) ont mis en évidence, fin 2007, la présence d'une protéine appelée SEVI, dans le liquide séminal, capable de piéger le VIH et de faciliter sa pénétration dans les cellules, augmentant ainsi sa transmission. La pénétration du VIH dans les compartiments génitaux diffère selon les ARV, ce qui peut avoir un impact sur la disparition du VIH dans ces compartiments. Le délai de six mois (d'indélectabilité de la charge virale) retenu ne serait pas suffisant pour nettoyer les compartiments génitaux du VIH (Act Up, 2008b). Enfin, des prises irrégulières d'ARV, des interruptions thérapeutiques peuvent provoquer des excréctions intermittentes de VIH et donc un risque temporairement accru pour les partenaires.

Quittant le terrain strictement biologique, ces scientifiques estiment en outre que trop de conditions idéales doivent être rassemblées pour se retrouver dans le cadre des recommandations suisses: fidélité stricte, absence totale d'infections sexuellement transmises, charge virale du VIH indélectable depuis longtemps, observance parfaite aux ARV, qui doivent avoir une bonne diffusion génitale, etc. Trop d'incertitudes demeurent dans l'énoncé de ces recommandations: les auteurs suisses parlent de « contacts sexuels » sans distinction entre les rapports vaginaux et anaux, alors que ces muqueuses n'ont pas les mêmes caractéristiques biologiques (N'Sondé, 2008b). Il n'est pas précisé si le risque est aussi faible pour les couples homosexuels qui répondraient aux critères des recommandations. Pourtant Vernazza précise qu'ils ont inclus les couples homosexuels stables dans les indications des recommandations en extrapolant à partir des études sur les couples hétérosexuels (N'Sondé, 2008b).

En juillet 2008, Wilson, chercheur australien, publie dans la revue *The Lancet* une modélisation mathématique de l'impact des recommandations suisses sur différentes populations et durant une longue

24. Cela s'explique par la difficulté des prélèvements féminins afin de quantifier le VIH, beaucoup plus faciles à réaliser chez l'homme, à partir du sperme. Or on connaît encore mal l'évolution du virus dans les sécrétions génitales féminines, en fonction du cycle menstruel. De plus, les infections transmises sexuellement sont le plus souvent asymptomatiques chez la femme, donc non dépistées et peuvent ainsi augmenter la présence de VIH au plan génital, malgré des ARV efficaces. Il est de plus difficile de mettre en place des études, ainsi que de proposer des prélèvements séquentiels et répétés aux participants.

période²⁵ (Wilson *et al.*, 2008). Selon ce chercheur, le respect de ces conditions suisses pose problème dans la mesure où il conduirait à un quadruplement des risques de transmission, comparé à l'utilisation du préservatif. Vernazza réagit le lendemain sur son site Internet en montrant que cette étude ne contredit pas les recommandations suisses même si elle surévalue le risque résiduel de transmission sous ARV efficaces (Vernazza, 2008b). À cette même période, les experts australiens du VIH publient leurs recommandations, qui ne semblent disponibles que sur Internet, et s'opposent publiquement aux recommandations suisses à partir d'une relecture des études et des arguments des experts suisses²⁶ (Australasian Society for HIV Medicine, 2008).

3.6. LA RÉACTION DES ASSOCIATIONS

Les recommandations suisses mettent en évidence de réelles lignes de fracture entre les associations et les PVVIH qu'elles représentent²⁷. Si certaines, comme l'association AIDES, réagissent positivement, les recommandations ne faisant que rationaliser des « stratégies du quotidien » déjà pratiquées par certains couples ou dans les cabinets des médecins (Aides, 2008). Pour d'autres associations, les réactions restent plus mitigées, car comme l'explique Vernazza (2008a), bien que les études montrent que le VIH est absent des sécrétions sexuelles, la crainte d'une transmission sexuelle persiste dans l'esprit de nombreux acteurs impliqués dans la prévention. Les réactions assez unanimement positives concernent

25. Wilson établit qu'avec une moyenne de 100 relations sexuelles par an sans protection, même avec une charge virale de l'ordre de 10 copies/ml (soit indétectable) la probabilité cumulée serait de 0,22 % par an pour les transmissions de femme à homme et de 0,43 % pour les transmissions d'homme à femme. Il est de 4,3 % pour les transmissions d'homme à homme. Ainsi, sur dix ans et sur une population de 10 000 couples sérodifférents, 215 hommes et 425 femmes seraient infectés après une relation hétérosexuelle et 3524 hommes à la suite de relations homosexuelles. Ce qui correspond, selon l'auteur, à un quadruplement des risques par rapport aux couples sérodifférents utilisant une protection.

26. Selon les experts australiens, en réduisant la charge virale, les ARV complètent les bénéfices liés à l'utilisation des préservatifs, en particulier quand ces derniers se brisent. L'augmentation récente des infections transmises sexuellement en Australie et en Nouvelle-Zélande interdit tout abandon du préservatif.

27. À travers la voix des associations, ce sont souvent des PVVIH qui s'expriment.

l'impact de ce texte sur la lutte contre la stigmatisation²⁸. Ainsi, Nikos Dedes, activiste pour le European AIDS Action Group, réagit en expliquant que « nous, (les personnes séropositives) n'allons plus nous considérer comme des menaces pour les autres » (Positive living, 2008). Un des objectifs des recommandations suisses est ainsi atteint, celui d'atténuer les craintes afin d'aider les personnes séropositives à parvenir à une vie sexuelle quasi normale. Durant la conférence mondiale du sida à Mexico, plusieurs associations ont demandé qu'ONUSIDA, l'OMS, etc. reprennent à leur compte les recommandations suisses et n'empêchent pas cette information de circuler (Positive living, 2008).

Ces réactions ne doivent pas en masquer d'autres plus négatives. Pour l'association canadienne CATIE²⁹, les affirmations de la commission suisse sont basées sur des opinions, des croyances et non sur des faits ou des données scientifiques probantes (CATIE, 2008). La branche parisienne de l'association Act Up réagit aussi très négativement à ces propositions, considérant que les données scientifiques ne seraient pas fiables, ce qui remettrait en question les arguments des experts suisses. Elle demande le développement de recherches françaises et insiste sur la non-applicabilité de ces recommandations aux hommes qui ont des relations sexuelles avec les hommes, pour qui le maintien des relations avec un seul partenaire serait problématique. Le site papamamanbebe.net se fera l'écho de ces polémiques souvent cinglantes, chaque association mettant en avant ses experts pour contredire l'autre (<papamamanbebe.net>, 2008). Cette polarisation des positions des associations dépend ainsi en partie de leur représentation de personnes vivant avec ou confrontées à l'infection par le VIH, les couples sérodifférents soutenant les recommandations, les associations d'homosexuels s'y opposant.

3.7. IMPACT SUR LES AUTRES LIGNES DIRECTRICES DES EXPERTS

Les recommandations suisses sur les lignes directrices ont influencé d'autres pays concernant la prise en charge de l'infection par le VIH. On assiste à l'accueil de cette nouvelle indication des ARV dans les recommandations américaines (*US Guidelines*, 2008) fin janvier 2008 et surtout françaises

28. Vernazza *et al.* ont étudié l'impact de ces recommandations auprès de Suisses vivant avec le VIH: 88 % d'entre eux considèrent que ces recommandations ont un impact positif sur la stigmatisation qu'ils subissent (Wasserfallen *et al.*, 2008).

29. CATIE: Canadian AIDS Treatment Information Exchange, <www.catie.ca>.

(Yéni, 2008) en août 2008 qui intègrent la réduction du risque de transmission du VIH comme justification supplémentaire de l'instauration d'un traitement antirétroviral³⁰. Ces lignes directrices développent une revue de la littérature sur l'utilisation du traitement antirétroviral dans la prévention de la transmission du VIH (Yéni, 2008, p. 28-29) et dans le chapitre portant sur le suivi de la personne infectée par le VIH; elles détaillent ces recommandations suisses dans le paragraphe «Sexualité et prévention» (Yéni, 2008, p. 78). L'experte à l'ONUSIDA, Hankins (2008) s'interroge sur l'impact des recommandations suisses pour le reste du monde. Selon elle, elles ne sont pas applicables pour 94 % des PVVIH dans le monde, à cause de la faible accessibilité des tests de la charge virale du VIH et de la grande fréquence d'infections transmises sexuellement asymptomatiques ou non dépistées, etc. Cette question avait déjà été soulevée en particulier dans le cadre des recherches sur les diverses modélisations visant à promouvoir un traitement de larges populations porteuses du VIH³¹. Malgré les nombreux facteurs qui pourraient atténuer leur impact, ces études suggèrent que le traitement antirétroviral pourrait être le meilleur outil de contrôle de l'épidémie actuellement à la disposition des autorités sanitaires (Yéni, 2008, p. 28). Les experts français concluent quant à eux à un impact positif des ARV sur l'évolution de l'épidémie, tout en considérant qu'il est prématuré d'en tirer de nouvelles recommandations de prévention³². À part les recommandations australiennes, les recommandations internationales intègrent assez aisément les recommandations

30. Le premier objectif du traitement est de diminuer la mortalité et la morbidité relatives à l'infection par le VIH, de restaurer ou préserver la fonction immunitaire.

31. Pour Montaner *et al.* (2006), cela pourrait conduire à une diminution de 50 % des contaminations attendues. Pour d'autres, cela pourrait permettre une extinction de l'épidémie autour de 2050 (Garnett *et al.*, 2002).

32. «L'ensemble des données disponibles à ce jour suggère un impact favorable de la mise au traitement antirétroviral sur l'extension de l'épidémie. Une réflexion sur la manière d'utiliser au mieux le traitement, comme un outil parmi d'autres des politiques de prévention, est donc justifiée. Cela nécessiterait de mieux mesurer l'impact sur les modifications des autres comportements préventifs ainsi que son coût/efficacité, en prenant en compte la tolérance. Au total, les données permettant d'extrapoler la réduction du risque d'un niveau collectif à des situations individuelles restent trop préliminaires pour permettre des recommandations. Il apparaît donc prématuré à ce jour d'établir des recommandations individuelles, qui doivent continuer à promouvoir les méthodes de prévention éprouvées, notamment l'usage du préservatif.» (Yéni, 2008, p. 28-29)

suisse, tout en maintenant un certain appel à la prudence. Cette attitude pragmatique pourrait s'expliquer par leur approche, très proche des considérations des médecins responsables du suivi des PVVIH.

3.8. L'ABSENCE DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

On peut noter l'absence de l'industrie pharmaceutique dans ce débat. Pourtant, les enjeux à la suite des nouvelles indications de traitement ne sont pas négligeables. Cet attentisme pourrait s'expliquer par une volonté de ne pas être accusé de manipuler les recommandations qui pourraient à terme augmenter de manière non négligeable les indications de traitements ARV. De même, peu de voix se sont élevées pour discuter de l'augmentation des coûts de santé que ces stratégies risquent de provoquer, les médicaments représentant actuellement la pression la plus sérieuse sur les dépenses liées à la santé.

3.9. LES RÉACTIONS DES AUTEURS DES RECOMMANDATIONS SUISSES

À la suite de la parution des recommandations suisses, les auteurs ont été invités à répondre à de nombreuses questions. On assiste dans un deuxième temps à la mise en place de deux lieux de débats, plus habituels que sont les congrès internationaux et les revues scientifiques avec comité de relecture. Lors du symposium précédant la conférence mondiale du sida à Mexico en août 2008 et qui traitait des controverses autour de ce texte, Vernazza reconnaît que le titre a été mal choisi et pourrait faire croire à l'absence de risque de transmission alors que, malgré tout, un faible risque persiste (Kaysernetwork, 2008, p. 11). Les auteurs suisses détaillent alors les motivations qui les ont amenés à publier ce texte : une motivation d'abord politique car en Suisse il est possible de poursuivre une personne séropositive qui a des relations sexuelles non protégées avec un partenaire séronégatif même si le partenaire est pleinement informé de sa séropositivité ou même si la personne ne connaît pas sa séropositivité – mais aurait pu la suspecter³³. Ce texte pourrait ainsi être utilisé comme preuve

33. « Une personne séropositive peut être poursuivie pénalement pour tout rapport sexuel non protégé, y compris s'il n'y a pas eu contamination, et désormais, depuis une récente confirmation du Tribunal fédéral, même si la personne ignorait qu'elle était porteuse du virus. » <www.aids.ch/f/medien/medienmitteilung.php>, consulté le 9 octobre 2008.

de l'absence réelle de risque avec un traitement efficace, lors d'un éventuel procès. L'autre motivation était d'aider les couples sérodifférents à concevoir des grossesses sans l'aide des techniques de procréation médicalement assistées.

L'analyse des réactions aux recommandations suisses par les différents acteurs de la chaîne montre que les lignes de fracture ne se situent pas tant entre les grandes catégories d'acteurs (associations contre médecins), qu'à l'intérieur de chacune des catégories, ce qui rejoint les analyses de Dodier (voir dans cet ouvrage). De ces oppositions ou convergences naissent des regroupements atypiques entre acteurs différents. On l'a vu par exemple entre les auteurs suisses et les membres du forum sur le site <papamamanbee.net> qui vont se retrouver dans de nouveaux espaces médiatiques comme les forums de discussion. Les auteurs suisses font ainsi office de « francs tireurs » et l'irruption de leurs recommandations dans l'espace médiatique provoque une recomposition des positions de l'ensemble des acteurs de la chaîne des ARV. Ces perturbations ont entraîné une recomposition de la chaîne des acteurs et elles comportent des enjeux éthiques importants que nous analyserons maintenant.

4. ENJEUX ÉTHIQUES AUTOUR DES RECOMMANDATIONS SUISSES

4.1 FRACTURES AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE

Face aux recommandations suisses, la communauté scientifique apparaît divisée. Contrevenant à ce qui se dégage sur le régime moderne d'épidémie, développé par Pollak (1988) et repris par Dodier dans cet ouvrage et qui met en évidence une convergence des points de vue, les réactions à ce texte indiquent une absence de consensus entre les acteurs avant la prise de parole dans l'espace public, qui devient le lieu de controverses entre ces acteurs. Il ne s'agit donc pas d'un emballement des médias à la suite d'une crise autour d'un médicament mais de celui des instances médicales (scientifiques ?) en crise devant l'annonce des nouvelles possibilités préventives des ARV. Les propos spectaculaire semblent davantage relayés par les experts suisses que par des médias « avides » de sensationnel, mais qui, tout au long de cette controverse, observeront davantage une position de neutralité (Benkimoun, 2008), se contentant de reprendre les arguments des uns et des autres, comme ceux de Vernazza qui déclare dès novembre 2007 : « D'ici quelques années, les couples sérodifférents auront des relations

non-protégées [...] sans risque, grâce aux médicaments » (Vernazza, 2008b)³⁴. On peut noter également que l'expertise des auteurs suisses n'est pas remise en cause, les propos les plus négatifs argueront qu'elle ne dépasse par les frontières de la Suisse.

Au sein de ce dissensus, une fracture assez caractéristique émerge entre les médecins et les experts en santé publique, car ces derniers en appellent à la prudence au nom du principe de précaution. Les évidences scientifiques sur lesquelles se basent ces recommandations sont certes fiables, grâce à des données épidémiologiques validées par des données probantes, mais partielles. En effet, comme le note Massé (2003, p. 281-283), les évidences statistiques n'effacent pas le principe d'incertitude dans l'évaluation des risques. De plus, un certain niveau d'indétermination des comportements humains liés à la santé intervient sur les risques. Face à cette prudence « dogmatique » dans la santé publique, les médecins suisses cherchent à développer un modèle de « condition de vie réelle » des antirétroviraux utilisés dans une indication préventive, devenant ainsi les alliés de leurs collègues cliniciens, qui travaillent avec les PVVIH.

Devant ces fractures entre et au sein des acteurs de la chaîne, on peut se demander ce qui pourrait conduire à une position commune. Les agences institutionnelles comme l'OMS ou ONUsida préconisent comme stratégie la mise en place d'études randomisées, qui nécessiteront des effectifs importants, qui seront longues à réaliser, sans qu'elles ne finissent jamais par prouver une absence de risque de transmission.

4.2. RISQUE ET INCERTITUDE

L'enjeu éthique fondamental de ces recommandations se situe donc autour de l'incertitude et du risque³⁵ qui ne recouvrent pas les mêmes significations ou actions en fonction de la position des différents acteurs de la chaîne. Les experts en santé publique se basent sur des données épidémiologiques, statistiques, objectives, vérités scientifiques expertes, peu ou pas négociables. On doit cependant noter deux bémols à cette « objectivité » du risque. L'incertitude inhérente à toute action humaine, conduit les responsables de la santé publique à un souci du doute face aux évidences épidémiologiques

34. Voir aussi : « Avec les trithérapies, nous avons les moyens théoriques d'éradiquer le sida » (Hirschel, 2007).

35. On pourrait définir le risque comme une incertitude qui caractérise les conséquences d'une action.

(Massé, 2003, p. 161-163). De plus, même l'approche en santé publique intègre une dimension relative, liée à la société et à son histoire. Des risques acceptables à une époque peuvent être intolérables à une autre. Les auteurs suisses tentent aussi à plusieurs reprises d'intégrer leur notion de risque négligeable à un risque socialement acceptable, celui que l'on retrouve dans l'espace quotidien. Ils parlent du risque de la vie de tous les jours (Wasserfallen *et al.*, 2008), comme lors d'un déplacement en avion (Vernazza, 2008a), du risque de un sur vingt mille pour les alpinistes suisses de mourir dans une avalanche, risque acceptable et assurable (Vernazza, 2008c), alors que pour d'autres cependant, tout risque est d'abord un risque de trop.

La perception du risque dépend aussi de son utilité sociale. Les couples sérodifférents appréhenderont le risque différemment ; il peut être acceptable au nom d'une utilité sociale, celle de pouvoir concevoir un enfant, de vivre leur intimité de manière « normale », sans l'intervention de technologies médicales – même si elles persistent dans le traitement antirétroviral. L'appréhension du risque varie selon les groupes d'individus, en fonction des représentations sociales qui les déterminent, et une réappropriation individuelle, subjectivée par chacun des acteurs, des risques objectifs issus des études scientifiques et statistiques pourrait aussi jouer. Ainsi, des risques peuvent être sous-estimés lorsqu'ils sont considérés au plan individuel et peuvent conduire à une augmentation de la prise de risque, ce que suggère la notion de *risk compensation* (UNAIDS, 2007, p. 15). L'introduction d'une nouvelle méthode de prévention – comme les ARV à visée préventive – demande ainsi à être considérée en fonction des autres méthodes de prévention déjà existantes – comme les préservatifs – d'où émerge toute la difficulté de communiquer autour du risque. Hirschel note à ce sujet (cité dans Kaysernetwork, 2008, p. 67-68), « annoncer un danger qui en fait n'aura pas lieu n'a pas de conséquence négative pour un politicien ou un panel d'experts. Par contre, annoncer quelque chose comme non dangereux et que cette chose arrive, alors c'est la fin de carrière pour nombre de ces experts ! »

L'évaluation des risques et la prise de décisions nécessaires sont des défis majeurs pour l'ensemble des acteurs de la chaîne et leur évaluation de son impact reste fortement dépendant de leurs perceptions du risque (Scheibler-Meissner *et al.*, 2006, p. 63). Ces paradoxes interprétatifs dans la notion de risque sont à l'origine des tensions entre les acteurs de la chaîne et des fractures au sein même de ces catégories (Slovic, 1987). Cette exigence est d'autant plus importante qu'aucun acteur n'est en mesure à lui

seul de fixer les normes, de dépositaire du dogme dans l'évaluation du risque. C'est pourquoi il nous semble que la définition d'une norme, socialement acceptée, ne peut émerger que d'une approche multidisciplinaire de la part des différents acteurs de la chaîne. Ce qui définit la fonction de l'éthique est la recherche d'un juste rapport à l'incertitude et au risque, une juste position à prendre à l'égard du certain et de l'incertain (Malherbe, 2007, p. 392-393), ce que relèvent les différents acteurs de la chaîne.

4.3. LE « CONTRÔLE » DE LA PRÉVENTION AU SEIN DU COUPLE

Les acteurs ne sont pas non plus d'accord sur la définition du partenaire qui doit « contrôler » la protection du rapport sexuel. Pour les auteurs des recommandations suisses, ce contrôle dépend du partenaire séronégatif qui lui seul peut choisir la déprotection des rapports, puisqu'en dernière instance c'est lui qui pourrait être infecté. Ils proposent cependant un contrôle par le couple, sous la supervision du médecin. Selon Padian, un épidémiologiste spécialiste de la transmission hétérosexuelle du VIH (cité par Kaysernetwork, 2008, p. 23-24), ce contrôle est davantage exercé par le partenaire séropositif qui suivra correctement ou non son traitement, communiquera les résultats de la charge virale du VIH et la présence ou non d'infections transmises sexuellement... Finalement, le port du préservatif, une option négociée par les deux partenaires est une stratégie que promeuvent les experts en santé publique. Les recommandations suisses font donc partie d'un vaste mouvement de médicalisation des comportements sexuels, qui ne serait pas sans conséquence sur le contrôle et la régulation de la sexualité. Le médecin intervient comme tiers vérificateur et évaluateur des conduites des couples sérodifférents, alors que le questionnement éthique qui se pose ici oblige à une approche multidisciplinaire des questions touchant les comportements sexuels et la possible transmission du VIH qu'ils peuvent engendrer. Cette médicalisation de la prévention peut avoir pour effet pervers de remettre en question les stratégies de prévention basées sur le préservatif prônées par les associations de lutte contre le VIH, surtout orientées vers les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Les médecins suisses qui publient leurs recommandations se trouvent ainsi au cœur de multiples réseaux où leurs collègues, les PVVIH, les groupes communautaires, les pouvoirs publics jouent des rôles variés, dans des dynamiques sociales complexes (Garnier, 2006, p. 8).

L'interdépendance inévitable entraîne la nécessité d'une approche interdisciplinaire, seule capable de faire avancer le débat entre les différents acteurs, quant à la validité de ces nouvelles formes de prévention.

4.4. LE RECOURS À L'ÉTHIQUE

La mise en évidence de plusieurs enjeux éthiques ne suffit pas à atténuer les tensions entre les acteurs de la chaîne provoquées par ces recommandations. Si l'on veut résoudre ou réduire ces tensions, il est nécessaire d'utiliser une approche éthique des problèmes qui ont émergé en tenant compte de l'ensemble des acteurs de la chaîne. Une méthode éthique participe à la tentative de résolution des enjeux posés par ces recommandations³⁶. En ce sens, l'éthique n'est pas une discipline qui pourrait surpasser les autres par sa « sagesse », elle est plutôt une méthode qui approche la réalité en considérant que cette dernière est suffisamment complexe pour qu'aucune discipline, en particulier l'approche biomédicale, puisse à elle seule en rendre compte et qu'aucune ne puisse prétendre fournir l'ensemble des solutions aux problèmes qu'elles posent. Les problématiques s'entrecroisant, leur interdépendance est à son comble; elles ne peuvent donc être isolées les unes des autres (Garnier, 2003a).

Comme nous l'avons vu précédemment, chacun des acteurs de la chaîne des médicaments, de son point de vue, est appelé à contribuer au débat par un apport original en fonction de son expertise particulière. Pourtant, l'interdisciplinarité revendiquée dans la méthode éthique, que nous développons ici, nécessite d'aller plus loin qu'une simple superposition des compétences des différents acteurs impliqués. Elle est le fruit d'un véritable parti pris, celui de tenter de rendre compte de la complexité plutôt que de la réduire. L'interdisciplinarité suppose d'enrichir sa propre compétence de celle des autres acteurs, et de tenter de mettre au jour un horizon de valeurs communes, partagées, au moins en partie, par l'ensemble des acteurs de la chaîne. Même si ces valeurs sont sujettes à de multiples interprétations, elles nous semblent tout à fait pertinentes dans le cadre d'une discussion ouverte entre partenaires éclairés. On peut considérer cet horizon de valeurs comme composé de balises morales (c'est-à-dire

36. Il est intéressant de noter que dès la parution des recommandations suisses, le Conseil national du sida a mis en place un groupe de travail multidisciplinaire qui a pour objectif, face à la complexité des enjeux de santé publique, de s'attacher à faire émerger les implications éthiques, politiques et sociales soulevées par cette publication (CNS, 2008).

dans le but d'agir) au lieu de principes intangibles et absolus. Ces valeurs phares, ainsi que les appelle Massé³⁷ (2003, p. 163-165), peuvent être invoquées pour justifier, sur une base éthique, une intervention en santé publique, à la suite de ces recommandations suisses.

4.5. UNE ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION

À partir de cet horizon de valeurs qui demanderaient à être hiérarchisées si elles sont en conflit, l'éthique apparaît comme un lieu de communication et d'arbitrage entre ces valeurs par les différents acteurs. Les réponses aux questions posées par les recommandations suisses sont ainsi fortement marquées par le type d'éthique auquel se réfèrent les acteurs de la chaîne (Malherbe, 2007, p. 408-409) ; l'éthique de la discussion (Habermas, 1991) nous semble la méthode la plus adaptée. Enfin, il reste encore à définir les processus (désignation des experts, mécanismes de décision...) afin de parvenir à des décisions éclairées, démocratiques et éthiquement justifiées³⁸. Le concept de chaîne du médicament développé par Garnier et l'éthique de la discussion d'Habermas semblent donc se rejoindre par certains aspects. La chaîne, comme un concept systémique qui englobe dans un tout plus grand que la somme des réflexions de chacune des disciplines évoquées les dimensions multiples du médicament, rejoint la perspective d'Habermas, pour qui la discussion véritable n'est pas une négociation, mais davantage une recherche coopérative d'une volonté commune, ce qui diffère du compromis entre des intérêts divergents. Cette posture rejoint ce que nous avons noté sur l'interdisciplinarité, dans la mesure où il s'agit de développer une aptitude à se placer à un point de vue universel, ce qui suppose aussi une aptitude à l'empathie, à comprendre les réflexions d'autrui. Cette posture caractérise la manière dont chacun des acteurs de la chaîne, à partir de sa propre perspective, procéderait dans le contexte d'une universalisation de tous les intérêts concernés, et à partir d'une véritable

37. Massé propose un modèle d'analyse de ces enjeux fondé sur l'arbitrage d'une liste de valeurs phares présentées comme autant de balises pour justifier ou limiter les interventions en santé publique. Le choix des valeurs phares s'inscrit, selon lui, dans une éthique de la discussion ouverte à l'ensemble des acteurs sociaux concernés.

38. En se basant sur l'éthique de la discussion de J. Habermas, il s'agit de déterminer ensemble à quelles conditions une norme peut être dite valide, dans la mesure où, nous l'avons abondamment noté à partir des recommandations suisses, l'éthique ne peut plus prétendre à un universalisme abstrait, ni à un relativisme effréné.

argumentation sur les points de vue en jeu. Cette méthode éthique nous semble nécessaire pour valider ces recommandations suisses et analyser leurs conséquences dans le champ de la prévention de l'infection par le VIH.

CONCLUSION

L'épidémie liée au VIH est caractéristique de l'intensité des controverses qui opposent des groupes d'acteurs très divers de la chaîne du médicament ARV et de la prévention autour des résultats de la recherche biomédicale. Les recommandations des experts suisses publiées fin janvier 2008, qui annoncent la quasi-disparition du risque de transmission du VIH pour les PVVIH sous ARV efficaces, en sont un nouvel exemple. Les tensions et les bouleversements qu'elles suscitent entre ces acteurs sont issus de postures contradictoires. Les médecins suisses proposent de nouveaux savoirs pour aider les couples sérodifférents à gérer leur prévention, face à des instances nationales ou internationales, surtout en santé publique, qui sont gardiennes des dogmes de prévention et qui, au nom du principe de précaution, tentent d'encadrer ces informations scientifiques et d'en limiter les corollaires. Les recommandations suisses mettent à jour des fractures importantes au sein même des groupes d'acteurs, comme les associations, par exemple. Ces tensions et fractures ne sont pas irrémédiables et doivent être dépassées, dans l'intérêt des PVVIH. Afin de mieux organiser la circulation de l'information médicale dans l'espace public et de mieux évaluer son impact sur les différents acteurs, la méthode éthique interdisciplinaire peut aider à l'émergence d'un horizon commun entre les différents acteurs et peut aider à l'intégration des lignes directrices suisses dans l'arsenal préventif actuel.

RÉFÉRENCES

- Act Up (2008). *Avis des médecins suisses sur la transmission du VIH: cherchez l'erreur*, publié en ligne le 30 janvier 2008, <www.actupparis.org/article3283.html>, consulté le 9 octobre 2008.
- Act Up (2008b). « Transmission, contamination, prévention II », *Protocoles*, <www.actupparis.org/article3471.html>, consulté le 9 octobre 2008.
- Aides (2008). « La trithérapie, outil de prévention ? », *Remaides*, n° 67, p. 10.
- AidsactionEurope (2008). *HIV-positive Individuals Without Additional Sexually Transmitted Diseases (STD) and on Effective Anti-retroviral Therapy are Sexually Non-infectious*, traduction anglaise de Vernazza *et al.*, 2008, <www.aidsactioneurope.org/fileadmin/files/About_us/projects/SwissGuidelines.pdf>, consulté le 1^{er} octobre 2008.
- Archimède, L. (2008). « Interview avec le Pr Didier Houssin, directeur général de la santé », *Le Quotidien du médecin*, 5 mars 2008.
- Australasian Society for HIV Medicine, National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research, Australian Federation of AIDS Organisations and National Association of People Living with HIV/AIDS (2008). *Australasian Statement on HIV Antiretroviral Therapy and Infectiousness*, <www.ashm.org.au/news/334/11/>, consulté le 8 octobre 2008.
- Barreiro, P., J. Del Romero, M. Leal *et al.* (2006). « Natural pregnancies in HIV-serodiscordant couples receiving successful antiretroviral therapy », *Journal of AIDS*, vol. 43, p. 324-326.
- Benkimoun, P. (2008). « Les recommandations suisses sur le sida font polémique », *Le Monde*, 6 février 2008.
- Castilla, J., J. Del Romero, V. Hernando *et al.* (2005). « Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in reducing heterosexual transmission of HIV », *Journal of AIDS*, vol. 40, p. 96-101.
- CATIE (2008). « Les lignes directrices suisses prennent un virage troublant », *TraitementSida 166*, vol. 2, n° 2, p. 21.
- CNS (Conseil national du sida) (2008). *Communiqué de presse traitements anti-rétroviraux et transmission de l'infection à VIH*, <www.cns.sante.fr/htm/avis/rapports_pdf/30_01_08_communique_traitements_et_preventions.pdf>, consulté le 6 octobre 2008.
- Dodier, N. (1999). « L'espace public de la recherche médicale. Autour de l'affaire de la ciclosporine », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 107-154.
- Garnett, G.P., L. Bartleyet et R.M. Anderson (2002). « Antiretroviral therapy to treat and prevent HIV/AIDS in resource-poor settings », *Nat Med*, vol. 8, p. 651-654.
- Garnier, C. (2003a). « Chaîne du médicament: construction d'un modèle de recherche interdisciplinaire et intégrative », dans J.J. Lévy, H. Bilodeau, D. Maisonneuve et C. Garnier (dir.), *Enjeux sociaux de la santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 215-228.

- Garnier, C. (2003b). «La chaîne du médicament: lieu de rencontre des systèmes de représentations sociales», *Journal international sur les représentations sociales (JIRSO)*, vol. 1, n° 1, septembre, <geirso.uqam.ca/jirso/Vol1_Sept03/Garnier_c.pdf>, consulté le 1^{er} octobre 2008.
- Garnier, C. (2006). «Introduction sur la notion de chaîne des médicaments», *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 2, n° 2, p. 7-8.
- Habermas, J. (1991). *De l'éthique de la discussion*, Paris, Flammarion.
- Hankins, C. (2008). «What are the consequences of the Swiss statement for the rest of the world?», retranscription de la session satellite «HIV transmission under ART» du 3 août 2008, 17^e conférence internationale du sida, Mexico, 3-8 août 2008, <www.kaisernetwork.org/health_cast/uploaded_files/080308_ias_art_transcript2.pdf>, consulté le 7 octobre 2008. Voir aussi, <www.aids2008.org/Pag/ppt/SUSAT4105.ppt>.
- Hirschel, B. (2007). «Avec les trithérapies, nous avons les moyens théoriques d'éradiquer le sida», *Le Temps*, 30 novembre.
- Kaisernetwork (2008). Retranscription de la session satellite «HIV transmission under ART» du 3 août 2008, 17^e conférence internationale du sida, Mexico, 3-8 août 2008, <www.kaisernetwork.org/health_cast/uploaded_files/080308_ias_art_transcript2.pdf>, consulté le 7 octobre 2008.
- Lebouché, B., I. Wallach et J.-P. Routy (2007). «Les traitements antirétroviraux contre le VIH/sida: Enjeux et perspectives», dans J.J. Lévy et C. Garnier (dir.), *La chaîne des médicaments, perspectives pluridisciplinaires*, Presses de l'Université du Québec, p. 437-468.
- Lévy, J.J. (2009). «Des essais cliniques délocalisés à l'auto-médication: Vers une chaîne dérégulée des médicaments», dans C. Garnier et J.J. Lévy (dir.), *Médicaments, de la conception à la prescription*, Paris, Liber.
- Malherbe, J.-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Québec, Fides, 471 p.
- Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 413 p.
- Melo, M., I. Varella, K. Nielsen *et al.* (2006). «Demographic characteristics, sexual transmission and CD4 progression among heterosexual HIV-1 serodiscordant couples followed in Porto Alegre, Brazil», XVI^e conférence internationale du sida, Toronto, 13-18 août.
- Montaner, J.S., R. Hogg, E. Wood *et al.* (2006). «The case for expanding access to highly active antiretroviral therapy to curb the growth of the HIV epidemic», *Lancet*, vol. 368, p. 531-536.
- Münch, J., E. Rücker, L. Ständer *et al.* (2007). «Semen-Derived Amyloid Fibrils Drastically Enhance HIV Infection», *Cell*, vol. 131, n° 6, p. 1059-1071.
- N'Sondé, V. (2008a). «Je ne dis pas "doivent" mais "peuvent". Trois questions au Pr Hirschel», *Transversal*, n° 42, p. 21.

- N'Sondé, V. (2008b). «Charge virale indétectable : risque minime sous conditions ?», *Transversal*, n° 42, p. 16-20.
- Papamamanbebe.net (2008a). «Rectificatif d'un communiqué d'Act Up Paris concernant les nouvelles recommandations des experts pour les personnes séropositives sous traitement», 30 janvier 2008, <papamamanbebe.net/a8241-rectificatif-d-un-communiqué-d-act-up-paris.html>, consulté le 9 octobre 2008.
- Papamamanbebe.net (2008b). «Sortez couverts ? Les experts de l'ONUSIDA et de l'OMS se couvrent, mais laissent sans réponse les couples vivant avec le VIH», 4 février 2008, <hpapamamanbebe.net/a8257-sortez-couverts-les-experts-de-l-onusida-et.html>, consulté le 7 octobre 2008.
- Passiour, A. (2008). «Virus indétectable, risque de contamination quasi nul ?», *Fugues*, vol. 24, n° 12, p. 20.
- Pollak, M. (1988). *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié.
- Positive living (2008). «AIDS 2008 : The Swiss Statement – the debate continues», Positive living, <napwa.org.au/pl/2008/09/aids-2008-the-swiss-statement-%E2%80%93-the-debate-continues>, consulté le 1^{er} octobre 2008.
- Rayess, E. (2008). «Transmission du VIH, doutes et polémiques...», *Infotraitements*, n° 171, avril, p. 12-15, <www.actions-traitements.org/spip.php?article1749>, consulté le 6 octobre 2008.
- Richard, C. et M.-T. Lussier (2006). «Le médicament en entrevue médicale», *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 2, n° 2, p. 30-32.
- Scheibler-Meissner, P. et A. Schmitt (2006). «La communication sur les risques et le management de la crise d'un médicament : le cas du VIOXX», *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 2, n° 2, p. 63-64.
- Slovic, P. (1987). «Perception of risk», *Science*, vol. 236, p. 280-285.
- Staub, R. (2008). *The New Swiss recommendations – Public Health Aspects*, <ec.europa.eu/health/ph_threats/com/aids/docs/ev_20080409_rd03_en.pdf>, consulté le 1^{er} octobre 2008.
- UNAIDS (2007). «Ethical considerations in biomedical HIV prevention trials», *UNAIDS/WHO guidance document (pre-publication)*, 67 p.
- UNAIDS et WHO (2008). «Antiretroviral therapy and transmission of HIV Statement», 1^{er} février 2008, <data.unaids.org/pub/PressStatement/2008/080201_hivtransmission_en.pdf>, consulté le 7 octobre 2008.
- US Guidelines (2008). *US Department of Health and Human Services Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents*, 29 janvier, p. 12, <aidsinfo.nih.gov/contentfiles/AdultandAdolescentGL.pdf>, consulté le 9 mars 2008.

- Vernazza, P. (2008a). «La prévention du sida devient plus simple, mais aussi plus complexe!», *Bulletin des médecins suisses*, vol. 89, n° 5, p. 163-165, <www.saez.ch/pdf_f/2008/2008-05/2008-05-085.PDF>, consulté le 6 octobre 2008.
- Vernazza, P. (2008b). «D'ici quelques années, les couples sérodifférents auront des relations non-protégées... sans risque, grâce aux médicaments», retranscription d'un *podcast* de P. Vernazza, *papamamanbebe.net*, <papamamanbebe.net/a8069-pietro-vernazza-specialiste-de-la-transmiss.html>, consulté le 9 octobre 2008.
- Vernazza, P. (2008c). «HIV-Transmission under HAART – Lancet study rather supports “Swiss Statement” than challenging it», <www.infekt.ch/switch/printarticle.php?artID=1567&PHPSESSID=4210e828953dd3c4684ce8946c61f362>, consulté le 8 octobre 2008.
- Vernazza, P., E. Bernasconi, B. Hirschel et M. Flepp (2008). «Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle», *Bulletin des médecins suisses*, vol. 89, n° 5, p. 165-169, <www.saez.ch/pdf_f/2008/2008-05/2008-05-089.PDF>, consulté le 6 octobre 2008.
- Warning (2008a). «VIH: La France vient de basculer en faveur de la réduction des risques», 16 février 2008, <www.thewarning.info/article.php?id_article=0247>, consulté le 29 septembre 2008.
- Warning (2008b). «Recommandations suisses: le professeur Hirschel précise... Préservatif ou trithérapie?», juin 2008, <www.thewarning.info/article.php?id_article=0252>, consulté le 6 octobre 2008.
- Wasserfallen, F.M., R. Staub, H. Witzthum, D. Oertle, M. Flepp, D. Bruttin, E. Bernasconi, B. Hirschel et P. Vernazza (2008). «Swiss statement for PLWHA on effective ARV treatment», *Program and abstracts of the AIDS 2008: 17^e conférence internationale du sida*, 3-8 août, Mexico. Abstract MOPE0212.
- Wilson, D., M.G. Law, A.E. Grulich, D.A. Cooper et J.M. Kaldor (2008). «Relation between HIV viral load and infectiousness: A model-based analysis», *The Lancet*, vol. 372, p. 314-320.
- Yeni, P. (2008). *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Paris, Flammarion, 412 p. , <www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/publications-documentation/publications-documentation-sante/rapports/rapport-du-groupe-experts-2008-prise-charge-medicale-patients-infectees-par-vih-sous-direction-du-pr-patrick-yeni.html>, consulté le 1^{er} octobre 2008.

LA COUVERTURE DE LA CONTROVERSE ENTOURANT L'HORMONOTHÉRAPIE DANS LA PRESSE D'INFORMATION EN FRANCE ET AU QUÉBEC

Quelle confrontation des experts¹ ?

Christine THOËR

En juillet 2002, la publication des résultats de la Women's Health Initiative (WHI), une étude américaine visant à mieux cerner les risques et les bénéfices de l'hormonothérapie substitutive, traitement largement prescrit aux femmes ménopausées en Europe et en Amérique du Nord², suscitait une vive polémique dans la communauté médicoscientifique. Les résultats de ce vaste essai thérapeutique contrôlé mettaient en évidence une augmentation

-
1. Je remercie Manon Niquette pour ses commentaires sur une première version de cet article.
 2. En France, 30 à 50 % des femmes entre 45-64 ans suivaient un traitement hormonal avant la WHI (AFSSAPS et ANAES, 2004 ; Gayet-Ageron *et al.*, 2005). Au Québec, la prévalence était estimée en 1998 à 35 % (Donovan *et al.*, 1998).

significative des risques de cancers du sein et des accidents cardiovasculaires chez les femmes traitées par combinaison d'œstrogènes et de progestatifs pendant cinq ans³. Considérant que les risques encourus par les participantes dépassaient les seuils limites qu'ils s'étaient fixés et surtout les bénéfices du traitement, les chercheurs des National Health Institutes (NHI), une agence de recherche fédérale américaine, interrompirent l'essai clinique trois ans avant la date prévue. Dans leur article publié dans le *Journal of the American Medical Association (JAMA)* du 17 juillet 2002, ils concluaient que l'utilisation des œstrogènes à des fins de prévention de l'ostéoporose et de la maladie cardiovasculaire chez les femmes ménopausées devait cesser. La publication de l'étude WHI remettait ainsi en question des pratiques acceptées et répandues dans la communauté médicale (Kolata, 2002).

1. L'ANNONCE DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Les modalités de l'annonce des résultats de l'étude ajoutèrent au choc de l'information. Les chercheurs du NHI décidèrent en effet, de s'adresser simultanément aux médias grand public et à la presse spécialisée⁴. Cette

3. Cet essai clinique contrôlé multisites, réalisé par des chercheurs du National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI) auprès de 16 608 volontaires, non hystérectomisées, âgées de 50 à 79 ans, (moy. = 62,4 ans) qui recevaient, soit une combinaison d'œstrogènes équiins et de progestérone de synthèse (de marque Prempro®, combinaison du Premarin® et du Provera®), soit un placebo, avait pour objet d'examiner les bénéfices du traitement oestroprogestatif pour la prévention de la maladie cardiovasculaire et des fractures de la hanche, ainsi que la variation du risque au plan du cancer du sein et du cancer du colon. Les résultats mirent en évidence une augmentation significative des risques de l'ensemble des maladies cardiovasculaires (+22%), d'embolies pulmonaires (+47%) et de cancers du sein (+26%). Ces risques correspondent à un nombre supplémentaire de 7 cas d'infarctus du myocarde, de 8 cas d'accident vasculaire cérébral, de 18 cas de thrombose veineuse profonde, de 8 cas de cancer du sein, et à une diminution de 6 cas de cancer colorectal et de 5 cas de fracture de la hanche pour 10 000 femmes traitées pendant un an (Rossouw *et al.*, 2002).
4. Une conférence de presse fut organisée le 9 juillet 2002, en collaboration avec le *Journal of the American Medical Association (JAMA)* qui devait publier l'article en version électronique sur son site Internet, tandis que la publication au format papier était prévue dans son numéro du 17 juillet 2002. En préparation de la conférence de presse, un communiqué de presse fut envoyé aux journalistes le 8 juillet 2002, accompagné d'un embargo de diffusion allant jusqu'au lendemain. Celui-ci ne fut pas respecté : un journal, le *Detroit Free Press* diffusa en ligne un article présentant les résultats de l'étude ainsi qu'une entrevue avec l'un des chercheurs de la WHI (Anstett, 2002). Reprise immédiatement sur certains sites Internet et chaînes télévisuelles américaines, cette information fut ainsi dévoilée en priorité dans les médias grand public, amenant des patientes nord-américaines à contacter leur médecin avant que ceux-ci ne puissent avoir accès à l'article du JAMA (Fontanarosa et DeAngelis, 2002).

pratique de diffusion des résultats de la recherche scientifique aux médias grand public s'amorce dès la fin des années 1980. Elle constitue une rupture par rapport aux modèles de communication de la science en vigueur dans les années 1970, qui favorisaient une circulation des résultats de la recherche biomédicale en priorité dans les revues scientifiques, entre autres, pour garantir la qualité de l'information diffusée au grand public (Dodier, 1999, et dans cet ouvrage ; Bucchi, 1996). Toutefois, sous l'effet de transformations dans le financement de la recherche, de la compétition croissante dans ce secteur et de la demande sociétale en faveur d'une diffusion plus large des résultats de la recherche biomédicale, les médias grand public sont progressivement considérés par les chercheurs comme une cible incontournable (Dodier, 1999, et dans cet ouvrage, Marchetti ; 1997)⁵.

Le recours aux médias grand public semble aussi constituer pour les chercheurs un moyen d'atteindre plus rapidement le grand public mais aussi leurs pairs (Bucchi, 1996 ; Phillips *et al.*, 1991) ainsi que d'autres catégories d'experts. Il serait notamment justifié dans le cas « d'urgences scientifiques » comme le souligne Dodier (1999 et dans cet ouvrage), à propos de « l'affaire de la ciclosporine » qui intervient dans les débuts de l'épidémie du sida.

La publication des revues scientifiques sur Internet, pratique qui est appelée à se développer (Kling et McKim, 2000), favorise également une diffusion plus immédiate mais aussi beaucoup plus large des résultats scientifiques. Ce médium semble de plus entraîner une modification des formats de publication pour qu'ils soient plus adaptés à une lecture en ligne mais aussi par un public plus large⁶.

-
5. Diffuser de l'information par le biais des médias grand public constitue tout d'abord une façon pour les scientifiques de s'assurer la paternité de leurs découvertes ou de publier des résultats intermédiaires (les temps de diffusion des articles dans la presse scientifique étant généralement longs). Cette pratique permet aussi d'intéresser les organismes de financement et de s'assurer le soutien de l'opinion publique sur des objets de recherche particuliers. Le recours aux médias grand public semble également se produire dans le cas de controverses scientifiques qui ne peuvent se résoudre au sein de la seule communauté scientifique. L'appel au grand public permet ainsi de susciter une réflexion plus large autour des enjeux sociaux de la science ou de la définition des experts légitimes (Dodier, 1999 et dans cet ouvrage ; Bucchi, 1996).
 6. L'exemple que présente Leboucher (dans cet ouvrage) à propos de la publication en ligne d'un article proposant une révision des pratiques préventives proposées aux patients séropositifs sous traitement antirétroviral par des médecins suisses (Vernazza, 2008) témoigne de la rapidité de diffusion des résultats de la recherche biomédicale lorsqu'ils sont lancés sur Internet. En effet, les réponses des différents acteurs concernés par la problématique de la prévention du VIH et des ITSS à cet

Dans le cas de la controverse entourant l'hormonothérapie, les chercheurs s'adressèrent aux femmes et aux médecins par le biais de la presse spécialisée mais aussi via les médias grand public. Dans leur communiqué de presse, l'équipe américaine de la NIH appelait les patientes suivant une hormonothérapie à prendre contact avec leur médecin afin de réévaluer le bien-fondé de leur traitement⁷. Sur le site Internet du *JAMA* qui publiait les résultats de l'étude, le Dr Suzanne Fletcher, de l'école de médecine de Harvard, recommandait aux médecins « d'arrêter toute prescription à long terme de cette combinaison (d'œstrogènes et de progestatine Provera)⁸ ». Cet appel aux femmes et aux médecins sera répété dans l'éditorial du *Lancet* accompagnant les résultats de la *Million Women Study* (MWS), une étude de cohorte britannique portant sur différents traitements hormonaux substitutifs et publiée en août 2003, qui confirmait plusieurs des résultats de l'étude WHI⁹. Là encore, cet éditorial conseillait aux médecins de décourager les patientes de recourir au traitement hormonal¹⁰ et recommandait aux femmes sous hormonothérapie d'interrompre aussitôt que possible leur traitement après en avoir discuté avec leur médecin (Lagro-Janssen, 2003).

Ces prises de position des chercheurs de l'étude WHI puis de la MWS suscitèrent de nombreuses réactions dans la presse médicocientifique. Commentant les résultats de ces études, plusieurs chercheurs et leaders de la profession médicale critiquèrent par voie de réponse le design des études mais aussi les modalités de leur diffusion. Certains soulignaient le caractère prématuré et un peu expéditif de la publication des résultats

article ne se font pas attendre. Le format très accessible de l'article laisse aussi penser que les chercheurs visaient par cette publication une diffusion de leurs résultats au-delà de la communauté scientifique.

7. Le communiqué de presse du NIH citait le Dr Rossouw, qui dirigeait l'étude et qui déclarait : « *Women with a uterus who are currently taking estrogen plus progestin should have a serious talk with their doctor to see if they should continue it* » (NIH, 2002).
8. Notre traduction.
9. Cette étude de cohorte menée de 1996 à 2001 auprès de plus d'un million de femmes britanniques ménopausées porte sur différentes catégories d'oestroprogestatifs et différentes voies d'administration. Les résultats publiés dans le *Lancet* en août 2003, confirment la légère élévation du risque de cancer du sein chez des femmes traitées par oestroprogestatifs et dans une moindre mesure chez celles traitées par œstrogènes isolés (Beral *et al.*, 2003).
10. Dans cet éditorial, Lagro-Janssen et collègues (2003) précisait qu'un gynécologue prescrivant un traitement œstrogénique à 166 patientes pendant cinq ans serait responsable d'un cancer du sein en plus et de 53 en plus si le traitement était poursuivi pendant 10 ans.

de l'étude WHI (Pickar, 2004). D'autres regrettaient que la communauté médicale (et ses représentants) n'ait pas été invitée à réviser les données de l'étude et à collaborer à la mise en place d'une véritable stratégie de communication des résultats incluant notamment la production d'outils permettant aux médecins d'être plus à même d'expliquer ces résultats à leurs patientes (Dentzer, 2003)¹¹. Les résultats de la WHI et de la MWS et la controverse entourant leur diffusion apportaient ainsi leur lot d'éléments-chocs. Ils firent l'objet d'une large couverture médiatique en Europe et en Amérique du Nord (Swallen, 2003), entraînant une réduction des prescriptions de traitements hormonaux en France comme au Québec, régions sur lesquelles porte notre analyse (Gayet-Ageron *et al.*, 2005).

Au-delà du caractère un peu sensationnel de l'annonce des résultats de ces études, il nous a semblé intéressant d'essayer de comprendre comment ces informations et surtout les recommandations des chercheurs associés à ces deux essais, se sont diffusées dans la presse grand public. Si les appels aux patientes diffusés par les chercheurs à l'origine des études WHI et MWS semblent témoigner de leur volonté croissante de s'adresser au grand public, quelle est la légitimité accordée dans la presse grand public à ces prises de position ? Quel est en retour le discours des cliniciens dans la presse, concernant la controverse entourant l'hormonothérapie ?

2. LA COUVERTURE MÉDIATIQUE DES CONTROVERSES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

Les médias se montrent très friands des controverses médicales, notamment celles qui impliquent la mise en évidence de risques pour la santé. Leur rôle dans la diffusion d'informations relatives au risque ou possédant un

11. «*Along with other clinical and professional groups, the American College of Obstetricians and Gynaecologists (ACOG) complained that the National Institutes of Health (NIH) hadn't given it any warning of the study's results or a chance to review the data. [...] Notwithstanding the risks for leaks, the clinical community will have to be brought in sooner to evaluate the data and assess the implications for patient care. In cooperation with clinical and professional groups, the NIH and other government agencies should prepare an action plan for communicating with patients on how to apply study findings to their personal situations. Comprehensive information tools for patients should be prepared and at the ready, such as CDs or Webbased materials that patients and doctors could access immediately*» (Dentzer, 2003, p. 352-353).

caractère d'urgence semble particulièrement important puisqu'ils constituent souvent l'une des principales sources d'information à laquelle peut se référer le public (Kitzinger et Reilly, 1997 ; Nelkin, 2003, 1987).

Les travaux s'étant intéressés à la couverture médiatique des crises de santé publique soulignent que les médias contribuent à poser les balises et à construire le cadrage («*framing*») ¹² des débats (Nisbet *et al.*, 2003 ; Andsager et Powers, 2001 ; Nelkin, 1987). Ce processus s'opère largement au travers du choix des acteurs et des prises de position qui sont retenues et que la diffusion médiatique contribue à légitimer. Dans le domaine de la santé, comme dans d'autres secteurs, tous les acteurs ne reçoivent pas la même attention (Nisbet *et al.*, 2003). La tendance des journalistes à citer les experts issus de la sphère médicoscientifique plutôt que les malades ou les groupes les représentant est largement mise en évidence (Azeddine *et al.*, 2007 ; Andsager et Powers, 2001 ; Dagenais, 1997), même si à partir des années 1990, certaines associations de patients ont mobilisé les médias pour se faire entendre, en particulier dans le cadre de l'épidémie du VIH/Sida (voir par exemple Barbot, 2002). Cette tendance à privilégier le discours des experts serait plus marquée encore lorsqu'il y a présence de controverse (Andsager et Smiley, 1998).

Cette omniprésence des experts biomédicaux dans le discours médiatique s'expliquerait entre autres, par le fait que les journalistes privilégient les sources d'information institutionnelles ou bien établies (Azeddine *et al.*, 2007 ; Henry, 2004 ; Andsager et Smiley, 1998 ; Andsager et Powers, 2001 ; Champagne et Marchetti, 1994 ; Nelkin, 1987). Marchetti (1997) souligne ainsi que pendant longtemps, le discours médiatique sur la santé a été en France, largement dépendant du corps médical, du fait des liens privilégiés existant entre journalistes et médecins. Dans son analyse de la couverture médiatique des premières années de l'épidémie du VIH/sida en France et au Québec, Dagenais (1997, p. 471) montre ainsi que le corps médical s'est posé «*comme premier "définisseur" [...] du discours social à partir duquel vont réagir les autres partenaires sociaux*».

12. Ce cadrage est le résultat de la sélection qu'opèrent les journalistes en ne retenant que «*certain aspects d'une réalité perçue et en les rendant plus saillants dans un texte à visée de communication, de façon à promouvoir une certaine définition du problème, une interprétation causale, une évaluation morale, ou un certain type de traitement ou de règlement du problème en jeu*» (Entman, 1993, p. 52, notre traduction). Ces cadres constituent des «*contextes interprétatifs*» (*schemata of interpretation*) (Goffman, 1974) à partir desquels il est possible de saisir le problème et de l'étiqueter (Paicheler, 2004).

Avec le développement, à partir des années 1990, d'un journalisme médical plus spécialisé, plus autonome et plus concurrentiel, les journalistes se sont faits plus critiques à l'égard de la médecine (Champagne et Marchetti, 1994). Toutefois, la capacité du corps médical à imposer le cadrage d'une affaire resterait d'actualité, comme le montrent Andsager et Smiley (1998), à propos de la controverse entourant la sécurité des implants de silicone aux États-Unis.

Concernant la recherche médicale, le discours médiatique s'est plutôt inscrit dans le sens de la célébration de la science¹³. Toutefois, la couverture médiatique des « affaires » qui éclatent dans les années 1980-1990, autour du sang contaminé (Champagne et Marchetti, 1994), de l'amiante (Henry, 2004), ou encore de médicaments vedettes ou prometteurs dont on révèle les effets secondaires importants, produit au contraire des discours plus ambigus à l'égard des produits pharmaceutiques et des experts (Gabe et Bury, 1996). La couverture médiatique de ces « affaires » est aussi marquée par les dissensions qui existent au sein de la communauté médicocientifique (Dodier, 1999, et dans cet ouvrage; Champagne et Marchetti, 1994) et que cherchent souvent à amplifier les journalistes. L'attrait des médias pour les conflits d'opinion, les amènent en effet à rechercher les propos contradictoires, notamment chez les experts, contribuant à une polarisation des points de vue, parfois un peu artificielle, et ne permettant pas toujours d'éclairer les enjeux (Schuchman et Wilkes, 1997; Nelkin, 2001b). Les médias favoriseraient ainsi la confrontation publique des experts, menaçant leur crédibilité et accentuant la perception d'une « fracture du savoir expert » (Giddens, 1991). Cela aurait pour effet d'amplifier l'inquiétude du public à l'égard de certains médicaments, comme l'ont souligné Gabe et Bury (1996), à propos des benzodiazépines.

Le travail des journalistes doit aussi, comme le souligne Ponet (2007, p. 95), être resitué dans les « multiples chaînes d'interdépendances qui lient ces acteurs à d'autres espaces sociaux ». Dans son analyse des logiques de la production des palmarès des meilleurs hôpitaux, l'auteur souligne que la couverture médiatique est le reflet de logiques plurielles qui

13. Pour ce qui concerne les médicaments, les études mettent notamment en évidence une représentation généralement très positive de la recherche médicale et des nouveaux médicaments, qui sont présentés comme autant d'espoir pour les patients à qui ils sont destinés, suscitant souvent des attentes irréalistes. De plus, la presse d'actualité insiste beaucoup plus largement sur les bénéfices associés aux traitements pharmaceutiques que sur leurs risques potentiels ou leurs effets indésirables (Klotz et Ceccoli, 2005; Cassels *et al.*, 2003; Moynihan *et al.*, 2000).

caractérisent les enjeux de santé, notamment aux plans économique, juridique, journalistique ou économique (maîtrise des dépenses de santé, rationalisation de la qualité des soins, accent mis sur les normes de bonnes pratiques, devoir de transparence des institutions de soins vis-à-vis des médias et du public). Ainsi le « pouvoir de consécration » des journalistes, résiderait-il surtout dans leur capacité à s'appuyer sur certaines de ces logiques dont l'importance varie selon les périodes considérées. Par ailleurs, les cadres que produit la couverture médiatique ne peuvent être dissociés du contexte culturel dans lequel elle s'inscrit et des traditions journalistiques, le journalisme d'opinion occupant plus de place en France qu'au Québec, bien que ces différences soient aujourd'hui moins prononcées (Watine, 2005).

L'objectif de ce chapitre est d'analyser la couverture de la publication des résultats des études WHI et MWS par la presse d'actualité, en France et au Québec et d'identifier les différents acteurs qui prennent position sur cette controverse entourant l'hormonothérapie dans la presse d'information. Nous nous sommes plus particulièrement intéressée à évaluer la présence de deux types d'acteurs, les cliniciens et les chercheurs (notamment ceux associés aux études WHI et MWS), à cerner les discours qui leur étaient associés et la façon dont ils étaient représentés. La capacité d'un acteur ou d'un groupe d'acteurs à se faire entendre dans la sphère médiatique suppose en effet qu'il soit constitué en source légitime et régulière mais aussi qu'il soit en mesure d'imposer son cadrage du débat face à d'autres visions rivales (Ferree *et al.*, 2002).

3. MÉTHODOLOGIE

Afin d'évaluer la présence, le discours et les représentations des cliniciens et des chercheurs dans la presse d'actualité, nous avons mené une analyse qualitative des articles parus entre le 1^{er} juillet 2002 et le 31 juillet 2004, dans deux catégories de supports, des quotidiens et des magazines, en France et au Québec¹⁴. Nous avons choisi cette période afin de tenir

14. Pour le Québec, nous avons retenu quatre quotidiens (*La Presse*, *Le Devoir*, *Le Droit*, *Le Soleil*) et deux magazines (*Les Affaires*, *l'Actualité*). Pour la France, nous avons retenu trois quotidiens (*Figaro*, *Le Monde*, *Libération*) et trois magazines (*L'Express*, *Le Nouvel Observateur*, *Le Point*). Ces articles ont été extraits de la base de données Eureka à l'aide des mots clés suivants : pour le Québec : hormonothérapie, œstrogènes et *Women's Health initiative*, WHI, *Million Women Study*, MWS ; et pour la France : THS et traitement hormonal substitutif, *Women's Health initiative*, WHI, *Million Women Study*).

compte des retombées de l'étude WHI, publiée en juillet 2002 et de celles de l'étude MWS, publiée en août 2003.

Le corpus composé de 44 articles pour le Québec et de 50 pour la France a fait l'objet d'un codage procédant pour chaque article, à partir de catégories incluant le genre rédactionnel, les acteurs objets de discours ou parlant en leur nom propre (citation, lettres d'opinion), leur présence collective ou individuelle, nominative ou non, les éléments utilisés pour les caractériser, et enfin, les types de discours qui leur étaient associés. Nous ferons également référence dans l'analyse à un travail d'enquête que nous avons mené préalablement auprès de médecins en France et au Québec (Thoër, à paraître) ainsi qu'à une étude réalisée par entretiens semi-dirigés, auprès de femmes françaises, dans la période suivant la publication de l'étude WHI (Thoër-Fabre *et al.*, 2007).

4. RÉSULTATS

4.1. AU QUÉBEC: UN DISCOURS DOMINÉ PAR LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE

Au Québec, la presse d'actualité va essentiellement s'intéresser aux résultats de l'étude WHI alors que ceux de l'étude britannique *Million Women Study*, publiés un an plus tard, seront beaucoup moins commentés (trois articles seulement). La couverture médiatique québécoise de la controverse entourant l'hormonothérapie substitutive est largement dominée par le discours des chercheurs-cliniciens, majoritairement des gynécologues, basés à Montréal ou à Québec. Plus des trois quarts des articles publiés pendant cette période de deux ans s'appuient ainsi sur les propos de ces spécialistes qui sont désignés nominalement et sont abondamment cités. Les médecins gynécologues sont également les principaux auteurs des lettres d'opinion concernant cette problématique, qui seront publiées pendant la période à l'étude.

Pour la très grande majorité, les chercheurs-cliniciens dont il est question dans la presse endossent les recommandations des chercheurs de l'étude WHI, à savoir de réserver l'hormonothérapie au traitement des troubles de la ménopause incommodes et d'en limiter la prescription en deçà de cinq ans. Cette position est conforme aux recommandations diffusées en 2002 par la Société des obstétriciens gynécologues du Canada

(SOGC)¹⁵, qui figure parmi les organismes s'étant positionnés sur cette question les plus souvent cités par les journalistes. Les médecins dont on rapporte le propos sont d'ailleurs souvent des représentants ou des porte-parole de cette association professionnelle canadienne.

La grande majorité des cliniciens interviewés soulignent toutefois que ces nouvelles recommandations ne constituent pas un changement majeur dans leur pratique, les troubles de la ménopause ayant déjà été identifiés comme la principale indication du traitement¹⁶. Seuls deux articles rapportent les propos de cliniciens qui déclarent avoir été surpris par les résultats de l'étude WHI et affirment avoir clairement modifié leurs pratiques, notamment en ce qui concerne la prescription de l'hormonothérapie pour la prévention des maladies cardiovasculaires¹⁷. La majorité des 14 cliniciens et cliniciens-chercheurs québécois que nous avons rencontrés lors d'une précédente recherche, semblait également considérer que l'étude WHI avait entraîné une sérieuse évolution des connaissances médicales concernant la prévention des maladies cardiovasculaires chez les femmes ménopausées (Thoër, à paraître).

Au-delà de cet apparent consensus entourant les recommandations des chercheurs de la WHI, les cliniciens, dont les propos sont rapportés dans la presse, restent malgré tout très critiques à l'égard de l'étude. Ainsi, sur les 13 chercheurs-cliniciens mentionnés ou cités par les journalistes, ils ne sont que trois à ne pas questionner le design de la recherche. Les

15. « Dans la foulée de cet événement (la publication de la WHI), la SOGC a demandé à un groupe d'experts d'analyser minutieusement les résultats de cette enquête. [...] De leur révision, les experts ont donc retenu que l'HTS combinée est efficace et sécuritaire durant les quatre premières années de son application. [...] La SOGC se fait toutefois plus prudente dans les directives adressées à ses médecins. Il n'est désormais plus recommandé d'avoir recours à l'HTS chez les femmes ménopausées dans le seul but de prévenir les maladies cardiaques, prévient le Dr Fortin – et ce, en dépit du fait que l'incidence de ces maladies monte en flèche après la méno compte tenu de l'effet protecteur des œstrogènes. » (*Le Devoir*, Les actualités, jeudi 26 septembre 2002, p. A3).

16. « Aucune étude n'est parfaite, admet le D^r Rodolphe Maheux, professeur à l'Université Laval et médecin à l'hôpital Saint-François d'Assise (Centre hospitalier universitaire de Québec). [...] La WHI demeure la meilleure à ce jour, mais on n'a pas appris grand-chose. Les risques, on les connaissait. » (*L'Actualité*, vol. 28, n^o 9, 1 juin 2003, p. 36)

17. C'est notamment le cas du D^r Céline Bouchard, professeure à la Faculté de médecine de l'Université Laval et directrice de la Clinique de recherche en santé des femmes. « La gynécologue reconnaît qu'elle misait beaucoup sur l'hormonothérapie à ses débuts. "J'étais très emballée. Je fais mon *mea culpa*. On pensait que c'était bon pour le cœur." » (*Le Soleil*, 30 janvier 2003, p. A9)

autres insistent sur l'âge élevé des participantes à l'essai (en moyenne 63 ans), soulignant que cette population ne peut être comparée à celle des femmes suivant une hormonothérapie au Québec, qui seraient âgées entre 50 et 60 ans et auraient rarement pris un traitement hormonal substitutif au-delà de cinq ans¹⁸. Ces médecins précisent aussi que les risques associés à l'hormonothérapie restent minimes, en comparaison d'autres facteurs de risque, comme les mauvaises habitudes de vie. Ils insistent aussi sur le taux d'abandon élevé des participantes à l'étude (près de 40 %), concluant que ces différents biais méthodologiques rendent difficile l'interprétation des résultats¹⁹. Enfin, plusieurs regrettent que les chercheurs de la WHI n'aient pas évalué, ni même mentionné dans leur article du *JAMA*, les bénéfices du traitement pour les troubles associés à la ménopause et notamment, les bouffées de chaleur.

Deux cliniciens-chercheurs qui considèrent que les biais méthodologiques de l'étude WHI étaient particulièrement importants, adoptent une position plus critique encore, soulignant que c'est à cause de l'âge élevé des participantes qu'il n'a pas été possible de mettre en évidence les bienfaits de l'hormonothérapie sur les maladies cardiovasculaires. D'ailleurs, selon l'un de ces médecins, le Dr Michèle Moreau, les effets protecteurs du traitement ne pourraient se faire sentir que si celui-ci est initié dès les débuts de la ménopause et poursuivi pendant plusieurs années. L'argumentation de cette clinicienne-chercheuse, de même que les sources sur lesquelles elle s'appuie sont très largement reprises dans l'article de *l'Actualité*, sans toutefois lui être clairement attribuées²⁰.

-
18. «L'étude américaine qui a ébranlé, cette semaine, les certitudes sur les bienfaits de l'hormonothérapie combinée (œstrogènes et progestérone) n'est pas statistiquement significative pour les femmes concernées, soit celles âgées entre 50 et 60 ans, qui prennent des hormones de remplacement. De nombreuses participantes présentaient un bilan de santé plutôt lourd, qui aurait normalement dû amener le médecin à plus de prudence avant de leur prescrire l'hormonothérapie» (*Le Soleil*, Actualités, samedi 13 juillet 2002, p. A10).
 19. À la SOCG, le Dr Lalonde est furieux de constater que le taux d'abandon des participantes à l'étude frise le 40 %. «Ce n'est pas sérieux, ça fausse les données, dit-il. Dans l'article d'il y a un an, ce taux d'abandon était caché. Nous allons écrire au *New England Journal of Medicine*». En général, les études visent un taux d'abandon entre 10 et 20 % ; par contre peu d'études sont aussi longues (*La Presse*, 7 août 2003, p. A6).
 20. «[...] des chercheurs pensent que l'œstrogène – ingrédient principal de l'hormonothérapie de substitution – peut exercer un effet préventif seulement si les tissus sont relativement sains et si l'organisme n'en a pas été privé trop longtemps. Une femme devrait donc entreprendre une hormonothérapie dès sa ménopause, ou peu de

Tous ces médecins déplorent aussi l'impact qu'a eu la large médiatisation des résultats de l'étude auprès des femmes, entraînant des abandons de traitement et, selon eux, une baisse sensible de la qualité de vie des femmes ménopausées²¹. Les médias dépeignent ainsi des femmes « inquiètes » ayant brusquement abandonné leur traitement et ayant vu resurgir des bouffées de chaleur particulièrement pénibles²². Cette expérience n'est toutefois pas celle de toutes les femmes ayant interrompu leur traitement à la suite de la publication de l'étude WHI, certaines ayant vécu l'arrêt de l'hormonothérapie sans problèmes particuliers (Thoër, 2005 ; Thoër-Fabre *et al.*, 2006). Par contre, il est tout à fait probable que les femmes qui sont revenues consulter leur médecin gynécologues à la suite de l'arrêt du traitement faisaient effectivement l'expérience d'un retour des bouffées de chaleur ou d'autres manifestations associées à la ménopause, ce qui peut contribuer à expliquer la représentation que se font les médecins de cette situation. Différents travaux ont en effet montré que, de manière

temps après, pour obtenir un effet préventif, entre autres contre les maladies cardiovasculaires. Un des chefs de file de cette école de pensée est le Dr Thomas Clarkson, de l'Université Wake Forest, en Caroline du Nord. Sous le parrainage des National Institutes of Health (États-Unis), il mène depuis 12 ans des expériences sur des milliers de macaques femelles, dont la biologie et le code génétique ressemblent beaucoup à ceux des femmes : ces guenons ont des cycles menstruels de 28 jours et des bouffées de chaleur à la ménopause. Leur donner de l'œstrogène au début de leur ménopause réduit de 70 % la formation de plaques de graisse dans leurs artères coronaires, a-t-il constaté. Mais il n'a observé aucun effet bénéfique si l'on attend quelques années après la ménopause pour entreprendre l'hormonothérapie. En fait, les effets des hormones s'avèrent parfois néfastes quand les artères sont déjà abîmées » (*L'Actualité*, vol. 28, n° 9, 1 juin 2003, p. 36)

21. « Dans les mois de fracas médiatique qui suivirent cette annonce, de 40 à 70 % des Canadiennes ont cessé leur hormonothérapie. Ce vent de panique était-il justifié ? Non, parce que les risques détectés sont faibles. Et qu'on a omis d'insister sur le fait qu'ils n'augmentent qu'après cinq ans de traitement. "La majorité des femmes prennent des hormones pour soulager les symptômes aigus de la ménopause, et le traitement dure rarement plus de cinq ans. Elles peuvent donc dormir sur leurs deux oreilles", explique le Dr Rodolphe Maheux, gynécologue à l'hôpital Saint-François-d'Assise, qui fait partie du Centre hospitalier universitaire de Québec » (*L'Actualité*, 1^{er} juin 2003, vol. 28, n° 9, p. 36).
22. « Les dangers de l'hormonothérapie, révélés l'été dernier lorsqu'une importante étude américaine a prématurément pris fin, ont provoqué un abandon massif du traitement. Les femmes, toujours inquiètes, se font maintenant du souci pour leur os. [...] La gynécologue Céline Bouchard, qui pratique à la Clinique des femmes de Québec, à Québec, estime que la proportion de ses clientes qui ont rejeté l'hormonothérapie est à peu près semblable, soit environ 40 %. [...] Pas moins de 85 à 90 % de ses patientes suivaient ce traitement. Beaucoup ont abandonné abruptement et ont subi à nouveau des bouffées de chaleur, ajoutait la spécialiste » (*Le Soleil*, Actualités, jeudi 30 janvier 2003, p. A9).

générale, les médecins et notamment les gynécologues, rencontrent en clinique des patientes souvent plus affectées par la ménopause. Ces praticiens ont de ce fait, une représentation plus négative de cette période de la vie, qu'ils tendent à généraliser à l'ensemble des femmes (Delanoë, 2001 ; Thoër-Fabre, 2005).

L'importance accordée au discours médical dans la presse québécoise est particulièrement évidente lorsqu'on la compare à celle d'autres acteurs. En janvier 2004, la Société Canadienne du Cancer émet un avis défavorable à l'égard de l'hormonothérapie, qui est repris dans plusieurs articles mais peu détaillé. Cette annonce suscite par contre de vives réactions chez les médecins, qui elles sont largement reproduites dans la presse. Dans une lettre d'opinion, deux médecins chercheurs, les Dr Lemay et Reid jugent ainsi que la position émise par cet organisme ne serait pas à jour sur le plan des connaissances et pénalise les femmes, en présentant l'hormonothérapie comme une option trop risquée²³. Le vice-président de la SOGC, André Lalonde, va même jusqu'à remettre en question la légitimité de la Société canadienne du cancer à s'exprimer sur la question de l'hormonothérapie : « On est un peu fâchés. Comment ils aimeraient cela qu'on sorte avec une position sur le cancer du côlon²⁴ ? » Il apparaît ainsi clairement que la presse d'actualité constitue un espace où se négocie la légitimité des prises de position sur un objet.

Si les médecins qui critiquent les résultats de la WHI se font largement entendre dans l'espace médiatique, le discours de ceux qui se disent inquiets des résultats de cette étude est par contre beaucoup moins présent. Quatre articles seulement rapportent les propos de ces médecins (un cardiologue, un radio-oncologue de la Société canadienne du cancer et un médecin du Canadian Task Force on Preventive Health

23. « La récente déclaration de la Société canadienne du cancer sur l'hormonothérapie et le cancer du sein (publiée le 8 janvier 2004) a certainement rendu un mauvais service aux femmes de notre pays puisqu'elle ne reconnaît pas la perturbation de la qualité de vie qu'apporte la ménopause chez beaucoup de femmes et laisse croire que, pour des raisons de sécurité, celles-ci devraient éviter un traitement hormonal d'une grande efficacité et adopter des mesures de rechange le plus souvent inefficaces et dont la valeur n'a pas été prouvée. Il est regrettable que la Société canadienne du cancer n'ait pas étudié plus à fond la population de femmes à laquelle elle s'est adressée ainsi que les données de la Women's Health Initiative (WHI) avant d'affirmer que les risques du traitement hormonal l'emportent sur ses avantages » (*La Presse*, Forum, mardi 20 janvier 2004, p. A11).

24. *La Presse*, Actualités, mardi 13 janvier 2004, p. A7.

Care), qui sont très peu cités sauf dans un article²⁵. La rareté de ces prises de position est assez surprenante car même avant la publication des résultats de la WHI, le consensus autour de l'hormonothérapie semblait assez fragile (Dufort *et al.*, 2009), les médecins, et notamment les omnipraticiens, étant très partagés concernant ce traitement (Ringa *et al.*, 2004). Toutefois, le point de vue des généralistes n'est pas sollicité puisque ce sont surtout les gynécologues et l'association qui les représente, qui occupent l'espace médiatique.

Les chercheurs à l'origine de l'étude WHI sont également très peu présents dans le discours de presse au Québec. Ils sont de plus rarement désignés nominalement, leur affiliation (National Heart, Lung and Blood Institute des National Institute of Health) n'étant pas non plus systématiquement précisée. La faible présence du discours des chercheurs est sans doute attribuable au fait qu'ils sont probablement moins accessibles que les cliniciens pour les journalistes (Cassels *et al.*, 2003 ; Cassels, 2007). Ne pas s'adresser à ces experts a également pour conséquence que les résultats de l'étude WHI qui sont rapportés sont rarement mis en contexte (deux articles seulement font référence à des études passées), donnant l'impression que les risques dont il est question sont d'un genre nouveau, ce qui n'est pas le cas des risques de cancer que des études d'observation avaient déjà mis en évidence.

4.2. EN FRANCE, UN DÉBAT PUBLIC TRÈS POLARISÉ ENTRE CHERCHEURS ET CLINIENS

En France, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) a joué un rôle très actif dans la controverse entourant l'hormonothérapie, contrairement à Santé Canada. L'AFSSAPS (2003a) émet ainsi en janvier 2003 une mise au point à destination des médecins, qui ne condamne pas l'hormonothérapie mais souligne qu'elle ne doit pas être prescrite de manière systématique chez les femmes ne rapportant pas

25. Cet article présente la position du Dr Jean-Claude Tardif de l'Institut de cardiologie de Montréal, qui réaffirme l'importance de l'étude WHI : « Toutes les études d'observation du monde ne remplacent pas un essai clinique avec groupe témoin comme la WHI, qui reste le plus important essai de ce genre jamais effectué sur l'hormonothérapie. » Et les autres essais cliniques sur la prévention des maladies cardiovasculaires sont arrivés à la même conclusion. « Si l'œstrogène était si bénéfique, croit-il, la WHI l'aurait indiqué. Une étude sur des femmes plus jeunes donnerait-elle des résultats différents ? Peut-être. Mais on ne le prouvera que par un vaste essai clinique sur l'hormonothérapie précoce » (*L'Actualité*, vol. 28, n° 9, 1^{er} juin 2003, p. 36).

de symptômes associés à la ménopause et ne présentant pas de risque d'ostéoporose. L'agence incite également les médecins à ne pas prescrire le traitement au-delà de cinq ans et à privilégier une prescription au cas par cas. En décembre 2003, l'AFSSAPS diffuse de nouvelles recommandations plus restrictives précisant que « la prévention de l'ostéoporose ne fait plus appel au THS [traitement hormonal substitutif] en première intention », mais seulement en cas « d'intolérance à un autre traitement indiqué dans cette situation », et uniquement chez « les femmes ayant un risque fracturaire élevé » (AFSSAPS, 2003b). Ces recommandations de pratique tranchent par rapport à l'absence de prise de position de l'AFSSAPS pendant des années dans le débat entourant l'hormonothérapie (Sallès, 2005). Elles sont très largement reprises par la presse française, chacune faisant l'objet de plusieurs articles dans les quotidiens et les hebdomadaires²⁶.

Dans ses premiers communiqués, l'AFSSAPS signale que les produits prescrits en France sont différents des produits impliqués dans l'étude WHI²⁷. Pour statuer sur ces éléments de controverse entourant l'hormonothérapie et sur la possibilité d'extrapolation des résultats de l'étude WHI à la situation française, l'AFSSAPS et l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (ANAES) organisent le 27 avril 2004, une audition publique d'experts sur les THS, à la faculté de médecine de Bichat, à Paris. Les épidémiologistes invités à témoigner soutiennent, et cette position sera reprise dans le rapport d'audience, qu'en l'absence de données documentées sur le cas français, « aucun argument ne permet d'écarter que des effets similaires (à ceux de l'étude WHI) puissent être observés

-
26. « Faut-il restreindre les prescriptions de traitements hormonaux de la ménopause en France du fait des études américaines publiées en juillet dernier et montrant un risque accru de cancer du sein, d'infarctus et d'embolies profondes ? L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), dans une lettre qui vient d'être adressée à tous les médecins, leur demande de ne pas prescrire systématiquement un traitement hormonal de la ménopause aux femmes concernées. L'Agence estime que ce traitement doit être décidé au cas par cas en fonction du rapport individuel bénéfice/risque. Elle a également annoncé que l'autorisation de mise sur le marché des spécialités concernées serait modifiée afin d'intégrer les nouvelles données cardio-vasculaires » (*Le Figaro*, 31 janvier 2003, p. 14, sciences et médecine).
27. « [...] les études conduites outre-Atlantique ont été menées chez des femmes prenant un THS administré par voie orale comportant un oestrogène d'origine équine associé à un progestatif synthétique – la medroxyprogestérone acétate ou *Prémarin*, association très prisée aux États-Unis mais pratiquement jamais utilisée en France. Les femmes concernées, âgées en moyenne de 63 ans, présentaient un fréquent excès de poids. Autant de données qui font dire à l'Afssaps que les résultats américains ne peuvent être simplement extrapolés aux femmes françaises sous THS » (*Le Monde*, Sciences, lundi 10 février 2003, p. 16).

avec les produits et formes d'administration utilisés en France» (AFSSAPS-ANAES, 2004). Les endocrinologues et gynécologues convoqués considèrent au contraire que les résultats des études américaines ne sont pas transposables au cas français et estiment que les recommandations de l'AFSSAPS sont largement exagérées. Ils affirment aussi que la limitation du traitement à cinq ans est « arbitraire », soulignant qu'une hormonothérapie prescrite pendant moins de cinq ans risque de n'avoir aucun effet protecteur relativement à l'ostéoporose. Ils regrettent surtout la recommandation déconseillant l'emploi de ce traitement en première intention pour la prévention de l'ostéoporose. Enfin, ils affirment que la position de l'AFSSAPS contribue à accréditer l'existence d'un « risque zéro », norme inaccessible en médecine. Cette polémique qui oppose chercheurs et cliniciens et qui éclate publiquement lors de l'audition du 27 avril 2004, est largement reprise dans la presse qui présente désormais systématiquement les « deux camps » du débat.

Les recommandations de l'AFSSAPS entraînent de vives réactions de la part de la communauté médicale et plus particulièrement de l'Association française pour l'étude de la ménopause (AFEM), une association de gynécologues dont les responsables se déclarent particulièrement surpris de voir que la spécificité des traitements français est « balayée ». Ces mêmes responsables critiquent de ce fait sévèrement les recommandations de l'AFSSAPS et vont même jusqu'à conseiller aux médecins prescripteurs de se référer en priorité aux recommandations qu'ils ont publiées sur le site de l'association²⁸. Ces différentes réactions de l'AFEM sont transmises aux médias par voie de communiqués de presse. Cette stratégie de communication des médecins et surtout de l'AFEM vers la presse grand public n'est pas nouvelle. L'AFEM cultive en effet, depuis les années 1980, ses

28. « Associés au travail de l'AFSSAPS et réunis au sein du conseil d'administration de l'Association française pour l'étude de la ménopause, les docteurs Jean-Claude Coleau, Evelyne Drapier-Faure, Monique Lé, Patrice Lopes et Henri Rozenbaum s'opposent aux recommandations officielles sur l'usage des THS. Ils viennent de publier un communiqué pour préciser leur point de vue. "Nous nous étonnons des recommandations pratiques contenues dans la mise au point de l'AFSSAPS sur le THS et nous estimons qu'elles ne reflètent ni notre opinion ni la nature des débats et discussions qui se sont déroulés lors d'une réunion multidisciplinaire en octobre 2002, écrivent-ils. Nous invitons les médecins prescripteurs à consulter les recommandations émises par l'Association française pour l'étude de la ménopause, plus conformes et plus adaptées à la situation actuelle" » (*Le Monde*, Sciences, lundi 10 février 2003, p. 16).

relations avec les journalistes afin d'assurer la visibilité de ses prises de position sur la question de l'hormonothérapie dans l'espace médiatique (Sallès, 2005).

Tout au long de la crise, les médecins gynécologues, dont la presse rapporte le discours, vont comme leurs confrères québécois, largement critiquer la méthodologie de l'étude WHI (revenant notamment sur l'âge des participantes versus celui des femmes sous traitement en France, et la spécificité des produits). Plusieurs médecins insistent aussi sur les conséquences de la remise en cause du traitement pour la qualité de vie des femmes. Certains ajoutent, notamment dans des lettres d'opinion, que la baisse des prescriptions d'hormonothérapie va s'accompagner d'un espacement du suivi gynécologique, limitant la capacité des médecins à dépister les cancers du sein dont ils prévoient une augmentation dans les années à venir. Enfin, plusieurs médecins regrettent les prises de position publiques des chercheurs des études WHI et MWS, incitant les femmes suivant une hormonothérapie à remettre en question leur traitement, voire à l'interrompre. Les discours des chercheurs associés aux études WHI et MWS est en effet beaucoup plus présent en France qu'au Québec²⁹. D'ailleurs, les résultats de l'étude MWS sont largement discutés dans la presse, alors qu'ils étaient quasiment absents de la couverture médiatique au Québec, ce qui s'explique peut-être par la proximité géographique et le fait que contrairement à la WHI, l'étude britannique impliquait des traitements hormonaux disponibles sur le marché français. Les résultats de ces études et notamment de la WHI sont aussi beaucoup plus contextualisés et remis en perspective à la lumière des conclusions d'études précédentes. Cela s'explique probablement par le fait que les journalistes ont sollicité les épidémiologistes comme source d'information, notamment ceux qui seront interpellés par l'AFSSAPS. Il semble aussi que la couverture de la WHI en France soit plus marquée par la présence de journalistes spécialisés dont Champagne et Marchetti (1994) signalent déjà la présence au début des années 1990. Paul Benkimoun au journal *Le Monde* et Martine

29. Plusieurs articles de presse soulignent ainsi que dans le communiqué de presse accompagnant la conférence de presse annonçant les résultats de la WHI, le Docteur Jacques Rossouw (*directeur de l'étude*) incitait les femmes ménopausées sous oestroprogestatifs à consulter leur médecin pour savoir si elles devaient poursuivre ou non leur thérapie.

Perez au *Figaro*³⁰, qui couvrent largement les études WHI et MWS sont tous deux médecins de formation et journalistes spécialisés sur les questions de santé, et donc peut-être plus à même d'analyser les données scientifiques.

Globalement, le discours des médecins gynécologues domine, comme au Québec, la couverture de presse dans la première année suivant la publication de la WHI (en termes de mentions dans les articles et de présence de ces acteurs via les lettres d'opinions). Toutefois, il est souvent opposé à celui de l'AFSSAPS et des experts épidémiologistes. De plus, avec la publication en novembre 2004, des résultats d'une étude de cohorte réalisée en France avec des produits disponibles sur le marché français³¹, et dont les conclusions vont dans le même sens que les données de la WHI, la prise de position de prudence émise par l'AFSSAPS va occuper, au moins temporairement, plus de place dans l'espace médiatique³². Il est aussi assez étonnant de voir plusieurs articles faire état du désarroi des médecins prescripteurs d'hormonothérapie dès l'été 2003, soulignant que ceux-ci ont peine à s'y retrouver face aux résultats des études et qu'ils semblent plus sensibles au risque médicolégal, des représentations des praticiens qu'observe également Swallen (2003) dans son étude de la couverture médiatique de l'étude WHI aux États-Unis.

Le débat entourant la publication des résultats des études WHI et MWS est ainsi beaucoup plus houleux en France et cela se reflète dans la couverture très polarisée de l'événement par la presse d'actualité. Les médias contribuent en effet largement à ce débat d'experts, en présentant

30. Martine Perez, qui s'est beaucoup intéressée à la question de l'hormonothérapie, publiera d'ailleurs un livre sur ce sujet en 2005 : M. Perez, *Ce que les femmes doivent savoir, traitement hormonal substitutif, la fin d'un mythe*, Paris, Robert Laffont.

31. «Il ne reste guère de place au doute : le traitement hormonal substitutif (THS) de la ménopause par une combinaison d'œstrogènes et d'un progestatif de synthèse augmente le risque de cancer du sein. Les conclusions d'études anglo-saxonnes sont sur ce point confirmées par les résultats du suivi, par Françoise Clavel-Chapelon et Agnès Fournier (Inserm, Institut Gustave-Roussy), de la cohorte E3N de la Mutuelle générale de l'éducation nationale, mis en ligne jeudi 18 novembre sur le site de l'International Journal of Cancer» (*Le Monde*, Société, vendredi 19 novembre 2004, p. 12).

32. La voix des médecins se fera toutefois à nouveau plus présente, à compter de 2005, à la suite de la publication d'autres études dont les résultats seront abondamment discutés, montrant que le débat est loin d'être clos. Toutefois, nous avons limité notre analyse de la couverture de presse à la période juillet 2002-juillet 2004.

assez systématiquement le point de vue des épidémiologistes et des cancérologues d'une part, et celui des médecins gynécologues d'autre part. On assiste ainsi à la confrontation dans l'espace public de deux catégories d'expertise autour de la question de l'hormonothérapie, l'une s'appuyant sur les données probantes (*Evidence based medicine*) et l'autre sur l'expérience clinique, témoignant de cette « fracture du système expert » que décrit Giddens (1991).

4.3 LES FEMMES ET L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE : DES ACTEURS ABSENTS DU DÉBAT

En France comme au Québec, il est assez frappant de constater que certains acteurs concernés par la controverse entourant l'hormonothérapie, comme les femmes et les associations œuvrant dans le domaine de la santé des femmes, de même que les compagnies pharmaceutiques, sont quasiment absentes de la couverture médiatique, le débat se jouant essentiellement entre cliniciens et chercheurs. Le discours des femmes n'est ainsi jamais cité au Québec (à l'exception d'une lettre d'opinion du réseau d'Action pour la santé des femmes).

En France, quelques femmes ménopausées françaises seront interviewées mais les extraits retenus viennent essentiellement illustrer leur détresse face aux résultats de la WHI et à la controverse qu'ils suscitent. Les femmes sont ainsi dépeintes dans les deux pays comme « inquiètes », « apeurées », « ne sachant plus que faire », souffrant autant des conséquences de l'interruption de leur traitement (retour brutal des bouffées de chaleurs et d'autres troubles associés à la ménopause) que de la peur des risques de l'hormonothérapie. Elles sont également décrites comme « perdantes », « mêlées », hésitantes, adoptant des comportements non rationnels tels que la cessation brutale du traitement. Notre étude réalisée auprès de femmes françaises (Thoër-Fabre, 2006), montrait toutefois que cette inquiétude ne semblait pas généralisée. En effet, si certaines femmes étaient effectivement inquiétées par les données de l'étude WHI, plusieurs avaient saisi l'occasion de cette remise en question des connaissances pour réexaminer leurs pratiques, sans qu'il y ait pour autant affolement. Plusieurs déclaraient ainsi très bien vivre l'arrêt comme la poursuite du traitement. Là encore, il est possible que la vision assez négative des journalistes s'explique par le fait que leurs interlocuteurs privilégiés, lorsqu'il s'agit des femmes, restent les médecins-cliniciens qui ont vu revenir dans leur cabinet des patientes souffrant effectivement des conséquences de l'arrêt du traitement.

Les compagnies pharmaceutiques sont également peu mentionnées dans les deux pays. Leur rôle dans la médicalisation de cette étape de la vie des femmes est toutefois souligné et critiqué, notamment dans la presse française, ce qui se retrouve également dans la couverture médiatique américaine (Swallen, 2003).

Cette faible mention de la société Wyeth dans la couverture de presse de l'étude WHI tranche avec les nombreuses références à la société Merck, que relèvent Scheibler-Meissner et Schmitt (2006) dans la presse européenne, dans le cadre de l'affaire du *Vioxx*. Ces auteures montrent que l'affaire du *Vioxx* a surtout été présentée par les médias comme une « crise » pour l'industrie pharmaceutique et sa capitalisation boursière (Scheibler-Meissner et Schmitt, 2006). Dans le cas de la controverse entourant la WHI, Wyeth a joué la carte du profil bas en ne diffusant que de rares communiqués (Sallès, 2005) et a rapidement proposé sur le marché des produits plus faiblement dosés (Dufort *et al.*, 2009), ce qui a probablement limité l'impact économique de cet événement.

CONCLUSION

Cette analyse comparative de la couverture de la crise entourant la publication des résultats de l'étude WHI, en France comme au Québec, met en évidence une présence et une représentation des acteurs dans l'espace médiatique assez différentes d'un pays à l'autre. Ces variations sont liées à plusieurs facteurs et notamment à l'organisation professionnelle et économique de la prise en charge de la ménopause, ainsi qu'aux rôles distincts que jouent respectivement les autorités sanitaires et les associations professionnelles dans l'encadrement des pratiques médicales. La couverture médiatique constitue ainsi un miroir des acteurs en présence dans le débat et surtout des rapports de force qui se jouent entre eux et qui varient d'un pays à l'autre. Les variations concernant les firmes pharmaceutiques et les produits présents sur chacun des marchés sont également à l'origine de la construction locale (culturelle) de la discussion entourant les risques présentés dans l'étude. Ainsi le débat entourant les produits incriminés dans l'étude WHI, n'est présent qu'en France où les femmes ont accès à d'autres produits et d'autres modes d'administration. Enfin, le traitement journalistique semble également un peu différent dans chacun des pays, du fait notamment de la présence plus marquée d'un journalisme médical spécialisé en France.

La couverture des études WHI et MWS par la presse d'actualité est aussi révélatrice de la capacité des acteurs à accéder à l'espace médiatique et à y imposer leurs prises de position comme c'est le cas pour les médecins gynécologues et les associations professionnelles à la fois au Québec et en France.

Au Québec, les gynécologues constituent la principale source d'information des journalistes, sans doute parce que ces experts étaient plus accessibles que les chercheurs de l'étude WHI, mais aussi parce que leur association professionnelle, la SOGC s'est montrée très active dans ce dossier. Ces données valident les conclusions d'Andsager et Smiley (1998) qui témoignent de la capacité du corps médical à continuer d'imposer le cadrage des affaires médicales dans l'espace médiatique. Il est toutefois à noter que le discours des médecins dans la presse québécoise ne remet pas en cause les données de la WHI, même si nombre de médecins émettent des réserves sur le design méthodologique de l'étude. La critique des données probantes issues d'essais randomisés semble en effet difficile au Québec, comme en Amérique du Nord, tant la médecine basée sur les faits (« *evidence based medicine* ») s'est imposée comme norme et référence en matière de bonnes pratiques médicales.

En France, si les prises de position des médecins gynécologues sont très présentes dans l'espace médiatique, elles s'opposent à celles de l'AFSSAPS qui va jouer un rôle actif dans ce débat en diffusant des recommandations de pratique à destination des cliniciens. La publication des études WHI et MWS, en plus de modifier (une fois de plus) le rapport bénéfice-risque du traitement hormonal, marque en effet un tournant parce qu'elle est basée sur un niveau de preuve scientifique (l'essai randomisé en double aveugle), amenant les autorités de santé publiques françaises à redéfinir les « bonnes pratiques » de prescription. La crise entourant la WHI semble ainsi constituer, pour la France, un moment fort dans la reconfiguration de l'espace public de l'hormonothérapie (voir Dodier, 1999 et dans cet ouvrage, concernant une autre controverse). Le débat public entourant la publication des résultats de l'étude WHI témoigne de la place croissante qu'occupe la médecine basée sur les données probantes au détriment de l'expérience du clinicien. Elle atteste aussi de la légitimité croissante des épidémiologistes à prendre la parole dans un débat désormais centré sur la mesure scientifique du risque, la preuve formelle en cette matière revenant aux essais randomisés contrôlés.

Cet événement est également révélateur de nouvelles attitudes des autorités de régulation qui, dans un contexte international de questionnement du risque médicamenteux alimenté par la multiplication des affaires impliquant des laboratoires pharmaceutiques, affichent une volonté de prudence. Il s'inscrit dans une tendance plus large « d'hypersensibilité » au risque et de questionnement de la science elle-même « qui au mieux apparaît démunie face à certains risques et, au pire, est perçue comme l'une des sources de ces derniers [...] le principe de précaution [devenant] la norme de référence » (Pierret, 2003, p. 8 et 9).

Enfin, il est intéressant de constater que certains acteurs, notamment les femmes, pourtant directement concernées par le débat entourant l'hormonothérapie, sont presque complètement absentes de l'espace médiatique. Cette présence réduite des patients ou des associations les représentant a déjà été soulignée concernant d'autres controverses (Azeddine *et al.*, 2005 ; Andsager et Powers, 2001). Toutefois, comme le souligne Fraser (2005, p. 109), si la présence des acteurs dans l'espace médiatique constitue un enjeu important, l'espace public d'une affaire, qui selon l'interprétation d'Habermas constitue « une arène institutionnalisée d'interaction discursive » (p. 109), ne se réduit pas à l'espace médiatique³³. Aussi, l'absence des associations œuvrant pour la santé des femmes dans cet espace n'est-elle pas nécessairement synonyme de leur manque d'influence et de leur incapacité à diffuser leur point de vue auprès des femmes. Dans le cadre de la controverse entourant la WHI, nous avons pu constater au Québec que le discours de ces organismes trouvait d'autres moyens de diffusion que la presse d'actualité, notamment via Internet et au travers d'ateliers

33. Nancy Fraser (2005) insiste sur la nécessité de « rafraîchir » la notion d'espace public d'Habermas, étant donné que celui-ci le réserve à la société bourgeoise, ce qui l'amène à négliger d'autres espaces publics « concurrents » et « subalternes », et l'envisage comme un contrepoids aux États absolutistes, ce qui suppose une séparation État/société qui n'est plus d'actualité. De plus, dans la tradition d'Habermas, cet espace est caractérisé par des modalités d'interaction assez idéalisées, où les inégalités de statut social sont gommées, et où l'opinion publique produit un consensus rationnel, ce qui empêche d'envisager que des rapports conflictuels puissent s'y exercer, ce qui pourtant ne constituerait pas un obstacle à la démocratie. Elle ajoute que l'existence de « contre-publics subalternes » qui s'opposent aux publics dominants, favorise le brouillage des frontières entre l'ordre public et l'ordre privé, permettant, contrairement à ce qu'envisageait Habermas, que des sujets privés comme publics soient débattus au sein de l'espace public.

proposés aux femmes ménopausées³⁴. Il serait important de considérer ces « espaces publics subalternes » (Fraser, 2005), et c'est une des limites de notre recherche, pour mieux cerner les rapports de force qui s'exercent entre les acteurs dans l'espace public d'une affaire comme celle entourant la publication des résultats des études WHI et MWS.

RÉFÉRENCES

- AFSSAPS (2003a). « Mise au point sur le traitement hormonal substitutif de la ménopause », 30 janvier 2003.
- AFSSAPS (2003b). « Mise au point actualisée sur le traitement hormonal substitutif de la ménopause », 30 décembre 2003.
- AFSSAPS et ANAES (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) (2004). *Traitements hormonaux substitutifs de la ménopause. Rapport d'orientation*, 11 mai.
- Andsager, J.L. et L. Smiley (1998). « Evaluating the public information: Shaping news coverage of the silicone implant controversy », *Public Relations Review*, vol. 24, n° 20, p. 183-201.
- Azeddine, L., M.-P. Balicco et I. Paillart (2005). *Dits et non-dits des récits médiatiques : malades et maladies*, Colloque « Nos récits : temps, images, témoignages publics », Paris, CARISM-IFP, 10-11 mai.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Bucchi, M. (1996). « When scientists turn to the public : alternative routes in science communication », *Public Understanding of Science*, vol. 5, p. 375-394.
- Cassels, A. (2007). « The media-medicine mix : quality concerns in medical reporting », *Open medicine*, vol. 1, n° 1, <www.openmedicine.ca/article/viewArticle/54/4>.
- Cassels, A., M. Hughes, C. Cole, B. Mintzes, J. Lexchin et J.P. McCormack (2003). « Drugs in the news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 168, n° 9, p. 1133-1137.
- Champagne, P. et D. Marchetti (1994). « L'information médicale sous contrainte », *Actes de la Recherche en sciences sociales*, vol. 101, n° 1, p. 40-62.
- Dagenais, B. (1997). « Le Sida et les mass-médias : les acteurs construisent la réalité », dans J.J. Lévy et H. Cohen (dir.), *Le sida, aspects psychosociaux, culturels et éthiques*, Montréal, Éditions du Méridiens, p. 463-484.

34. Voir, par exemple, les ateliers organisés au YMCA, comme la formation « Notre soupe aux cailloux » offerte par le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes, ou encore le site Internet et les publications en ligne du Réseau canadien pour la santé des femmes, <www.cwhn.ca/resources/menopause/hrt-glance.html>.

- Delanoë, D. (2001). *Critique de l'âge critique. Usages et représentations de la ménopause*, thèse en anthropologie sociale et ethnologie, Paris, École des Hautes Études en sciences sociales.
- Dentzer, S. (2003). «Editorial: Science, Public Health, and Public Awareness: Lessons from the Women's Health Initiative», *Annals of Internal Medicine*, vol. 138, n° 4, p. 352-353.
- Dodier, N. (1999). «L'espace public de la recherche médicale. Autour de l'affaire de la ciclosporine», *Réseaux*, vol. 17, n° 95, p. 107-154.
- Dufort, F., C. Thoër-Fabre et J. Patenaude (2009). «Hormonothérapie substitutive à la ménopause», dans A. Dupras et J.J. Lévy, *Question de sexualité au Québec*, Paris, Édition Liber.
- Entman, R.M. (1993). «Framing: Toward clarification of a fractured paradigm», *Journal of communication*, vol. 43, n° 4, p. 51-58.
- Fontanarosa, P.B. et C.D. DeAngelis (2002). «The Importance of the Journal Embargo», *JAMA*, vol. 288, n° 6, p. 748-750.
- Fraser, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale, reconnaissance et redistribution*, Paris, Éditions La Découverte.
- Gabe, J. et M. Bury (1996). «The benzodiazepine controversy and the fracturing of expert authority», dans P. Davis (dir.), *Contested Grounds. Public purpose and private interest in the regulation of prescription drugs*, New York, Oxford University Press, p. 42-56.
- Gayet-Ageron A., N. Amamra, V. Ringa, V. Tainturier, C. Berr, F. Clavel-Chapelon, C. Delcourt, P.D. Delmas, P. Ducimetière et A.M. Schott (2005). «Estimated numbers of postmenopausal women treated by hormone therapy in France», *Maturitas*, vol. 52, n°s 3-4, p. 296-305.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*, Cambridge, Polity Press.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis: An essay on the organization of experience*, Cambridge, Harvard University Press.
- Henry, E. (2004). «Du silence au scandale. Des difficultés des médias d'information à se saisir de la question de l'amiante», *Réseaux*, vol. 122, p. 237-272.
- Kitzinger, J. et J. Reilly (1997). «The rise and fall of risk reporting: Media coverage of human genetic research, "false memory syndrome", and "mad cow disease"», *European Journal of Communication*, vol. 12, p. 319-350.
- Klotz, R.J. et S.J. Ceccoli (2005). «Media coverage of drug approvals», *Social Science & Medicine*, vol. 32, n° 8, p. 867-874.
- Kolata, G. (2002). «Drug agency weighs role of hormone replacements», *New York Times*, 25 octobre, section A, p. 22.
- Kolata, G. (2003). «Hormone therapy, already found to have risks, is now said to lack benefits», *New York Times*, 18 mars, p. A30.

- Marchetti, D. (1997). *Contribution à une sociologie des transformations du champ journalistique dans les années 1980 et 1990. À propos « d'événements sida » et du « scandale du sang contaminé »*, doctorat de sociologie, École des Hautes Études en sciences sociales.
- Moynihan, R., L. Bero, D. Ross-Degnan, D. Henry, L. Kirby, J. Watkins, C. Mah et S.B. Soumerai (2000). « Coverage by the news media of the benefits and risks of medications », *The New England Journal of Medicine*, vol. 342, p. 1645-1650.
- Nelkin, D. (2003). *Reporting Risk: The Case of Silicone Breast Implants*, <www.piercelaw.edu/risk/vol5/summer/nelkin.htm>, consulté le 11 septembre 2008.
- Nisbet, M.C., D. Brossard et A. Kroepsch (2003). « Framing science: The stem cell controversy in an age of press/politics », *Harvard International Journal of Press/Politics*, vol. 8, n° 2, p. 36-70.
- Paicheler, G. (2004). « Les expertises dans le cadre de la communication publique sur le sida en France : recours à la recherche ou appui sur l'expérience ? », *Actes du colloque Sciences, médias et société*, 15-17 juin 2004, Lyon.
- Phillips, D.P., E.J. Kanter, B. Bednarczyk et P.L. Tastad (1991). « Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community », *New England Journal of Medicine*, vol. 325, n° 11, p. 1180-1183.
- Pickar, J.H. (2004). « Controversies in Menopausal Hormone Therapy », *Endocrine*, vol. 24, n° 3, p. 185-186.
- Ponet, P. (2007). « Les logiques d'une consécration journalistique. L'exemple des 50 meilleurs hôpitaux en France », *Questions de communication*, vol. 11, p. 91-110.
- Ringa et al. (2004). « Hormone therapy prescription among physicians in France and Quebec », *Menopause*, vol. 11, n° 1, p. 89-97.
- Rossouw, J.E., G.L. Anderson, R.L. Prentice, A.Z. LaCroix, C. Kooperberg et M.L. Stefanick (2002). « Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: Principal results from the Women's Health Initiative randomized controlled trial », *JAMA*, vol. 288, p. 321-333.
- Sallès, C. (2005). *Au bénéfice du doute. Les « notables de la ménopause » face aux risques du Traitement Hormonal Substitutif*, rapport de recherche pour la MiRe DREES (sous la direction de P. Urfalino).
- Scheibler-Meissner, P. et A. Schmitt (2006). « La communication sur les risques et le management de la crise d'un médicament : le cas de Vioxx », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 2, n° 2, p. 63-64.
- Schuchman, M. (2002). « Journalists as change agents in medicine and health », *Medical Student JAMA*, vol. 287, p. 776.
- Schuchman, M. et M.S. Wilkes (1997). « Medical scientists and health news reporting: A case of miscommunication », *Annals of Internal Medicine*, vol. 126, n° 12, p. 976-982.

- Swallen, K.C. (2003). *Newspaper Coverage of the 1988 Aspirin and 2002 Hormone Therapy Randomized Clinical Trials*, Center for Demography and Ecology, CDE Working paper, University of Wisconsin-Madison.
- Thoër, C. (à paraître). « Risque médicamenteux et renégociation de la confiance au sein de la relation médecin-patient : Perspectives de médecins français et québécois sur la publication de la Women's Health initiative », *Sciences de la Société*.
- Thoër-Fabre, C. (2006). « La crise entourant la remise en cause du traitement hormonal de substitution : un événement aux multiples dimensions », dans I. Olazabal et J.J. Lévy (dir.), *L'événement en anthropologie, concepts et terrains*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 161-184.
- Thoër-Fabre, C., F. Dufort, C. Garnier et L. Beaulac-Baillargeon (2007). « Perceptions profanes des risques associés à l'hormonothérapie : un "bricolage" des savoirs », *Sociologie-Santé*, n° 26, p. 227-245.
- Vernazza, P., E. Bernasconi, B. Hirschel et M. Flepp (2008). « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 89, n° 5, p. 165-169, <www.saez.ch/pdf_f/2008/2008-05/2008-05-089.PDF>, consulté le 10 septembre 2008.
- Watine, T. (2005). « Séparation des faits et des commentaires. Le déclin d'un principe journalistique fondateur », dans M.-A. Bernier, F. Demers, A. Lavigne, C. Moumouni et T. Watine, *Pratiques novatrices en communication publique, journalisme, relations publiques et publicité*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

LA FRAGMENTATION DES DISCOURS SUR LA SANTÉ ET LA MALADIE ET LES CRISES ENTOURANT CERTAINS MÉDICAMENTS

L'exemple du diabète

Isaac NAHON-SERFATY

Deux forces en concurrence sont en train de façonner les discours publics sur la santé et la maladie : les forces de l'homogénéisation et les forces de la fragmentation. Les forces de l'homogénéisation sont étroitement liées à la rationalité politico-économique qui caractérise le secteur sanitaire. Cette logique éconosanitaire s'efforce de trouver un équilibre entre deux objectifs : augmenter la responsabilité des individus d'une part, et favoriser l'accès aux produits et aux services de santé d'autre part, et ce, dans un contexte de pénurie de ressources. Les forces de la fragmentation s'expriment, quant à elles, par le biais de l'expansion des marchés thérapeutiques et du développement de la consommation qui en résulte. L'affrontement

de ces deux formes de rationalité, la rationalité du profit et la rationalité politico-économique, produit une contradiction fondamentale, largement alimentée par les médias qui se nourrissent des controverses et du manque de consensus.

L'objectif de ce chapitre est de discuter les effets de la fragmentation des discours sur la santé et la maladie sur les crises impliquant certains médicaments. Nous nous pencherons plus particulièrement sur le rôle que jouent les médias dans la construction de ces « crises de sens » et dans les débats publics qui en découlent. Avant d'expliquer les rapports qui existent entre la fragmentation des discours et les crises entourant certains médicaments, nous définirons tout d'abord les caractéristiques de ce phénomène d'atomisation de l'information médicale et en présenterons les causes et les effets. Nous nous appuierons pour illustrer notre modèle sur le cas du diabète qui constitue un terrain thérapeutique particulièrement complexe, une véritable « crise dans la crise », en raison des nombreuses controverses entourant la sécurité des médicaments et des approches thérapeutiques employés pour traiter cette maladie. Nous proposerons, pour terminer, quatre stratégies permettant d'envisager la communication au sujet de la santé à la lumière d'un espace médiatique fragmenté mais favorisant la démocratisation de l'information et la responsabilisation des individus.

1. CARACTÉRISER LA FRAGMENTATION DES DISCOURS

La fragmentation des discours sur la santé et la maladie peut être comprise comme la conséquence de la multiplication des sources et des points de vue contradictoires sur la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies. Dans certains domaines, le consensus scientifique et médical devient de plus en plus problématique. Certes, la contradiction est inhérente à la science et il n'est pas étonnant que la connaissance médicale évolue dans un cadre de controverses. Mais, sans nier le caractère provisoire de toute connaissance scientifique, nous croyons que cette multiplicité des prises de positions observée dans certains domaines de la santé est aussi le résultat d'une dynamique de concurrence, mue par plusieurs intérêts qui cherchent à attirer l'attention du public et à gagner en légitimité.

Ce phénomène de fragmentation s'inscrit dans un contexte sanitaire global caractérisé par une dynamique disjonctive entre les sphères économique, politique et culturelle de la mondialisation (Appadurai,

1996). Les instances de médiation sociale, limitées auparavant aux groupes plus restreints (par exemple la famille) et aux réseaux sociaux, dans le cadre de l'État nation, se multiplient aujourd'hui en créant un espace monde dans lequel circulent des marchandises, des idées et des personnes (Martín-Barbero, 1993).

Les marchés thérapeutiques conditionnent souvent les communications dans le contexte sanitaire global. Obéissant à une double rationalité, celle de l'innovation et celle du profit, ils exercent une influence croissante sur la santé des populations, favorisant la promotion mondialisée de modes de consommation, dans une quête du « patient global ».

La fragmentation des discours sanitaires se produit dans une dialectique entre homogénéisation et atomisation. Les forces de l'homogénéisation représentent surtout les positions des gouvernements et des organisations non gouvernementales qui, dans un contexte de pénurie des ressources matérielles et humaines, cherchent à limiter les forces du marché sanitaire, à favoriser l'utilisation des technologies biomédicales et pharmaceutiques « génériques » et à promouvoir l'accès aux soins et aux produits de santé. Ces forces entrent en contradiction avec celles de l'atomisation surtout représentées par les industries pharmaceutiques et biomédicales qui visent plutôt l'augmentation de la consommation des produits et des services, le remplacement des « vieilles technologies » dans une logique d'innovation et la création de valeur, tant matérielle (profit) que symbolique (identification de « nouvelles maladies »).

Un premier symptôme de cette fragmentation est la multiplication des sources. Plusieurs acteurs (parties prenantes ou *stakeholders*) participent ainsi aux débats publics autour de la santé et de la maladie. Sociétés scientifiques, associations de patients, organisations prônant les médecines alternatives, gouvernements, chercheurs, journalistes, pour ne nommer que ceux-là, s'affirment désormais comme sources d'information et l'on assiste à une diffusion plus rapide et plus massive de points de vue souvent contradictoires. Cette profusion des sources et des contenus est le résultat de la critique qui s'exerce dans la modernité avancée à l'égard des figures d'autorité, amenant une relativisation de leur légitimité. Elle témoigne de la réflexivité accrue des individus, processus que Giddens qualifie de « politique de la vie » et qui est guidé par le principe d'autonomie à partir duquel « l'individu est capable d'une manière ou d'une autre, de développer une activité libre et indépendante dans le contexte de sa propre vie sociale » (Giddens, 1994, p. 142). Cette réflexivité ne doit pas être comprise seulement

comme la formulation de décisions rationnelles. Elle implique également, pour l'individu, un questionnement permanent de sa place dans la société et dans les institutions. Il ne s'agit donc pas d'un simple jeu narcissique. La biopolitique est l'expression de tendances profondes chez l'individu qui aspire à la construction et au contrôle de son corps à partir des choix qui s'offrent à lui dans son milieu social (Giddens, 1991).

Cet individu réflexif a également besoin de repères afin de prendre des décisions et de guider ses actions. L'émergence des « leaders d'opinion » constitue une réponse à cette nécessité de contrer la relativisation excessive de l'autorité. Lakoff, qui décrit la situation dans laquelle se retrouvent ces médecins qui deviennent des « experts » parrainés directement ou indirectement par les sociétés pharmaceutiques, montre ainsi clairement que l'imbrication croissante des logiques marketing et scientifique oriente la production du savoir médical scientifique :

In their relations with pharmaceutical companies, then, it is not so much that doctors are faced with a conflict of interest between science and the market as that they are embedded in an atmosphere of interested knowledge (Lakoff, 2005, p. 141).

On assiste à la mise en concurrence de plusieurs formes de ces « connaissances intéressées » (*interested knowledges*) qui répondent à la fois à des logiques scientifiques et de marketing. La controverse devient ainsi non seulement un mécanisme de questionnement de la connaissance établie mais aussi une stratégie permettant d'ouvrir de nouvelles niches thérapeutiques.

L'explosion des canaux d'information favorise cette multiplication des sources d'information. L'expansion d'Internet, la multiplication des émissions consacrées à la santé à la radio et à la télévision et la naissance des blogs constituent autant de manifestations de la croissance globale de la consommation médiatique sanitaire dans une rationalité d'échange transactionnelle. Ben-Porath propose un cadre conceptuel pour comprendre le nouveau rôle des journalistes et des médias dans ce qu'il définit comme un format « dialogique » contribuant à la fragmentation interne des nouvelles :

This format shift can be conceived as internal fragmentation of the news message, acting in conjunction with the well-noted state of (external) news-media fragmentation (Bennett, 2004 ; Blumler and Kavanagh, 1999 ; Katz, 1996). What once was a cohesive unit of information delivery becomes diffuse and uncertain. The media's

ability to “establish dominant frames” (Entman and Herbst, 2001, p. 222), is undermined not only by the plentitude of competing news outlets, but also by the presence of competing frames within a news program or, for that matter, within a news story (Ben-Porath, 2007, p. 415).

L’explosion des sources d’information sanitaire, parmi lesquelles on retrouve une panoplie de sites Web allant des plus sérieux et des plus responsables jusqu’à ceux proposant des remèdes miracles, montre que la démocratisation de l’information peut aussi se traduire par « trop d’information », entraînant un problème de désinformation. Lash expose les conséquences inattendues de cette surcharge d’information (*information overload*):

[...] The consequences of order are disorder. The consequences of an initial and ordered aesthetics of beauty are an informational aesthetics of the monstrous. The consequences of simplicity, of the complexity reduction, the classificatory simplicity of information society, are the vast and uncontrollable complexity of information culture. The consequences of accumulation are circulation. The consequences of the stockpile are the junkpile [...] (Lash, 2002, p. 146).

La fragmentation des sources s’accompagne aussi d’une fragmentation des topiques. D’après la définition d’Aristote, reprise par Angenot (1988, p. 89), le topique constitue

*[...] l’ensemble des lieux (un *topoi*) ou présupposés irréductibles du vraisemblable social tels que tous les intervenants des débats s’y réfèrent pour fonder leurs divergences et désaccords parfois violents *in praesentia*, c’est-à-dire tout le présupposé – collectif des discours argumentateurs et narratifs.*

Il est donc le « lieu commun » de la communication sur lequel les interlocuteurs peuvent s’entendre. Dans le cadre de la fragmentation des discours sur la santé et la maladie, les topiques explosent dans une course pour établir un nouveau « lieu commun » dans le domaine sanitaire. Ce mécanisme discursif se manifeste sous trois formes. On constate tout d’abord l’élargissement des problématiques de santé, tant du point de vue quantitatif que qualitatif. Dans ce sens, la caractérisation des situations sanitaires en tant qu’épidémies (« l’épidémie de l’obésité », par exemple) ou le ton apocalyptique de certains discours (« l’émergence des supermicrobes ») contribuent à augmenter la visibilité des topiques.

On observe également une « inflation » des explications des maladies, favorisée par l'atomisation croissante des facteurs de risque, la complexification des rapports entre biologie, style de vie et environnement, et de façon un peu paradoxale, la quête dans certains domaines (par exemple le cancer ou les troubles dégénératifs) d'une cause unique, souvent de type génétique.

Finalement, la fragmentation des topiques s'exprime dans l'émergence de nouvelles catégories étiologiques, entraînant l'apparition de prémaladies (par exemple la résistance à l'insuline comme état prédiabétique) ou de nouvelles catégories thérapeutiques dans une rationalité de marchandisation de la maladie ou de traitement de la maladie comme marchandise (par exemple le prétraitement proposé dans une logique de prévention) (Nahon, 1999). Du point de vue du discours, la marchandisation favorise l'objectification de la maladie en tant que condition associée à des causes bien identifiées (Gwyn, 2002). La maladie devient ainsi une « valeur d'échange » tant sur un plan symbolique que matériel. Comme le souligne Lakoff, (2005 p. 158), l'industrie pharmaceutique contribue largement à la production de ces nouvelles entités cliniques : « *Companies design not only medication, but also the conditions that the medications are supposed to target.* »

2. LA FRAGMENTATION DES RISQUES

La notion de risque est de plus en plus présente dans les discours sur la santé et la maladie qui circulent dans les médias. La rhétorique du risque se nourrit de plusieurs thèmes : les alertes de santé publique, les comportements individuels et les conséquences négatives des technologies pharmaceutiques et biomédicales. Les risques se multiplient mais ils se fragmentent aussi, au fur et à mesure que des explications contradictoires sont proposées concernant les moyens d'y faire face ou les façons d'expliquer le paradoxe de ces « thérapies qui tuent ». Les crises qui entourent certains médicaments (et surtout leur traitement médiatique), sont tout à fait représentatives de cette fragmentation des discours. Les médias contribuent notamment à la construction symbolique du risque et favorisent ce que l'on qualifie d'« épidémies de sens ».

Avant d'illustrer ce mécanisme de fragmentation à l'aide d'un cas précis, celui du diabète, il nous semble important de replacer ce phénomène dans un contexte social et sanitaire plus vaste.

Si la réflexivité accrue peut se traduire par une autonomie croissante des individus, il est évident que le projet réflexif qui caractérise la modernité avancée n'est pas sans conséquences inattendues. L'accès à un spectre comportant un plus grand nombre d'options pour le contrôle du biologique et de l'émotivité signifie en effet l'abandon des liens sociaux, familiaux, spirituels, c'est-à-dire la disparition d'un espace de sécurité. Beck affirme que la modernisation réflexive peut signifier l'autodestruction ou la modification d'un certain type de modernité. D'après lui, la société du risque émerge de l'obsolescence de la société industrielle. Il écrit à ce propos :

Ce concept désigne une phase du développement de la société moderne, dans laquelle les risques sociaux, politiques, économiques et individuels tendent de plus en plus à être hors des institutions qui sont nées pour contrôler et protéger la société industrielle (Beck, 1995, p. 15 ; notre traduction).

Selon Beck, les sociétés actuelles sont face à une nouvelle forme de redistribution sociale qui ne concerne pas seulement les biens mais vise également les risques ou les effets pervers de la modernisation. Le domaine environnemental est peut-être le meilleur exemple de ces conflits de « responsabilité distributive ». Les catastrophes écologiques qui se produisent dans les pays plus pauvres démontrent bien les conséquences de cette distribution inégale des risques qui ont souvent leur origine dans les nations plus riches et plus industrialisées.

Le champ sanitaire est également riche en exemples de ce partage inégal des effets pervers de la modernisation, comme le souligne Tenner (1997, p. 54) :

Il y a ici un effet de répétition. Les améliorations dans les traitements encouragent plus de gens à suivre ces procédures. Une technologie plus avancée peut produire des meilleurs résultats lorsque tout va bien, mais la multiplication des systèmes en interaction augmente la probabilité de malfaisances ayant des effets négatifs. (Notre traduction)

Un autre visage de ce processus paradoxal est ce que les spécialistes en santé publique appellent la transition épidémiologique. Si des progrès importants ont été réalisés dans le contrôle des maladies infectieuses, on assiste par contre à une augmentation des maladies chroniques. De plus, de nouvelles pandémies infectieuses comme le sida, la tuberculose et la maladie de la « vache folle », ont fait leur apparition dans un monde qui se croyait pourtant à l'abri des microbes.

Ces tendances ne constituent pas seulement la matérialité de la problématique sanitaire dans le contexte de la globalisation. On assiste également à une construction symbolique du risque comme le souligne Beck (1995) : la définition du danger est toujours une construction cognitive et sociale. Or les « épidémies de sens » sont souvent aussi importantes que celles causées par des facteurs biologiques ou environnementaux.

Il semble ainsi que l'espace sanitaire global est modelé tant par les flux de personnes, d'argent, de marchandises et d'idées sur la santé/maladie que par les individus qui cherchent une autonomie biopolitique. Ces individus sont toutefois soumis aux contingences des risques que cette même globalisation produit dans ses dimensions matérielles et symboliques.

3. LE CAS DU DIABÈTE : UNE CRISE DANS LA CRISE

Le caractère épidémique du diabète au niveau mondial a fait de cette maladie un topique majeur dans les discours médiatiques. L'Organisation mondiale de la santé estime qu'il y aura plus de 400 millions de personnes atteintes de diabète dans le monde en 2030. Cette crise de santé publique affecte autant les pays développés que ceux en voie de développement, pris dans un processus de transition épidémiologique, conséquence des effets pervers de la croissance économique et de l'urbanisation.

La crise du diabète est particulièrement complexe parce qu'elle est le résultat d'une combinaison de facteurs biologiques (on parle d'une prédisposition génétique de certaines populations, par exemple les Mexicains d'origine amérindienne), de risques associés aux styles de vie (alimentation et activité physique) et d'éléments environnementaux et sociaux.

L'ampleur et la complexité de l'épidémie du diabète, c'est-à-dire la multiplication quantitative et qualitative des risques associés à cette maladie, se traduisent par une politisation croissante du sujet. Par exemple, l'International Diabetes Federation (IDF), une alliance mondiale de plus de 200 associations localisées dans 160 pays, travaille pour que le diabète fasse partie des agendas de santé des populations dans ces pays. Partie prenante ou plutôt ensemble représentatif de groupes d'intérêts, l'IDF, au travers de ses actions, illustre bien la façon dont les mécanismes de légitimation se mettent en place, permettant à cette pathologie de gagner peu de visibilité dans la sphère publique tout en contribuant à créer de nouveaux marchés thérapeutiques.

C'est dans ce contexte que l'on doit situer l'émergence de nouvelles catégories pour définir le diabète. L'idée d'un état prédiabétique, connu comme la «résistance à l'insuline» a, par la suite, évolué vers une vision plus complexe du diabète, désormais présenté comme un «syndrome métabolique», c'est-à-dire un ensemble de conditions cardiométaboliques qui incluent aussi les niveaux des lipides (par exemple cholestérol), la pression artérielle et l'obésité abdominale (Després et Lemieux, 2006; Balkau *et al.*, 2007). L'unité du topique «diabète» est de ce fait de plus en plus fragmentée dans les discours publics car elle n'est plus seulement «un désordre dans le métabolisme des glucides» mais une combinaison de facteurs de risque et de troubles, nécessitant de nouvelles approches en matière de prévention, de diagnostic et de traitement.

Cette extension des catégories médicales, résultat de la multiplication des facteurs étiologiques, implique des stratégies ayant à la fois une base scientifique et une résonance sociale. Au travers de ces stratégies qualifiées de «moralisatrices», l'industrie pharmaceutique cherche à influencer les institutions et l'opinion publiques afin de les aligner avec ses objectifs d'affaire. Appelbaum qui s'est intéressé à la «normalisation» de la dépression au Japon, dans un contexte culturel réfractaire à traiter publiquement les sujets concernant la santé mentale, a identifié les visées de ces stratégies : la création de consensus médicaux et sociaux au-delà des différences culturelles dans le but de promouvoir des pratiques professionnelles qui tiennent compte, toutefois, de la «réalité ethnographique» (Applbaum, 2006, p. 86).

La fragmentation de la maladie implique aussi l'émergence de nouvelles «solutions thérapeutiques». Le marché du diabète se manifeste, au moins dans les discours thérapeutiques, selon trois axes (les médicaments oraux, les insulines et la chirurgie) souvent présentés en opposition. Par exemple, le recours aux traitements oraux comme traitement de première ligne se confronte à l'utilisation de l'insuline «comme option de dernier recours». Toutefois, avec l'arrivée de nouvelles insulines (par exemple d'action rapide et d'action lente), on voit se développer des discours prônant l'«*insulinisation* précoce» des patients afin d'éviter les complications dues à un contrôle inadéquat de la maladie. Plus récemment, le discours thérapeutique a incorporé la chirurgie *bariatrique*, c'est-à-dire la réduction de la taille de l'estomac, comme option pour combattre l'obésité et ainsi prévenir, voire «guérir» le diabète.

C'est dans ce cadre de fragmentation thérapeutique qu'émergent deux crises relatives aux médicaments pour traiter le diabète. La première concerne les risques cardiovasculaires associés à l'*Avandia* (rosiglotazone), un médicament pour traiter le diabète de type 2. Une étude publiée en mai 2007 dans le *New England Journal of Medicine* (Nissen et Wolski, 2007) concluait que ce médicament était associé de « façon significative » à une augmentation du risque d'infarctus du myocarde et du risque de décès cardiovasculaire. Commentant cette étude dans un éditorial de la même revue, les auteurs signalaient la nécessité pour la FDA d'exercer un contrôle plus strict des médicaments dans la phase postmarketing (Psaty et Furberg, 2007). Reprises par les grands quotidiens américains, notamment le *New York Times*, puis par la plupart des médias nord-américains, ces informations ont suscité une vive inquiétude chez les patients utilisant l'*Avandia*, amenant plusieurs d'entre eux à contacter leur médecin pour exprimer leurs craintes : Étaient-ils à risque d'être victimes d'un infarctus ? Devaient-ils cesser leur traitement ? Ces épisodes de confusion et d'angoisse sont devenus monnaie courante pour les patients qui prennent des médicaments sous ordonnance comme en témoignent les crises hautement médiatisées, qui se répètent (par exemple, le *Vioxx*), dans une suite d'informations sans fin sur ces « thérapies qui tuent ».

Au-delà de cette crise, le cas *Avandia* mérite un commentaire. Promu par GlaxoSmithKline (GSK) comme une option pour traiter l'état prédiabétique, ce médicament était présenté comme un moyen pour retarder l'apparition du diabète chez les patients présentant une « résistance à l'insuline¹ ». Cette stratégie de marketing qui s'inscrit dans la tendance de fragmentation du topique, visait à capter des patients à un stade précoce en élargissant le marché bien au-delà des diabétiques. Cette stratégie « trop agressive » a-t-elle pu générer une réaction de la concurrence l'amenant à mettre en évidence les « faiblesses » d'un médicament qui progressait sur le marché ? C'est une hypothèse. Il est en effet possible que le degré de visibilité publique d'une « crise » liée à un médicament soit en partie le résultat de la dynamique compétitive du marché thérapeutique.

Un autre cas intéressant est celui du « paradoxe du bon traitement ». Une étude aurait en effet questionné les présupposés justifiant la mise en route d'un traitement du diabète, soit que ramener le glucose dans le sang à un taux normal permettait de réduire le risque de développer des maladies

1. Voir l'article sur le prédiabète publié par CNN sur son site Internet, <www.cnn.com/HEALTH/library/DS/00624.html>.

cardiovasculaires. Financée par le gouvernement américain, l'étude ACCORD (*Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes*), montre au contraire que la diminution du niveau de glucose augmente le risque de décès chez les patients souffrant de diabète de type 2 (Kolata, 2008).

On est ici encore dans le champ de la contradiction, si chère aux médias et aux journalistes. Toutefois, dans ce cas, le paradoxe n'est pas lié au médicament en tant que tel, mais plutôt au protocole thérapeutique dans son ensemble, c'est l'approche même du traitement du diabète qui est remise en question. Selon le Dr Richard Kahn, directeur scientifique et médical de l'American Diabetes Association, cette nouvelle est perturbante tant pour les cliniciens que pour leurs patients : « *It's profoundly disappointing. This presents a real dilemma to patients and their physicians. How intensive should treatment be ? We just don't know* » (Stein, 2008).

La crise ACCORD montre clairement que la fragmentation a un effet de disruption qui questionne les certitudes et perturbe les systèmes de décision publique, les protocoles de soins et les marchés thérapeutiques.

4. LES CONSÉQUENCES DE LA FRAGMENTATION

S'il est clair que la fragmentation des discours relatifs à la santé et à la maladie témoigne de la démocratisation de l'information, voire y contribue, notamment parce qu'elle favorise un débat public plus riche, diluant le pouvoir des acteurs institutionnels, dans certains domaines ou sous certaines conditions, elle peut aussi avoir pour effet de concentrer davantage le pouvoir. Certains acteurs, confrontés à une fragmentation qu'ils jugent problématique, peuvent ainsi vouloir favoriser l'atteinte d'un consensus s'appuyant sur la légitimité de l'expertise médicale. De plus, la multiplication des points de vue semble être source de confusion et d'anxiété pour le public qui peine à choisir entre les différentes prises de position concurrentielles.

On peut enfin se demander dans quelle mesure la fragmentation, avec ses effets d'exposition des contradictions, contribue effectivement à rendre la communication plus transparente. Il apparaît tout d'abord que la communication dans le domaine de la santé et de la maladie est généralement opaque parce qu'elle s'inscrit dans des cadres et des rapports de pouvoir, très bien décrits par Foucault (1966, 1968). La vocation normative et disciplinaire de certains discours institutionnels sur la santé et la maladie s'exprime dans une rhétorique qui masque et manipule la connaissance et l'information. De plus, les communications sur la santé

et la maladie révèlent toujours une dynamique entre le rationnel (la science) et l'irrationnel (le mythe, la magie, la métaphore). La transparence que la science devait apporter aux communications sanitaires est ainsi souvent brouillée par ces éléments irrationnels qui façonnent les attentes et les perceptions du public sur la prévention des maladies ou les traitements de différentes conditions.

La transparence peut aussi avoir des effets pragmatiques qui vont justement à l'encontre de l'établissement de rapports plus justes et plus équilibrés entre les acteurs du système sanitaire. Lord décrit ce phénomène dans son ouvrage sur les périls et les promesses d'une transparence mondialisée :

The effects of transparency depend on what it reveals. That point seems obvious, but it is one frequently missed by a wide spectrum of scholars, analysts and politicians... the idea that transparency can solve a host of global problems is based largely on unspoken assumptions that transparency will illuminate cooperation, friendship, and support for democratic ideals and, when it does not, offenders will readily change their behaviors in shame. However [...] transparency will not always illuminate positive information or encourage desirable behaviour (Lord, 2006, p. 117).

D'autres « crises » permettent d'illustrer les effets indésirables de cette transparence accrue dans la communication sanitaire. Prenons l'exemple de la Women's Health Initiative (WHI). Avec l'annonce des résultats de cette étude en 2002, différents discours ont circulé dans les médias et sur Internet mettant en garde les femmes ménopausées contre les effets négatifs de la thérapie hormonale substitutive (THS). Il était notamment souligné que la prise du traitement était associée à une augmentation significative des cancers du sein et des troubles thromboemboliques. Par la suite, d'autres études ont fait état d'une réduction dans la prévalence du cancer du sein, depuis la chute des prescriptions de THS aux États-Unis, incitant nombre de femmes à ne pas passer de mammographie puisqu'elles n'avaient jamais utilisé ce traitement. Celles-ci étaient en effet sous la fausse impression qu'annuler ce facteur de risque (l'usage de la THS) permettait de s'abstenir de passer cet examen qui s'avère pourtant essentiel pour assurer un dépistage précoce du cancer du sein. Dans ce cas, la transparence, si elle a contribué à l'information du public, a aussi eu pour effet de nuire aux efforts de promotion de la santé et de prévention de la maladie.

Souvent l'analyse du rôle des médias en matière de santé s'inscrit dans une perspective purement informationnelle : les données sont disponibles, le public y a accès, et l'on conclut à une amélioration de la transparence du système. Nous situant ici dans les champs de l'interprétation et de la pragmatique de la communication, nous posons au contraire que le rapport entre les humains et l'information est loin d'être univoque ou unidirectionnel. Il y a toujours appropriation et interprétation de l'information. De plus, l'information santé circule dans le cadre d'interactions qui ajoutent et contribuent à la production de sens. Enfin, dans le cas du couple santé/maladie, la construction de sens ne s'appuie pas seulement sur des éléments purement rationnels mais emprunte aussi à l'émotion et à l'irrationalité. La décision des femmes de ne pas passer une mammographie n'est sans doute pas seulement le résultat d'une interprétation rationnelle des résultats de la WHI ou des études subséquentes (interprétation qui, bien qu'erronée, obéirait à une certaine logique de causalité). Il est probable qu'elle soit aussi guidée par des facteurs comme la peur de subir une mammographie ou même le refus d'envisager la maladie.

5. QUE FAIRE ?

Il apparaît ainsi que la fragmentation des discours sur la santé et la maladie constitue une lame à double tranchant, offrant à la fois un potentiel de questionnement des institutions et du marché, mais constituant aussi une source de confusion et d'anxiété. Le potentiel « émancipateur » de la fragmentation vient pourtant de sa capacité à réduire l'asymétrie classique du marché de la santé en favorisant l'expression d'une multitude de prises de position, incluant celles plus critiques et moins « traditionnelles » des groupes de la société civile. S'il est clair que cette critique peut être un moyen pour réduire l'écart entre les experts et les « non-experts », certaines conditions sont nécessaires. Nous proposons ici quatre stratégies pour répondre aux défis de la fragmentation des discours et ainsi contribuer à des processus de communication plus transparents dans le domaine sanitaire :

1. *La défragmentation.* L'objectif de cette stratégie est de répondre à la question centrale que pose la multiplication des sources d'information : comment recréer une certaine cohérence là où il semble y avoir de la contradiction ? Il importe pour ce faire de contrer la confusion en mettant en évidence la diversité des perspectives (c'est-à-dire la fragmentation). Le principe de la défragmentation est en effet

qu'il n'est pas possible de généraliser. La communication doit alors permettre de rendre plus évidente la fragmentation et favoriser les interactions entre le public et les experts afin de promouvoir la prudence et de déboucher sur des décisions responsables. À ce titre, il serait intéressant d'exploiter les avantages qu'offrent les technologies de l'information et de la communication qui permettent de faire des liens entre diverses sources et plusieurs acteurs institutionnels. La mise en œuvre de cette stratégie implique toutefois plus qu'une intervention technique, elle nécessite également une lecture critique des contradictions et de l'atomisation des points de vue sur la santé et la maladie.

2. *L'individualisation.* Cette stratégie, qui découle de la première, s'appuie sur un principe classique de la médecine selon lequel il n'y aurait pas de maladies mais plutôt des malades. Elle s'avère particulièrement pertinente dans le contexte des communications interactives qui permettent d'offrir plus de variété et de nuances dans l'information diffusée et favorisent notamment la prise en compte des caractéristiques particulières des récepteurs. La question centrale est alors de savoir qui est derrière l'écran ou le journal. L'interactivité des nouvelles plateformes de communication (par exemple les blogues) rend possible la production de réponses plus précises, tout en respectant le droit à la vie privée et la protection des libertés individuelles.
3. *L'échange proactif.* Dans son ouvrage *What is Transparency?*, Oliver (2004) prescrit un changement dans la façon dont les organisations gèrent la transparence, en proposant de passer d'une posture passive à une forme d'ouverture active qu'il nomme l'«*active disclosure*». Dans la même logique, la stratégie de l'échange actif que nous présentons permettrait de contrer les effets négatifs de la fragmentation et de la surcharge d'informations. Il s'agirait aussi pour les organisations publiques et privées d'envisager des interactions plus actives avec le public afin de mieux répondre à ses besoins et à ses attentes. Cette interaction ne serait pas le résultat d'une éventuelle réaction des organisations à une question/consultation du public, elle serait plutôt une stratégie proactive s'inscrivant dans une quête d'échange avec le public, avec lequel l'institution de santé souhaite établir des rapports plus égaux et justes, voire plus transparents.

4. *La responsabilisation.* Cette stratégie concerne tant les institutions (incluant les médias) que le public. Du côté des institutions, la responsabilisation implique un ensemble de devoirs liés à une transparence proactive et une déontologie dans la gestion de l'information et des interactions avec le public. Le public, quant à lui, doit également adopter une attitude responsable dans sa façon d'utiliser l'information disponible dans le domaine public. La responsabilisation des acteurs ne peut toutefois être atteinte en se basant seulement sur la bonne volonté des institutions ou la prise de conscience du public. Elle exige une vigilance active des groupes d'intérêts et des autres parties prenantes, qui doivent exercer un contrôle social de l'information circulant dans la sphère publique.

CONCLUSION

Les crises des médicaments nourrissent la fragmentation des discours sur la santé dans la mesure où elles contribuent à créer une vision atomisée des maladies et, plus particulièrement, une vision fragmentaire des options thérapeutiques. Les discours entourant ces « thérapies qui tuent », repris et amplifiés par les médias et les réseaux de communication transactionnelle (par exemple, les blogues), communiquent souvent un point de vue catastrophique qui est loin de rassurer le public et qui devient une source de confusion et d'anxiété chez les patients.

Ces discours peuvent aussi agir comme facteurs de contrôle social puisqu'ils alertent la population à propos des effets secondaires des médicaments, contribuant à plus de transparence dans le secteur pharmaceutique, qui a été dénoncé à plusieurs reprises pour ses pratiques opaques de gestion de l'information.

Toutefois, les crises des médicaments ne répondent pas seulement à la dynamique des effets inattendus du progrès technologique. Nous avons montré dans ce chapitre comment la fragmentation des discours devient un mécanisme de communication qui contribue à la création de nouvelles niches de consommation thérapeutique. Il faut en effet comprendre que souvent les discours de la crise, surtout les crises de « sens », répondent à une logique de concurrence. La crise entourant un produit offre la possibilité d'énoncer un discours alternatif sur un autre produit, et de diffuser par le fait même des contre-arguments sur les avantages et la sécurité de cette thérapie.

Nous pensons enfin que la description de ces mécanismes discursifs doit avoir une portée pratique et c'est pourquoi nous proposons des stratégies apportant des réponses aux défis que pose la fragmentation. Des médecins et des patients mieux informés pourront en effet mieux réagir face aux crises hautement médiatisées entourant les médicaments et ainsi être à même de prendre des décisions plus rationnelles. Au fond, il s'agit de mieux comprendre le potentiel « émancipateur » de la fragmentation afin de promouvoir plus de transparence et d'équilibre entre toutes les parties prenantes qui participent de la communication sanitaire.

RÉFÉRENCES

- Angenot, M. (1988). « Pour une théorie du discours social », *Littérature*, vol. 70, p. 82-90.
- Appadurai, A. (1996). *Modernity at Large. Cultural Dimensions of Globalization*, Minneapolis, University of Minnesota Press.
- Applbaum, K. (2006). « Educating for Global Mental Health. The Adoption of SSRIs in Japan », dans A. Petryna (dir.) *et al.*, *Global Pharmaceuticals. Ethics, Markets, Practices*, Durham, Duke University Press, p. 85-110.
- Balkau, B. *et al.* (2007). « International day for the evaluation of abdominal obesity (IDEA): A study of waist circumference, cardiovascular disease, and diabetes mellitus in 168 000 primary care patients in 63 countries », *Circulation*, vol. 116, p. 1942-1951.
- Beck, U. (1995). « A reinvenção da politica: rumo a uma teoria da modernização reflexiva », dans A. Giddens, U. Beck et S. Lash, *Modernização Reflexiva: Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*, Sao Paulo, Editora da UNESP, p. 11-72.
- Ben-Porath, E.N. (2007). « Internal Fragmentation of the News: Television news in dialogical format and its consequences for journalism », *Journalism Studies*, vol. 8, n° 3, p. 414-431.
- Després, J.-P. et I. Lemieux (2006). « Abdominal obesity and metabolic syndrome », *Nature*, vol. 444, p. 881-887.
- Foucault, M. (1966). *La naissance de la clinique*, Paris, Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1968). *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard.
- Garret, L. (2000). *Betrayal of Trust. The Collapse of Global Public Health*, New York, Hyperion.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-identity. Self and Society in the Late Modern Age*, Stanford, Stanford University Press.

- Giddens, A. (1994). «L'émergence de la politique de la vie», *Sciences, culture, société*, n^{os} 11/12, p. 137-158.
- Gwyn, R. (2002). *Communicating Health and Illness*, Londres, Sage Publications.
- Kolata, G. (2008). «Study Undercuts Diabetes Theory», *New York Times*, 7 février.
- Lakoff, A. (2005). *Pharmaceutical Reason. Knowledge and Value in Global Psychiatry*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Lash, S. (2002). *Critique of Information*, Londres, Sage Publications.
- Lord, K.M. (2006). *The Perils and Promise of Global Transparency. Why The Information Revolution May Not Lead to Security, Democracy, or Peace*, New York, State University of New York Press.
- Martín-Barbero, J. (1993). *Communication, Culture and Hegemony: From the Media to the Mediations*, Londres, Sage Publications.
- Nahon, I. (1999). «Del Sida como metáfora al Sida como «commodity», *Comunicación*, vol. 106, p. 60-63.
- Nissen S.E. et K. Wolski (2007). «Effect of rosiglitazone on the risk of myocardial infarction and death from cardiovascular causes», *N Engl J Med*, vol. 356, n^o 24, p. 2457-2471.
- Oliver, R.W. (2004). *What is Transparency?*, New York, McGraw-Hill.
- Psaty, B.M. et C.D. Furberg (2007). «Rosiglitazone and cardiovascular risk», *N Engl J Med.*, vol. 356, n^o 24, p. 2457-2471.
- Stein, R. (2008). «Deaths Halt Part of Diabetes Study Scientists Fear Heart Attacks, Strokes Were Tied to Treatment», *Washington Post*, 7 février, p. A03.
- Tenner, E. (1997). *Why Things Bite Back? Technology and the Revenge of Unintended Consequences*, New York, Vintage.

P A R T I E

4

**INTERNET
ET LA TRANSFORMATION
DES RELATIONS
ENTRE LES ACTEURS
DE LA « CHAÎNE
DES MÉDICAMENTS »**

REDÉFINITION DU RAPPORT INDIVIDUEL À L'EXPERTISE ET AU MÉDICAMENT

Le cas des pharmacies en ligne

Marc LEMIRE

Le développement de l'Internet a donné lieu à l'émergence d'une nouvelle sphère de communication et de commerce pour l'offre et la demande de médicaments. Les pratiques sociales qui s'y déploient, autrement dit les usages grand public de cette technologie d'information et de communication, incitent à se questionner sur l'ampleur du phénomène et ses effets dans la chaîne de distribution du médicament. Certains constatent la possibilité pour l'industrie pharmaceutique, comme pour le commerce au détail, d'intervenir directement dans un segment crucial de la chaîne du médicament qui fut traditionnellement contrôlé par les professionnels de la santé : la dispensation de la prescription pour le médicament

d'ordonnance (Rost, 2000). Ainsi, il est permis de penser que le phénomène pourrait encourager une redéfinition des rôles et modifier les représentations à l'égard des professionnels et du médicament (Ovarec, 2001 ; Dupuits, 2002).

Quelles sont les nouvelles pratiques d'offre et quelle importance prennent-elles de façon concrète dans le marché du médicament ? Dans quelle mesure le développement de l'Internet modifie-t-il, pour la population, la façon de s'informer et de se procurer les médicaments ? Cette sphère de communication et de commerce conduit-elle, comme certains l'avancent, à une redéfinition du rapport à l'expertise et au médicament ? Ce sont les questions auxquelles se consacre notre analyse.

Dans un premier temps, nous dresserons un état des lieux de l'offre et de l'achat de médicaments sur l'Internet. Ce travail permettra de mieux situer l'environnement général dans lequel se déploient les nouvelles pratiques et de préciser les dimensions qui nécessitent d'être explorées. Dans un deuxième temps seront examinées les conditions d'accès à l'expertise et au médicament à partir d'une revue ciblée de la littérature institutionnelle et scientifique traitant du phénomène des pharmacies en ligne. Nous mettrons notamment l'accent sur les travaux empiriques tout particulièrement utiles pour saisir le fonctionnement des pharmacies en ligne et leurs impacts. Ce corpus sera complété par des textes d'analyse et des rapports institutionnels publiés sur le sujet. Quatre dimensions seront plus spécialement examinées : la qualité de l'information disponible sur le médicament ; la place du médecin dans l'élaboration du diagnostic et la production de l'ordonnance ; la place du pharmacien dans la délivrance du médicament ; et la fiabilité du produit et du vendeur. Cela nous permettra, dans un troisième temps, d'approfondir la discussion en examinant comment les organismes institutionnels et associatifs se sont positionnés jusqu'ici face au développement des pharmacies en ligne. Réalisé sur la base d'une recension des prises de position publiques au Canada et aux États-Unis, l'examen de ces prises de position sera utile pour identifier les enjeux perçus par ces acteurs ainsi que les défis complexes que pose la régulation de ces pratiques.

1. LA PROBLÉMATIQUE DE L'ACCÈS AU MÉDICAMENT SUR L'INTERNET

Dresser un état des lieux de l'offre et de l'achat de médicaments sur l'Internet constitue une étape nécessaire pour situer la problématique de l'accès à l'expertise et au médicament. Par ce réseau informatique planétaire sont accrues les possibilités d'obtenir ou de partager de l'information et de vendre ou d'acheter des médicaments. La juxtaposition d'une offre informationnelle et transactionnelle lui confère un avantage important par rapport aux médias traditionnels pour rejoindre un large public et influencer les pratiques sociales en regard du médicament (Ward, 2003).

1.1. UN ÉTAT DES LIEUX

Les plus récentes données rendues publiques par Statistique Canada (Underhill et McKeown, 2008) révèlent que 68 % des adultes au Canada ont utilisé l'Internet pour des raisons personnelles en 2005, parmi lesquels 58 % ont recherché de l'information sur la santé. Les adultes utilisateurs de l'Internet aux États-Unis sont, en pourcentage, encore plus nombreux à rechercher de l'information sur la santé (72 % en 2005 et 84 % en 2007) (Harris Interactive, 2007). Parmi ces adultes, 37 % s'intéressent de façon particulière à l'information sur les médicaments d'ordonnance (Fox, 2006). La progression durable et mondiale de l'Internet et de son utilisation grand public aide à comprendre l'intérêt pour l'industrie pharmaceutique et le secteur de la vente d'assurer leur présence sur ce réseau.

L'offre informationnelle ou publicitaire se déploie sous trois principaux fronts (Hall, 2003 ; Ward 2003). Le plus visible pour l'internaute est celui de la publicité, de nature invasive, qui se présente sous forme de bandeaux publicitaires, de fenêtres automatiques (*pop-up*) et de pourriels (*spam*). Principalement générés par des détaillants ou commerçants en ligne, le pourriel est omniprésent sur le Web, atteignant environ 80 % de l'ensemble des courriels transmis dans le monde (Symantec, 2008). Une partie substantielle de ces messages non sollicités conduit l'internaute vers des sites de vente en ligne. Les données publiées par les firmes de sécurité informatique soulignent que les produits de santé sont les principaux items annoncés dans ces messages, soit entre 30 et 50 % de l'ensemble des pourriels. En Europe, un tiers (32 %) de l'ensemble des pourriels détectés en avril 2008 contenait de la publicité pour le Viagra ou pour des produits similaires, et 12 % faisait la promotion d'autres produits pharmaceutiques (GNT, 2008). Le pollupostage (*spamming*), qui est une variante du

pourriel, consiste à inonder les groupes de nouvelles et forums de discussion de messages répétitifs sur un produit mis en marché. Ces publicités concernent le plus souvent les médicaments dits de « style de vie », favorisant par exemple la repousse de cheveux, la perte de poids ou la vitalité sexuelle. La mise en ligne de sites Web corporatifs, promotionnels ou de santé publique constitue un deuxième front de cette offre informationnelle et publicitaire. L'accès à ces divers sites est facilité par les moteurs de recherche en ligne (Google, Yahoo, etc.) qui représentent le premier moyen employé par une majorité d'internautes (66 %) pour commencer une recherche d'information sur la santé, 27 % des internautes débutant directement par un site relié à la santé (Fox, 2006). Le dernier front est le marketing opéré par profilage et ciblage de clientèles. Par certains dispositifs dissimulés (*tracking, data mining, etc.*) sont collectées des listes d'adresses courriel et de l'information sur les habitudes de navigation qui permettent ensuite un marketing très personnalisé vers ces cibles. Ces stratégies informationnelles et publicitaires visent toutes la progression des ventes de médicaments sur Internet ou dans les pharmacies traditionnelles.

Sur Internet, la vente directe à la population s'opère à partir de sites transactionnels généralement qualifiés de pharmacies en ligne ou de cyber-pharmacies. Tous les sites offrant des médicaments en ligne ne sont toutefois pas des sites transactionnels. Sur 581 sites examinés en 2006 dans le cadre de l'enquête annuelle du National Center on Addiction and Substance Abuse (CASA), aux États-Unis, seuls 32 % étaient des sites de vente, les autres étant plutôt des portails ou sites miroirs dirigeant l'internaute vers des sites de vente (CASA, 2007). Cette enquête montrait par contre que le nombre de sites de vente avait progressé de 21 % depuis 2003.

Évaluer le nombre total de pharmacies en ligne reste difficile en raison de la relative opacité de ce secteur et de la grande volatilité des activités sur Internet. Néanmoins, une étude américaine publiée en 2006 a permis d'identifier 3000 noms de domaine pouvant être liés à ce type de commerce (Thompson, 2006). Une enquête menée par une firme de surveillance de l'utilisation des marques de commerce sur Internet rapporte des résultats similaires, identifiant 3 160 sites offrant l'une ou l'autre des 6 principales marques de médicaments vendues à l'échelle internationale (MarkMonitor, 2007). Selon cette enquête, ces sites reçoivent en moyenne 32 000 visites par jour et pourraient générer des revenus annuels totalisant 4 milliards de dollars, uniquement pour la vente des six marques de médicaments en question. À elle seule, l'une des plus importantes pharmacies en ligne, Medco Health, a réalisé un chiffre

d'affaires de 1,4 milliard de dollars en 2002 (Lu, 2003). Les données relatives aux saisies de colis de médicaments d'ordonnance et de substances contrôlées, à l'échelle internationale, semblent indiquer que les ventes prohibées et non déclarées sont sans doute beaucoup plus importantes, les sites illicites réalisant davantage d'opérations que ceux dûment enregistrés (OICS, 2005).

À lui seul, le Canada pourrait héberger jusqu'à 10 % des sites de vente de médicaments. En 2005, on a ainsi pu établir à 278 le nombre potentiel de pharmacies en ligne, pour des ventes totales évaluées à 726 millions de dollars (Skinner, 2006). Depuis, l'industrie a cependant connu un ralentissement significatif attribuable à un ensemble de facteurs¹. Selon l'enquête de Skinner (2006), les sièges sociaux des pharmacies en ligne canadiennes se trouvent principalement dans les provinces de l'Ouest (39 % au Manitoba, 20 % en Colombie-Britannique et 20 % en Alberta) alors qu'ils sont nettement moins nombreux en Ontario (19 %) et au Québec (3 %). Selon l'agence américaine de contrôle des médicaments (Food and Drug Administration), un nombre beaucoup plus grand encore de sites s'affichent comme étant basés au Canada. Ce serait le cas de 1 009 sites dont la conception graphique et le contenu donnait à penser qu'il s'agissait de pharmacies canadiennes alors que, dans les faits, seul 21 % du nombre était officiellement enregistré ou hébergé dans ce pays (Cyveillance, 2005). La réputation dont bénéficie le Canada concernant le coût des médicaments, et le dispositif de sécurité les entourant, semblent expliquer l'attrait de ce pays comme image de marque pour les sites voyous qui ciblent le marché américain.

Doté de mécanismes de régulation comparables à celui des États-Unis pour assurer la sécurité et la qualité des médicaments distribués, le Canada se distingue de ce dernier par le contrôle public exercé sur les prix. En moyenne, la différence de prix est de 68 % entre les deux pays pour les médicaments brevetés vendus localement dans les pharmacies (CEPMB,

1. Les revenus enregistrés par les pharmacies canadiennes ont diminué dans les années suivantes en raison de différents facteurs dont la force du dollar canadien et les mesures adoptées par l'industrie pharmaceutique canadienne pour limiter l'approvisionnement des entreprises s'adonnant au commerce transfrontalier avec les États-Unis (IMS, 2007). L'amélioration de la couverture offerte sous le U.S. Medicare Program pour les personnes âgées expliquerait également la diminution des ventes (Blackwell, 2008). Les dernières années semblent correspondre à la fin de la croissance du nombre de pharmacies en ligne canadiennes, phénomène qui se manifeste notamment par l'acquisition et l'absorption de petites entreprises par de plus grandes (Waytiuk, 2005). De même, on signale un transfert de certaines opérations dans d'autres pays que le Canada (Santín, 2008).

2006). Cet écart représente donc un incitatif majeur à l'achat transfrontalier pour les plus de 70 millions d'Américains ne bénéficiant pas d'une assurance médicament suffisante (Lin et Hsieh, 2006) et les dizaines de millions d'autres n'ayant aucune forme d'assurance. En outre, pour les personnes retraitées, il peut paraître plus avantageux de se procurer leurs médicaments dans les pharmacies canadiennes plutôt que de tirer avantage de la couverture de base proposée dans le cadre du programme public Medicare destiné aux aînés (PharmacyChecker, 2005). Bien que réglementé, l'achat transfrontalier n'est donc pas un phénomène nouveau et a même été encouragé par des municipalités et des États américains afin de contrôler les dépenses liés à leurs budgets d'assistance publique et d'assurance pour les employés et retraités (Thaul et Vogt, 2004). Le développement de l'Internet en favorise toutefois la croissance. Les pharmacies en ligne canadiennes ont pu réaliser 70 % de leurs ventes à destination des États-Unis et, de ces ventes, 72 % concernent les médicaments brevetés (Skinner, 2006). Les médicaments génériques, moins chers aux États-Unis, ne représentent que 28 % du total des ventes. Un sondage réalisé auprès d'internautes américains rapporte que deux répondants sur trois ayant acheté en ligne des médicaments sont motivés par les économies à réaliser (ComScore, 2005).

1.2. LES AVANTAGES PRÉSUMÉS

Selon certaines études, le prix des médicaments vendus sur l'Internet représenterait des économies de l'ordre de 40 à 50 % par rapport à celui des pharmacies locales aux États-Unis (PharmacyChecker, 2005 et 2006)². L'écart de prix est plus ou moins important selon qu'il s'agit ou non de médicaments brevetés et si les pharmacies sont accréditées. Ces dernières, qui sont reconnues par un organisme d'accréditation (p. ex., PharmacyChecker, Canadian International Pharmacy Association [CIPA], Verified Internet Pharmacy Practice Sites [VIPPS]), sont censées répondre à des normes de pratiques quant à l'approvisionnement et la distribution de médicaments mais imposent un prix moyen de 75 % supérieur à celles qui ne sont pas accréditées (MarkMonitor, 2007). Très attrayantes pour les Américains, les pharmacies en ligne le sont moins pour la population canadienne, étant donné que les médicaments vendus sur Internet coûtent généralement plus cher que ceux vendus en pharmacie locale. De plus, comme aux États-Unis (Crawford, 2003), ceux-ci ne sont généralement pas remboursés par les régimes

2. Certains coûts sont parfois cachés ou sous-estimés, soit les frais de livraison, de manutention et de consultation en ligne.

d'assurance. De sorte que les motifs d'achat pour la population canadienne, comme pour la population de nombreux autres pays, sont généralement autres que le simple prix concurrentiel.

Selon différents auteurs (George, 2006; Weiss, 2006; Lin et Hsieh, 2006; Fung, Woo et Asch, 2004; Chandra et Cupps, 2002; Crawford, 2003; Henkel, 2000; Rost, 2000; Maddox, 1999), l'achat en ligne est présumé offrir plusieurs avantages par rapport aux pharmacies locales. On évoque l'anonymat qu'offre l'outil, permettant de ne pas avoir à discuter de sa condition ou de sa médication en public ou en face à face; la facilité de commander au moment voulu et de se faire livrer; la plus grande accessibilité des médicaments pour les gens isolés, à mobilité réduite, vivant loin des pharmacies locales ou qui sont pénalisés par les problèmes d'accès au médecin; la facilité de comparaison entre différentes offres; la variété plus large de produits due notamment à l'offre de pharmacies hors frontières; et l'accès plus facile et plus rapide à des renseignements écrits sur le produit et ses usages, ainsi qu'à des sources de référence plus nombreuses favorisant des choix plus éclairés. Ainsi, les pratiques d'accès sur l'Internet pourraient être associées à un potentiel d'autonomie et de prise de décision personnelle éclairée pour les consommateurs. Un examen plus attentif des conditions d'accès à l'expertise et au médicament semble toutefois nécessaire pour voir dans quelle mesure ces avantages présumés sont susceptibles de se concrétiser.

En effet, l'état des lieux que nous venons de présenter montre que diverses stratégies informationnelles et publicitaires cohabitent sur Internet, ce qui pose la question de la qualité des renseignements disponibles pour une prise de décision personnelle éclairée. De plus, l'offre de médicaments s'organise à travers différents types de sites qui se distinguent non seulement par leur prix de vente mais aussi par leur conformité plus ou moins grande aux normes de bonnes pratiques relativement à l'approvisionnement et à la distribution de médicaments. Cette situation amène à s'interroger sur la qualité des produits proposés et sur le processus même de délivrance des médicaments, sur le rôle joué par les professionnels et sur la part d'autonomie laissée au consommateur.

Dans la plupart des pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), le système de régulation publique du médicament prévoit un ensemble de dispositifs légaux, réglementaires et professionnels visant à assurer la protection du public. (George, 2006; Bessell *et al.*, 2002; Rost, 2000). Au Canada, l'exercice

de la pharmacie et de la médecine est réglementé par les provinces tandis que la fabrication, l'importation et la distribution du médicament relèvent du palier fédéral. Le système de régulation en place, qui comprend des mécanismes de contrôle de l'exercice de la pharmacie et de la médecine, prévoit l'interdiction de la publicité directe aux consommateurs, l'homologation du médicament avant mise en marché, l'obligation d'une ordonnance médicale fondée sur un examen approprié du patient, et la délivrance du médicament par le pharmacien pour en assurer un usage sécuritaire et efficace. Au Canada comme aux États-Unis, les pharmacies en ligne ne sont pas considérées illégales mais la vente de médicaments d'ordonnance ou sous contrôle international sans prescription valide l'est (Brand, 2007). Quant à la vente de ces produits sur la base d'une prescription en ligne, elle n'est pas considérée valide en vertu de la déontologie de la pratique médicale et pharmaceutique.

1.3. QUELQUES PARAMÈTRES POUR L'ANALYSE

Nous proposons d'analyser les conditions d'accès à l'expertise et au médicament sur Internet. Pour ce faire, les éléments de problématiques identifiés préalablement incitent à explorer les quatre dimensions suivantes : 1) la qualité de l'information disponible sur le médicament ; 2) la place du médecin dans l'élaboration du diagnostic et la production de l'ordonnance ; 3) la place du pharmacien dans la délivrance du médicament ; et 4) la fiabilité du produit et du vendeur en ligne.

Au préalable, trois modèles de pharmacies en ligne doivent être distingués (Castronova, 2006 ; GAO, 2004 ; Chandra et Cupps, 2002 ; President's Working Group, 2000). Ces modèles renvoient à des configurations types, au sens où ils s'attachent à des caractéristiques communes que possèdent différents sites ayant tous, par ailleurs, leurs propres spécificités.

Le premier, le modèle de la pharmacie traditionnelle en ligne, regroupe des sites qui opèrent généralement comme les pharmacies traditionnelles du fait qu'elles requièrent une prescription valide obtenue préalablement auprès d'un médecin hors ligne. Ces sites sont soit une extension des pharmacies licenciées ayant pignon sur rue ou encore des pharmacies exclusivement basées sur l'Internet. Selon les données des autorités fédérales américaines (GAO, 2004), ce modèle représenterait moins de 40 % de l'ensemble des pharmacies en ligne. Une autre enquête

du National Center on Addiction and Substance Abuse (CASA, 2007) a déterminé, sur la base d'un échantillon représentatif de 187 sites faisant la vente de médicaments d'ordonnance, que ce pourcentage ne serait que de 16 %.

Le second modèle, la pharmacie non traditionnelle avec prescription en ligne, comprend les sites qui offrent de produire à distance l'ordonnance nécessaire à la délivrance du médicament. Ces pharmacies apparaissent en quelque sorte comme des polycliniques dans la mesure où elles proposent à la fois le service de consultation et la vente de médicaments. Selon l'enquête du CASA (2007), 44 % des sites offrent de réaliser la consultation en ligne.

Quant au troisième modèle, la pharmacie fictive, il se distingue en ne requérant aucune ordonnance pour la vente de médicaments. L'enquête du CASA (2007) rapporte que 28 % des sites offrant des médicaments d'ordonnance affichent clairement qu'aucune prescription n'est requise tandis que les autres (12 %) ne font aucune mention de la prescription. Nous tenterons de voir comment, en raison de leur configuration particulière, ces différents modèles modifient les conditions d'accès à l'expertise et au médicament.

2. LES CONDITIONS D'ACCÈS À L'EXPERTISE ET AU MÉDICAMENT SUR L'INTERNET

Pour analyser les conditions d'accès à l'expertise et au médicament, il y a lieu d'interroger la juxtaposition de l'offre informationnelle et transactionnelle en présence sur Internet. La première dimension analysée concerne précisément l'offre informationnelle (et publicitaire).

2.1. LA QUALITÉ DE L'INFORMATION DISPONIBLE SUR LE MÉDICAMENT

À la différence d'un média traditionnel, l'Internet permet de rejoindre des individus en quête effective d'information sur un problème ou une solution de santé, autrement dit des personnes se trouvant en général dans une démarche active et volontaire (Hall, 2003 ; Maddox, 1999). Les technologies de pistage et d'extraction de connaissances sur l'internaute qui permettent de cibler l'audience publicitaire ou d'offrir un contenu publicitaire s'adaptant au profil individuel de navigation contribuent à accroître ce potentiel. L'environnement du Web se distingue également du média

traditionnel dans la mesure où il donne accès au grand public et aux organisations à des moyens de diffusion de contenu et d'interaction entre acteurs, ce qui contribue à la multiplication des sources d'information. Il s'en différencie enfin par son utilisation qui s'accompagne de moyens d'archivage et d'impression, ce qui accroît le potentiel de pérennité de l'information reçue (Moore et Newton, 1998).

L'un des enjeux dans ce contexte concerne la qualité de l'information disponible, un problème qui se présente non seulement pour l'information sur le médicament mais sur la santé en général. Des études font état du degré de confiance limité des internautes envers les sites d'information et de promotion des médicaments (Huh, DeLorme et Reid, 2005), mais certaines rapportent également une relative insouciance des internautes dans la façon de sélectionner l'information jugée digne de confiance (Peterson, Aslani et Williams, 2003). Des recherches tendent par ailleurs à montrer que plusieurs sites spécialisés sur la santé ne rencontrent pas les critères de qualité attendus quant à l'intelligibilité et la fiabilité de l'information (Bedell *et al.*, 2004 ; Childs, 2005). Les risques découlent en particulier de la tentation de vouloir présenter des remèdes à toute problématique de santé, de l'absence de contrôles éditoriaux et des intérêts commerciaux qui orientent la présentation de l'information (Kiley, 2003 ; Winker *et al.*, 2000 ; Slater et Zimmerman, 2003), comme c'est notamment le cas sur les sites promotionnels des compagnies pharmaceutiques, qui sont particulièrement accessibles pour qui effectue une recherche d'information sur la santé. Selon une récente étude, les sites de ce genre se retrouvent parmi les premiers au classement des moteurs de recherche lors de requêtes sur des problématiques de santé particulières (Waack, Ernst et Graber, 2004). Or les moteurs de recherche constituent le moyen le plus fréquemment utilisé par les internautes en quête d'information sur la santé (Peterson, Aslani et Williams, 2003 ; Fox, 2006). Différentes analyses portant sur le contenu des sites de compagnies pharmaceutiques révèlent le manque de données substantielles concernant les contre-effets, l'efficacité, les options de traitement et le coût des traitements (Waack, Ernst et Graber, 2004 ; Graber et Weckmann, 2002 ; Bessell *et al.*, 2002). Incomplète et à caractère largement promotionnelle, cette information serait d'une utilité limitée pour la prise de décision personnelle éclairée. Comme le souligne un rapport de l'Assemblée nationale (2008, s.p.), en France : « Les grands groupes pharmaceutiques obéissent à des stratégies industrielles et commerciales internationales,

voire mondiales, et déploient leur communication à tous les niveaux et par tous les canaux possibles, les plus efficaces.» L'Internet représente l'un des moyens privilégiés pour déployer leurs stratégies de communication, réputées pour être intenses et diffuses (Hall, 2003).

Dans le contexte canadien, mais aussi européen et scandinave, l'un des enjeux fondamentaux entourant le développement de l'offre de médicaments sur l'Internet concerne la publicité directe à la population. Seuls deux pays de l'OCDE (États-Unis et Nouvelle-Zélande) autorisent expressément la publicité directe sur le médicament, tandis que les autres pays (dont le Canada, la France et le Royaume-Uni) prévoient des balises ou des interdictions pour ce type de publicité (Finlayson et Mullner, 2005). Espace virtuel sans véritable frontières ni régulation comparable à celle des médias traditionnels, l'Internet se révèle un puissant outil pour la publicité directe à l'échelle internationale et déjoue les balises et les interdictions nationales. Ses défenseurs sont d'avis que la publicité directe favorise l'éducation de la population en lui fournissant plus d'information, en encourageant un diagnostic et un traitement hâtifs, en accroissant le respect de la médication chez le patient, en outillant la population pour ses communications avec les professionnels et en lui conférant ainsi plus d'autonomie dans la prise en charge de sa santé personnelle (Fung, Woo et Asch, 2004 ; Maddox, 1999). Des études ont cependant révélé que la valeur éducative de cette publicité dans les médias traditionnels était souvent limitée (faible mention des probabilités de réussite du traitement, des causes, des facteurs de risque, des autres options de traitement, des activités salutaires et des effets) alors que la valeur incitative était prédominante et concluante en termes de comportements de demande et de comportements de prescription (Consumer Reports, 2007 ; Mintzes, 2006 ; Murray *et al.*, 2003 ; Berger *et al.*, 2001). En outre, une enquête menée aux États-Unis révèle que 78 % des médecins répondants rencontraient des patients qui leur demandaient d'obtenir une prescription pour un médicament dont ils avaient pris connaissance par la publicité et que 67 % de ces mêmes médecins affirmaient avoir déjà répondu positivement à ces demandes (Consumer Reports, 2007). Des études tendent à montrer que l'information et la publicité sur le médicament stimuleraient la communication médecin-patient, à tout le moins pour les patients plus éduqués, ce qui serait gage d'une plus grande autonomie et de compétences accrues. Toutefois, la publicité peut aussi encourager le patient à réclamer une médication particulière, parfois inappropriée, et favoriser la demande précipitée de produits dont l'approbation est récente et l'évaluation des effets sur de plus larges

populations déficiente (Hall, 2003 ; Berger *et al.*, 2001). Plusieurs études en communication montrent bien comment la publicité de ce produit contribue à sa socialisation, c'est-à-dire son insertion dans les pratiques et rapports sociaux (Niquette, 2007). S'interrogeant sur les effets de cette publicité, une revue de littérature conclut par contre à l'absence de données probantes quant à ses avantages en termes de respect accru de la médication, de diagnostic plus approprié et plus hâtif ou de prévention des hospitalisations et des conséquences évitables de maladies graves (Mintzes, 2006).

À notre connaissance, peu d'études comparables à ces dernières ont été menées jusqu'ici sur la qualité de l'information contenue dans les sites transactionnels assurant la vente en ligne de médicaments. Nous en avons identifié une qui s'intéresse de façon particulière aux sites du modèle 2, les pharmacies permettant la prescription en ligne. Les auteurs sont prudents dans leurs conclusions, observant que la plupart des sites, sur un échantillon de 60, fournissent de l'information à la fois sur les risques et les bénéfices, mais soulignant que les risques sont présentés de façon plus discrète (en plus petits caractères) ou moins immédiate (en naviguant sur des pages secondaires sans guidage clair) (Huh et Cude, 2004). Une autre étude a examiné si les sites offrant des médicaments en vente libre ou des produits alternatifs fournissaient l'information appropriée pour assurer une utilisation sécuritaire et appropriée (Bessell *et al.*, 2002). À partir d'un échantillon de 104 pharmacies en ligne et au moyen de techniques de simulation d'achats, les auteurs concluent que les personnes choisissant d'acheter par eux-mêmes ces médicaments se retrouvent dans une situation à haut risque compte tenu de la piètre qualité des renseignements fournis, notamment concernant les effets, les contre-indications, l'utilisation et le suivi en raison des offres promotionnelles qui y sont parfois associées.

Les résultats des études portant sur la publicité directe, les sites de compagnies pharmaceutiques, les sites d'information et les sites de vente de médicaments suggèrent ainsi que la qualité des renseignements généralement disponibles représente un obstacle important à une prise de décision personnelle éclairée pour les internautes en matière de médicaments.

2.2. LA PLACE DU MÉDECIN POUR LE DIAGNOSTIC ET LA PRESCRIPTION

L'obligation d'une prescription médicale fondée sur un examen approprié du patient constitue l'un des principaux dispositifs de protection du public prévu dans le système de régulation du médicament mis en place au Canada comme dans celui d'autres pays de l'OCDE. En vertu de ce dernier, la délivrance

d'un médicament d'ordonnance n'est permise qu'avec prescription. C'est par une démarche clinique, centrée sur l'expertise médicale, que l'on établit le diagnostic du problème et le traitement approprié. L'expertise médicale est également requise pour informer le patient sur l'usage approprié, les effets secondaires et les interactions médicamenteuses. Afin d'analyser dans quelle mesure l'Internet modifie l'accès à cette expertise et au médicament, il importe de considérer les configurations particulières à chacun des trois modèles de pharmacies en ligne préalablement identifiés.

Seul le premier modèle se conforme généralement au système de régulation, par la garantie qu'il offre d'une présence du médecin dans les processus de diagnostic et de prescription (Castronova, 2006). Ce modèle, dont nous avons vu qu'il pourrait représenter 16 % seulement du nombre total de sites faisant la vente de médicaments d'ordonnance, correspond aux pharmacies qui requièrent une ordonnance issue d'une consultation en présence du médecin. Dans certains cas, il peut s'agir d'un moyen permettant à la population de renouveler ou de commander ses médicaments auprès d'une pharmacie locale sans avoir à se déplacer (Crawford, 2003). Dépendamment des pharmacies associées à ce premier modèle, l'ordonnance signée du médecin doit être envoyée par la poste, par télécopieur ou par fichier électronique. Par rapport au modèle de référence traditionnel, à savoir la pharmacie ayant pignon sur rue, celui-ci pose néanmoins deux types de problèmes : la possibilité de répétition des demandes de médicaments et la possibilité de cautionnement d'une ordonnance non valide. Le premier problème se présente dans le cas des sites qui ne requièrent que la copie de l'ordonnance, ce qui ouvre la voie à de multiples achats pour une même ordonnance si le consommateur est mal intentionné. Une enquête a révélé que 57 % des sites correspondant à ce modèle acceptaient comme preuve suffisante la copie de l'ordonnance envoyée par télécopieur (CASA, 2007). Le second problème survient dans le cas des ventes transfrontalières où l'ordonnance rédigée par un médecin étranger est cosignée ou contresignée par un médecin sous contrat avec la pharmacie en ligne. En théorie, cette pratique se conforme aux conditions d'exercice de la profession sur le territoire à partir duquel opère la pharmacie en ligne ; toutefois le médecin sous contrat peut être amené à cautionner la prescription de médecins étrangers sans toujours connaître leur qualification ou la validité de leur droit de pratique (Chandra et Cupps, 2002).

Dans le cas du second modèle, la pharmacie non traditionnelle avec prescription en ligne, la présence du médecin est incertaine. Sa participation à l'étape de la consultation clinique est d'abord remplacée par un système

informatique conçu pour administrer un questionnaire auquel répond l'internaute, et qui a pour objectif de cerner l'historique médical général et la médication en cours du patient. Ce modèle pose plusieurs problèmes reliés à son mode de fonctionnement (George, 2006). Le premier vient du fait que le questionnaire est généré en fonction du médicament demandé par l'internaute. C'est donc à lui et non au médecin que revient l'étape initiale et structurante d'identification du besoin, celle-ci étant de plus réduite au choix d'un médicament particulier. Un deuxième problème découle de l'automatisation des choix de réponses (Castronova, 2006). Certaines analyses font valoir que les questionnaires sont parfois structurés de telle sorte que des choix présélectionnés sont offerts en fonction de la demande initiale de l'internaute afin de lui faciliter la procédure de saisie (Fung, Woo et Asch, 2004; Bloom et Iannacone, 1999). Cette automatisation peut donc induire des renseignements faux ou incorrects. Un troisième problème est lié à la possibilité pour l'internaute de revoir ses renseignements et de resoumettre sa demande si une prescription est rejetée en raison des renseignements qu'il a fournis initialement (Crawford, 2003). Un quatrième résulte précisément de l'absence de moyens ou encore de la déficience des procédures permettant de vérifier l'exactitude des renseignements fournis par l'internaute. Il est donc difficile de savoir si le patient dit la vérité ou s'il a compris le sens des questions et saisit l'importance des renseignements demandés (Rost, 2000). Un cinquième problème a trait à l'impossibilité de vérifier la valeur clinique du processus d'évaluation des résultats du questionnaire. Bien que l'on fasse valoir la rigueur de ce processus en garantissant la présence d'un médecin ou d'un réseau de médecins préalablement à la délivrance du médicament, celle-ci demeure incertaine compte tenu du fonctionnement d'un tel système (Fung, Woo et Asch, 2004; Rost, 2000; Bloom et Iannacone, 1999). D'abord, une majorité de sites ne précisent pas l'identité des médecins avec lesquels ils transigent ni leur qualification ou leur expérience. De plus, diverses enquêtes ont confirmé que certains sites s'adonnent à de la fausse représentation (voir notamment Cyveillance, 2005). Dans certains cas, lesdits médecins n'ont aucun permis valide pour l'exercice de cette profession alors que, dans d'autres cas, la pharmacie compte sur les services d'une seule personne bien qu'elle prétende recourir à l'expertise d'un réseau étendu de médecins. Enfin, il est même difficile d'établir avec assurance si le « cybermédecin » est une personne réelle ou simplement un programme informatisé conçu pour guider la personne à travers les réponses requises pour justifier une prescription (Weiss, 2006; Castronova, 2006). Un sixième problème, enfin, est lié à la coexistence d'intérêts en

conflit au sein d'une telle entreprise, du fait que l'acte clinique et la vente des médicaments sont assumés par les mêmes acteurs. Le risque est alors que les intérêts cliniques soient asservis à ceux du commerce, autrement dit de vouloir vendre à tout prix des médicaments (Bloom et Iannacone, 1999; Iannacone, 2006). Le fait de contourner le processus clinique habituel représente un avantage très important pour les entreprises qui souhaitent maximiser leurs profits en offrant directement leurs produits aux consommateurs (Ward, 2003).

Quant au troisième modèle, il opère sans la présence du médecin. En d'autres termes, l'internaute a pleine liberté quant au choix du médicament et de sa quantité (Fung, Woo et Asch, 2004; Chandra et Cupps, 2002). Il s'agit de pharmacies fictives dans la mesure où elles ne prévoient aucune procédure se rapprochant de ce type de pratique (Castronova, 2006). Elles calquent plutôt le modèle du commerce électronique et on les associe communément à des pharmacies arnaqueuses (*rogue pharmacies*) (Weiss, 2006). En ne requérant aucun examen et en ne procédant pas à une vérification de l'historique médical de l'individu, elles violent directement les lois nord-américaines et européennes en regard de la délivrance du médicament. Elles constituent par ailleurs une voie d'accès facilitée non seulement aux médicaments d'ordonnance mais aux substances sous contrôle international (George, 2006).

Ce sont ces deux derniers modèles qui font courir le plus grand risque au consommateur en raison de leur procédure d'« auto-prescription ». L'accessibilité accrue au médicament qu'elles rendent possible selon des modalités différentes accroît les risques de transgression (usage inadéquat délibéré) et de mésusage du médicament (usage inadéquat non délibéré), comme la consommation non appropriée de médicaments à risque élevé ou susceptible d'interagir de façon néfaste. Les problèmes de cet ordre commencent à être documentés (Makowsky *et al.*, 2004; Weiss, 2006). En outre, dans le cas des pharmacies avec prescriptions en ligne, des études ont permis d'observer des prescriptions contre-indiquées dans 20 % et 30 % des cas simulés, ainsi que diverses lacunes telles que la prescription sans historique médical approprié, le recours à une terminologie médicale inappropriée et l'emploi exclusif des noms de marques de médicaments, sans référence aux noms des génériques (Eysenbach, 1999 et 2001).

2.3. LA PLACE DU PHARMACIEN POUR LA DÉLIVRANCE DU MÉDICAMENT

La présence du pharmacien représente habituellement le dernier dispositif du système de régulation pour l'ensemble de la trajectoire entre la production et la consommation du médicament. Non seulement son expertise vise-t-elle à garantir la qualité des médicaments quant à leur provenance, leur conservation et leur livraison, mais à favoriser leur usage approprié, c'est-à-dire sécuritaire et efficace. Le pharmacien a normalement l'obligation de requérir une prescription valide, de s'assurer que seule la dose appropriée soit délivrée, de dispenser les conseils requis et de colliger les données nécessaires pour être en mesure d'assurer un suivi. Il reste à déterminer comment l'Internet modifie l'accès à cette expertise.

Certains sont d'avis que la présence du pharmacien sur Internet permettrait de mieux répondre aux questions adressées par la population en raison de la possibilité de soumettre ses questions à toute heure du jour, et ce, dans un environnement plus anonyme que celui de la pharmacie traditionnelle (Fung, Woo et Asch, 2004). En outre, cet environnement encouragerait les personnes ayant des questions délicates ou embarrassantes à les adresser plus facilement. Il existe toutefois encore peu d'études permettant de confirmer cette hypothèse. L'une d'elle, qui porte sur un échantillon limité de pharmacies traditionnelles et de pharmacies en ligne, arrive à la conclusion que les pharmacies en ligne procurent des informations plus compréhensibles en ce qui concerne certains types de questions particulières mais que le temps de réponse est plus long que dans les pharmacies traditionnelles (Wagner, Alonso et Mehlhorn, 2001). L'échantillon de cette étude est cependant trop restreint et particulier pour en tirer des généralisations (Fung, Woo et Asch, 2004).

D'ailleurs, la place effective du pharmacien varie sensiblement d'un site Web à l'autre. Contrairement au cas du médecin, il est plus difficile d'associer une configuration type à chacun des trois modèles de pharmacies en ligne concernant la place de cet acteur. Les analyses et documents consultés suggèrent néanmoins que tous les sites du modèle 1 (pharmacies traditionnelles en ligne) garantissent la présence d'un pharmacien alors qu'une partie seulement des sites identifiés au modèle 2 (pharmacies non traditionnelles en ligne) offrirait la même assurance. Quant au modèle 3 (pharmacies fictives en ligne), il ne prévoit ni médecin ni pharmacien.

Une étude a révélé que, sur un échantillon de 104 pharmacies en ligne, 42 % seulement d'entre elles informeraient l'internaute de la possibilité d'obtenir l'avis d'un pharmacien (Bessell *et al.*, 2002). Dans le cas des autres sites, la vente du médicament se trouverait donc dissociée du service conseil pharmacologique qui l'accompagne habituellement. La même étude a également noté qu'il était difficile de déterminer si un pharmacien licencié était effectivement impliqué dans le processus de délivrance du médicament, malgré les prétentions affichées en ce sens. L'internaute se bute ainsi au même problème que celui identifié à propos du médecin : la présence effective du pharmacien demeure incertaine compte tenu de l'opacité du fonctionnement du système.

Sur Internet, les relations cliniques ou thérapeutiques semblent dénaturées, sinon absentes sur une majorité de sites. Les personnes dont la consommation de médicament requiert une surveillance continue, en particulier celles souffrant de maladies chroniques ou multiples, se trouvent en situation de grande vulnérabilité (Makowsky *et al.*, 2004). Internet permet difficilement d'offrir un service personnalisé et de construire une relation avec le consommateur (Lin et Hsieh, 2006).

2.4. LA FIABILITÉ DU MÉDICAMENT ET DE SON VENDEUR

Le développement des pharmacies en ligne place le consommateur dans une sphère de commerce ambiguë où se confondent les pratiques licites et illicites, les produits en vente libre et les produits illégaux ou à usage contrôlé (President's Working Group, 2000 ; OICS, 2005 ; Cyveillance, 2005). Bien que les pratiques illégales ou frauduleuses soient antérieures à l'avènement de l'Internet, les caractéristiques de ce réseau dans le contexte actuel de sa régulation favorisent leur consolidation, voire leur expansion, par les possibilités qu'il offre d'échapper aux mécanismes habituels assurant le contrôle de la distribution des médicaments (OICS, 2005 et 2007 ; Catizone, 2006 ; Rost, 2000).

Par ailleurs, la plupart des médicaments sont en vente sur Internet, comme les analgésiques, les anxiolytiques, les antidépresseurs, les stimulants et différents autres produits généralement qualifiés de médicaments de style de vie (dysfonction sexuelle, etc.). Une enquête du National Center on Addiction and Substance Abuse (CASA, 2007), a permis d'identifier que les quatre catégories de médicaments d'ordonnance les plus souvent offerts dans les pharmacies en ligne, sur un échantillon représentatif de 187 sites de vente, étaient les benzodiazépines (psychotropes, souvent

prescrits pour leurs effets tranquillisants dans le traitement de l'anxiété et des troubles du sommeil), les opioïdes (dépresseurs, prescrits pour soulager la douleur et agissant comme la morphine en procurant une sensation de bien-être ou d'euphorie), les stimulants (ou psychostimulants, prescrits pour agir sur le système nerveux central afin de susciter l'éveil, l'excitation ou réduire la fatigue) et les barbituriques (dépresseurs, dont les effets calmants vont du sédatif à l'anesthésie). L'Organe international de contrôle des stupéfiants déplore la facilité d'accès à ces médicaments à usage contrôlé (OICS, 2005 et 2007). Aux États-Unis, l'usage non médical de médicaments d'ordonnance est considéré comme étant la seconde catégorie en importance d'usage abusif et illégal de drogues, après la consommation de marijuana (Johnson, cité dans Weiss, 2006). Ces produits peuvent représenter jusqu'à quatre-vingt-quinze pour cent des ventes réalisées sur les sites illicites (OICS, 2005). Dans les pays développés, notamment en Amérique du Nord et en Europe, l'accès sans ordonnance à ces médicaments favoriserait le mésusage tout comme la transgression du médicament, c'est-à-dire l'usage inadéquat délibéré (OICS, 2007). Dans un enquête par simulation, les autorités américaines ont pu acheter sans prescription la majorité des médicaments d'ordonnance qu'ils avaient ciblés, dont certains avec restrictions spéciales ainsi que des narcotiques (GAO, 2004). Différentes substances seraient d'ailleurs détournées pour être vendues sur les marchés noirs et consommées par les toxicomanes. Une étude menée auprès d'une population de 100 toxicomanes aux États-Unis confirme que l'Internet constitue une source d'approvisionnement direct pour 11 % des répondants (Gordon, Forman et Siatkowski, 2006). Internet s'avère aussi une source importante d'approvisionnement en produits chimiques nécessaires pour la fabrication illicite de drogues (OICS, 2007).

Le problème ne se limite cependant pas à l'accessibilité plus grande aux médicaments à usage contrôlé, mais concerne aussi la qualité même de ces médicaments. Différentes enquêtes soulignent le développement des médicaments de contrefaçon, qui ne contiennent aucun ingrédient actif, qui contiennent de mauvais ingrédients ou des additifs dangereux, ou des médicaments périmés (Santé Canada, 2005) ou encore des médicaments dont l'identité ou la source véritable est délibérément et frauduleusement cachée ou falsifiée (OMS, 1999). La multiplication des produits de contrefaçon sur Internet expliquerait dans une large mesure les écarts de prix importants observés entre les différents sites qui offrent des médicaments en apparence similaires (MarkMonitor, 2007). Selon la Commission européenne, 170 médicaments de contrefaçon seraient disponibles sur les

réseaux illégaux de distribution, en particulier sur l'Internet. L'Organisation mondiale de la santé estime les ventes de contrefaçon entre 35 et 40 milliards (de dollars américains) annuellement un peu partout dans le monde, dont une partie importante par le biais de l'Internet. La contrefaçon pourrait représenter jusqu'à 50 % des médicaments vendus sur les sites non autorisés, ceux du modèle 3 (Commission européenne, 2006 ; OMS, 2006). Les produits issus de pays où la fabrication et la distribution ne sont pas soumises à des contrôles rigoureux sont principalement en cause. Les Caraïbes et le Mexique compteraient parmi les principaux fournisseurs de produits illicites, et les sites transactionnels seraient la plupart du temps hébergés en Asie du Sud, du Sud-Est et occidentale (OICS, 2007). Des études et analyses montrent que les risques sont faibles lorsqu'il s'agit de médicaments achetés au Canada, bien que ceux-ci n'aient pas été approuvés pour le commerce aux États-Unis (Consumer Reports, 2005 ; GAO, 2004). Certains font valoir que les risques ne sont pas pour autant écartés en soulignant par exemple que les pharmacies en ligne opérant au Canada s'approvisionneraient de différentes sources, dont certaines à l'extérieur du pays, pour répondre à la demande ou réaliser des économies (FDA, 2006 ; GAO, 2004 ; Rowland, 2004)

La qualité du médicament vendu sur Internet est également tributaire des conditions dans lesquelles il est distribué, manipulé et livré. Différents travaux ont mis en lumière les lacunes à ce niveau : des médicaments non livrés, envoyés dans des versions différentes (soit génériques ou étrangères), en quantité inappropriée, sans instruction d'usage et d'avertissement à même le colis, dans un emballage non adapté pour assurer la préservation du produit, ainsi que des médicaments envoyés à partir de résidences privées ou par des vendeurs sous enquête dans leur pays respectif (GAO, 2004 ; Makowsky *et al.*, 2004 ; Bessell *et al.*, 2002). En outre, une enquête par simulation réalisée pour le compte des autorités américaines révèle qu'aucun des échantillons reçus des pharmacies étrangères (autre que des États-Unis et du Canada) ne portait le sceau pharmaceutique précisant les instructions d'usage tandis que seulement le tiers des échantillons était accompagné des mises en garde appropriées. Plus de la moitié comportaient des défauts de manutention, environ 20 % des échantillons avaient une composition chimique différente du produit commandé et la moitié de ces derniers étaient des versions de contrefaçon (GAO, 2004). Le non-respect des normes usuelles de distribution constitue ainsi une menace à l'usage sécuritaire et approprié du médicament.

Les deux derniers problèmes associés à la vente en ligne concernent la sécurité des transactions et le service à la clientèle. Selon une enquête récente, plus de 50% des pharmacies en ligne ne sécurisent pas les renseignements de leurs clients, la majorité d'entre elles n'utilise pas les normes de cryptage requises et plus de 20 % des courriels envoyés à la suite d'un achat contiennent des liens vers des renseignements personnels non protégés (MarkMonitor, 2007). Cette situation apparaît fortement problématique du point de vue de la protection des renseignements personnels (Brand, 2007 ; Castronova, 2006 ; Rost, 2000). D'autre part, plusieurs sites ne respectent pas les normes minimales, au plan des affaires, relatives au service à la clientèle. Une étude menée sur un échantillon de 104 pharmacies a montré que seuls 35 % des sites affichaient le nom du propriétaire ou du directeur, 61 % des sites mentionnaient l'adresse physique de l'entreprise, 66 % précisaient un numéro de téléphone pour toute question sur la transaction et 37 % affichaient leur politique de retour sur les produits (Bessell *et al.*, 2002). Une autre indique plutôt que seul 11 % des pharmacies précisent leur localisation géographique (Bloom et Iannacone, 1999).

La conjugaison de ces différents problèmes fait de l'achat en ligne une pratique potentiellement à haut risque peu importe les motivations des internautes à l'égard de la consommation de médicaments. La difficulté à laquelle ils sont tous confrontés est de déterminer à partir de repères suffisamment crédibles le niveau de fiabilité des produits vendus et de leurs commerçants. Cette difficulté est d'autant plus grande que l'univers de l'Internet est caractérisé, comme nous l'avons déjà mentionné, par la relative opacité, la souplesse et la grande volatilité de ses activités. Trois phénomènes rendent cette tâche encore plus complexe. Premièrement, il peut être difficile de distinguer les pharmacies légitimes de celles qui ne le sont pas compte tenu de la facilité de créer des sites ayant l'apparence de compagnies légitimes (Cyveillance, 2005). Deuxièmement, les sites peuvent être mis hors ligne, transférés ou remodelés sous de nouvelles identités dans de très courts intervalles (OICS, 2005 ; Rost, 2000). Troisièmement, les frontières seraient poreuses entre les différents modèles de pharmacies de sorte qu'il serait difficile de déterminer la fiabilité du produit et de son commerçant, uniquement sur cette base. Certains sites de vente opérant en toute légalité sont soupçonnés de s'adonner discrètement à des activités illicites ou d'offrir des produits de qualité douteuse (President's Working Group, 2000).

En somme, tant la vitrine sur le Web que l'arrière-boutique des pharmacies en ligne peut demeurer tout à fait obscure pour la population (Bessell *et al.*, 2002). La qualité des médicaments reçus peut se révéler douteuse ou risquée au plan de la santé. L'achat de médicaments en ligne dans le contexte actuel de la régulation peut donc s'avérer une expérience périlleuse pour la population.

3. LE POSITIONNEMENT DES ACTEURS ET LES DÉFIS DE RÉGULATION

Divers organismes, qu'ils soient institutionnels ou associatifs, ont pris publiquement position au sujet du développement des pharmacies en ligne et de ses conséquences (Skinner, 2006). L'examen de ces prises de position s'avère utile pour identifier les enjeux perçus et les défis qui se posent pour réguler les pratiques en présence.

3.1. LES ENJEUX PERÇUS

Deux activités particulières cristallisent le débat : l'exportation ou importation de médicaments (c'est-à-dire le commerce transfrontalier) et la prescription en ligne de médicaments d'ordonnance. L'industrie de la recherche et du développement pharmaceutique, au Canada comme aux États-Unis, de même que les associations des pharmacies de vente au détail opérant dans ces deux pays s'opposent au commerce transfrontalier de médicaments aux particuliers. L'association représentant les pharmacies en ligne du Canada (Association internationale des pharmacies canadiennes) fait évidemment exception en étant non seulement favorable à cette pratique mais contre l'idée d'une réglementation particulière pour exiger une relation patient-praticien comme condition à la vente en ligne de médicaments d'ordonnance. Les autres organismes canadiens font principalement valoir le risque pour l'accès aux soins et aux médicaments découlant de la possibilité de pénurie de produits et de professionnels canadiens, canalisés vers la demande américaine, de même que le risque pour la santé des populations en raison de l'absence d'une authentique relation patient/professionnel dans la dispensation du service sur l'Internet. Les associations de pharmacies du Canada ajoutent le risque d'une hausse des prix du médicament au pays dû à la pression sur la demande exercée par la vente aux États-Unis. Pour sa part, l'industrie pharmaceutique des États-Unis, qui bénéficie d'un marché lucratif où les prix sont fixés par le marché et non l'État, fait valoir

qu'il n'existe aucune garantie que les prix seront plus avantageux pour les consommateurs américains et insiste principalement sur l'importance que tout médicament soit homologué dans ce pays pour en assurer la qualité et la sécurité. L'industrie pharmaceutique a mené une campagne de lobbying importante auprès des autorités canadiennes et américaines contre le commerce transfrontalier aux particuliers à destination des États-Unis. De plus, pour contrer le phénomène, elle a considérablement limité l'approvisionnement des pharmacies canadiennes s'adonnant à ce type de commerce par le biais d'Internet.

Les associations professionnelles et les organismes de réglementation de l'exercice de la pharmacie et de la médecine, au Canada, partagent un point de vue similaire en s'opposant au commerce transfrontalier en raison notamment du risque pour la disponibilité des produits sur le marché canadien. L'Association des pharmaciens du Canada affirme : «La distribution de médicaments d'ordonnance à un marché étranger 20 fois plus important que le nôtre aura inévitablement des répercussions sur le système de soins de santé canadien [...] Si les ressources canadiennes sont constamment détournées, elles seront moins disponibles pour les Canadien(ne)s» (APhC, 2004). Par ailleurs, ces organismes font valoir que le commerce en ligne représente un danger pour la santé des populations en raison des problèmes liés à la fiabilité du médicament et de son commerçant. Ces organismes se disent tout particulièrement préoccupés par les enjeux éthiques et cliniques liés à l'absence d'une véritable relation professionnel-patient et la cosignature des ordonnances de médecins étrangers. Liant sa position à celles de l'Association des pharmaciens du Canada et de l'Association médicale canadienne, l'Ordre des pharmaciens du Québec explique à ce sujet : «L'Ordre croit fermement que l'usage optimal du médicament ne peut se faire sans y joindre des services et conseils pharmaceutiques, ce que Internet ne permet pas» (OPQ, 2005). Faisant valoir les règles et la déontologie de la pratique, certains organismes ont imposé des sanctions à des membres pris en faute et des procédures ont aussi été engagées pour la vente de médicaments en ligne sans droit d'exercice de la pharmacie.

Cependant, aux États-Unis, les principales associations professionnelles et les organismes de réglementation de l'exercice de la pharmacie et de la médecine adoptent une position différente quoique nuancée. Bien que les ordres professionnels des pharmaciens de divers États américains s'y opposent, l'association nationale des pharmaciens est favorable sous certaines conditions tout comme l'association nationale des médecins. Celles-ci affirment reconnaître les risques que certaines pharmacies en

ligne peuvent faire courir pour la santé publique, mais appuient l'importation contrôlée de médicaments de façon à faire bénéficier la population de prix de vente inférieurs à ceux appliqués sur le marché national. En réponse aux préoccupations du public concernant la fiabilité des médicaments et de leurs commerçants sur l'Internet, l'association des ordres de pharmaciens a développé un programme de certification volontaire basé sur l'adoption de normes de bonnes pratiques. L'association nationale de la médecine est cependant contre la vente aux particuliers si la sécurité des patients ne peut être assurée et réclame en ce sens que les produits importés soient approuvés par l'agence de contrôle du médicament (FDA) et que des mesures soient prises pour que l'ensemble du circuit de distribution soit sécuritaire.

La problématique des coûts du médicament est également l'enjeu qui explique la position différente qu'adoptent les groupes de défense et de lutte au Canada par rapport à ceux des États-Unis. Au Canada, les groupes de défense des consommateurs et patients ainsi que ceux de lutte contre les maladies s'opposent fortement à l'exportation de médicaments d'ordonnance du Canada. Ils demandent aux organismes de réglementation de l'exercice de la pharmacie et de la médecine d'assurer un suivi et, lorsque nécessaire, d'imposer des mesures disciplinaires aux professionnels qui participent au commerce transfrontalier. À l'inverse, les groupes américains en sont les plus ardents défenseurs. La croissance des ventes des pharmacies en ligne au Canada est largement attribuable à la demande des millions d'Américains non assurés ou minimalement assurés et notamment, les personnes retraitées qui figurent parmi les premières à défendre publiquement cet accès à des médicaments à moindres coûts. Ces groupes défendent l'idée que l'importation de médicaments du Canada est un moyen sécuritaire et efficace permettant à la population de se procurer les médicaments nécessaires. Ce moyen est toutefois souvent présenté comme une solution temporaire ou partielle à un problème qui exigerait de la part des autorités fédérales des mesures visant à améliorer la couverture des programmes d'assurance publique ou à exercer un plus grand contrôle sur les prix des médicaments aux États-Unis. L'argument basé sur le problème d'accessibilité aux médicaments à moindres coûts est au cœur d'un débat social important dans lequel les autorités sont parfois accusées de vouloir défendre l'industrie pharmaceutique et son marché plutôt que la population qui est aux prises avec le problème (Young, 2003).

3.2. LA RÉGULATION DES PRATIQUES

En raison du rôle d'arbitrage des intérêts qui est lié à leur fonction, et compte tenu de la modulation de leurs interventions suivant les conjonctures politiques, les organismes gouvernementaux ont moins clairement affirmé leur position en faveur ou contre ce phénomène que les organismes précédemment identifiés. Nous tenterons de mieux situer leur positionnement en observant les actions qu'ils ont envisagées ou entreprises au Canada et aux États-Unis. Quelques rappels s'avèrent toutefois nécessaires pour mieux situer le contexte dans lequel ils sont appelés à intervenir.

Le contexte actuel de la régulation du médicament est caractérisé par un ensemble de dispositifs légaux, réglementaires et professionnels dont la définition et la mise en place, dans la plupart des pays de l'OCDE, sont antérieures à l'avènement de l'Internet (Chandra et Cupps, 2002). Certains sont d'avis que les dispositifs en présence sont insuffisants pour encadrer les pratiques commerciales qui s'opèrent sur ce réseau (Ward, 2003). Pour sa part, l'Internet est surtout caractérisé à ce jour par une approche d'autorégulation que défendent à la fois les tenants de la liberté d'expression et ceux de la liberté de commerce. L'adhésion volontaire de certaines pharmacies en ligne à une démarche de certification constitue un exemple typique d'application de ce principe. Or, non seulement le phénomène de la certification demeure-t-il marginal par rapport à l'ensemble de l'offre de médicaments sur l'Internet, mais les règles qui le régissent ne permettent pas forcément de prémunir l'internaute avisé contre des pratiques défaillantes ou douteuses (George, 2006 ; Lin et Hsieh, 2006 ; Castronova, 2006 ; Ward, 2003 ; Bessell *et al.* 2002).

Comme pour les autres activités illicites ou néfastes observées sur Internet, telle la fraude, le piratage, la pornographie infantile et la diffamation, ce commerce qui met en jeu la santé et la vulnérabilité de la population a conduit de nombreux acteurs à réclamer un renforcement des lois, règlements et normes de conduite afin que la population puisse bénéficier d'une protection comparable à ce qui existe en dehors du réseau, et que les obligations pour les entreprises et les individus qui font le commerce soient aussi rigoureuses que celles appliquées dans les pharmacies traditionnelles. Les forces policières canadiennes et américaines affirment rencontrer d'importantes difficultés dans le contrôle de ce commerce et sont favorables à un renforcement de la législation pour y parvenir. Le défi d'une régulation efficace est cependant énorme en raison des très nombreux enjeux et de la multiplicité des groupes d'acteurs qu'il interpelle à l'échelle

mondiale tout autant que nationale et régionale (Montoya et Jano 2007). Nous avons vu que les enjeux concernent à la fois la publicité directe au consommateur, la fiabilité des médicaments et de leurs commerçants, la possibilité de la prescription en ligne, la protection des renseignements personnels et les politiques de commerce transfrontalier. La façon dont les autorités les envisagent varie substantiellement d'un pays à l'autre en raison de différences historiques, géographiques, économiques et politiques (George, 2006).

Le principal défi dans la régulation du commerce en ligne du médicament est le caractère international des lieux et flux de vente et de consommation, de sorte que la vente illégale dans un pays peut trouver sa source d'une pharmacie exerçant hors de ses frontières et, donc, qu'aucun pays n'est seul concerné (Castronova, 2006 ; Ward, 2003 ; Chandra et Cupps, 2002 ; Bessell *et al.*, 2002). La régulation du phénomène est également complexe du fait qu'au sein de pays plusieurs juridictions sont interpellées. Au Canada comme aux États-Unis, l'exercice de la pharmacie et de la médecine relève des provinces ou des États et non du gouvernement fédéral alors que les enjeux posés par l'Internet transcendent les juridictions et impliquent une approche globale (Ward, 2003). Dans ce contexte, l'intervention des autorités fédérales éveillent rapidement les craintes d'intrusion dans des champs de compétence réservés (Rost, 2000). Par ailleurs, les opérateurs de sites peuvent facilement fuir les régulations trop contraignantes en basant leurs activités dans des pays où les contrôles sont moins rigoureux (George, 2006). La coopération des organismes gouvernementaux à l'échelle internationale est donc nécessaire (George, 2006 ; Rost, 2000) mais semble freinée par la complexité des enjeux et la timidité des États à s'engager dans des démarches qui touchent leur politique intérieure et leur économie. De sorte que les principales initiatives réalisées à ce jour face au développement de ce commerce concernent moins la régulation de l'Internet en général que la mise en œuvre d'interventions visant des aspects particuliers et parcellaires liés aux pratiques des commerçants et des consommateurs sur des territoires ou juridictions particuliers.

L'attention des organismes gouvernementaux a d'abord porté sur l'évaluation de la légalité ou non des pratiques en fonction des lois actuelles concernant surtout l'importation/exportation de médicaments, la qualité et authenticité des médicaments et la validité de la prescription. Comme son vis-à-vis américain (Catizone, 2006), le ministère canadien de la Santé a d'abord exigé que toute pharmacie en ligne basée au Canada détienne

une licence d'opération au même titre que les pharmacies traditionnelles ayant pignon sur rue. En 2004, le ministère canadien de la Santé a procédé à une inspection d'une dizaine de pharmacies en ligne afin de vérifier si elles se conformaient aux politiques en matière de vente en gros et de vente conditionnelle à une prescription. Les pharmacies prises en défaut ont été invitées à modifier leur pratique sans pour autant faire face à des sanctions. Tout indique qu'aucune autre opération du genre n'a été menée depuis par le ministère. En 2005, le ministre canadien de la Santé avait proposé l'adoption d'une loi pour réglementer la vente des pharmacies en ligne exportant leurs produits et pour exiger une relation patient-praticien comme condition à la vente de médicaments d'ordonnance (One World inc., 2005). Ce projet de loi fédéral, proposant une définition canadienne unique de l'exercice de la pharmacie, n'a cependant pas vu le jour en raison de la dissolution du Parlement et de la formation d'un nouveau gouvernement. Durant ces années, Santé Canada est intervenu publiquement au moyen d'avis et de mises en garde ayant pour but de sensibiliser la population aux risques et précautions nécessaires lorsque l'on achète des médicaments sur Internet. Diverses autorités médicales et de santé publique ont fait de même à l'échelle du Canada comme ailleurs dans le monde. Enfin, toujours au Canada, des opérations ont été menées par les forces policières en réaction à des plaintes concernant les médicaments de contrefaçon, ce qui a conduit à la fermeture de quelques sites.

Les organismes gouvernementaux américains semblent avoir été plus enclins que les organismes canadiens à employer des moyens de dissuasion et de coercition. En outre, l'agence de contrôle du médicament, de concert avec l'industrie pharmaceutique, a développé un site pour sensibiliser les internautes aux risques de l'achat en ligne sur les sites frauduleux et pour leur permettre de rapporter les cas de fraude et de sites douteux (Weiss, 2006). Parallèlement, les autorités ont travaillé de concert avec les firmes *Yahoo* et *Google* en vue de freiner, à partir de leur moteur de recherche, le développement de la publicité payée par les pharmacies illicites pour rejoindre les consommateurs américains. On a également envisagé travailler avec les gestionnaires de noms de domaines pour rendre impossible, sinon difficile, l'accès de la population américaine aux sites de ventes illicites. Des inspections ont été menées de façon périodique sur la livraison transfrontalière de médicaments et des saisies de colis ont été effectuées. Des responsables du service des douanes ont reconnu qu'il s'agissait d'opérations peu efficaces et viables en raison des ressources importantes qu'elles mobilisent et des coûts qui en découlent. Ces opérations

ont néanmoins conduit à des arrestations pour participation à des réseaux de vente illicites de médicaments. L'agence fédérale de contrôle des médicaments a également engagé des actions contre des centaines de sites pour les infractions constatées en regard de la qualité des médicaments et des renseignements trompeurs diffusés à la population (Weiss, 2006 ; Henkel, 2000). Parallèlement, environ le tiers des États ont amendé leur loi sur la pratique médicale afin de requérir explicitement un examen physique du patient comme condition légitime à une relation clinique sur l'Internet (Brand, 2007).

En mars 2008, le président Bush a annoncé son intention d'appuyer l'adoption d'une nouvelle législation visant la criminalisation de l'ensemble des activités reliées à la vente illicite de médicaments d'ordonnance. Présentée comme une mesure s'intégrant dans la stratégie de l'administration visant à réduire l'abus et la dépendance aux drogues (*National Drug Control Strategy*), principalement chez les jeunes, cette loi rendrait criminelle toute vente de médicaments en ligne qui ne résulte pas d'un examen en face à face par le médecin. Ainsi, les pharmacies en ligne faisant commerce aux États-Unis devraient obtenir la preuve d'une visite médicale et d'une ordonnance pour toute substance contrôlée. Elles devraient également s'inscrire auprès de la Drug Enforcement Administration. Dans son discours, le président a insisté sur les problèmes de surconsommation pouvant entraîner la mort et sur les pratiques des médecins et pharmaciens peu scrupuleux qui profitent du phénomène de dépendance pour vendre des substances contrôlées. L'importance fondamentale de cette législation vient du fait qu'elle régleme la pratique en ligne au niveau fédéral, alors que la pratique pharmaceutique en général relève de la compétence de chacun des États. Le projet de loi a été étudié par divers comités du Sénat depuis son dépôt mais il devra être approuvé par l'ensemble du Sénat pour avoir force de loi.

CONCLUSION

À partir d'une revue ciblée de la littérature institutionnelle et scientifique traitant du phénomène des pharmacies en ligne, la présente analyse avait pour but de mieux comprendre dans quelle mesure le développement de l'accès au médicament sur Internet entraîne une redéfinition du rapport à l'expertise et au médicament. Les différents constats qui se dégagent révèlent à quel point le commerce intra et transfrontalier opérant à partir de ce réseau électronique occasionne des changements substantiels dans la chaîne du médicament. Le développement de la vente de médicaments

en ligne conduit à un remodelage des flux d'acheminement de ces produits à l'échelle mondiale, brouille les pistes permettant d'identifier leur origine et les acteurs qui en font le commerce, dénature les identités et les modalités d'intervention du médecin et du pharmacien, tout en multipliant les points d'accès pour l'achat et la vente de produits de toutes sortes. Au terme de l'analyse, nous pouvons résumer les principaux constats dans les termes suivants.

Premièrement, la qualité des renseignements généralement disponibles sur Internet représente un obstacle important à une prise de décision personnelle éclairée dans un contexte d'achat de médicaments en ligne. Le principe de la pharmacie en ligne, fondé sur l'initiative individuelle, implique que la population puisse s'informer, évaluer et choisir parmi les options qui lui sont offertes. Toutefois, plusieurs problèmes documentés dans la littérature tendent à montrer que l'internaute se retrouve dans une situation qui ne lui permet pas d'assumer cette responsabilité de façon éclairée.

Deuxièmement, le principe de l'« auto-prescription » caractérisant le fonctionnement de deux différents modèles de pharmacies en ligne, qui représentent jusqu'à 84 % des sites de vente, renvoie la responsabilité « clinique » de l'identification du traitement vers la population. Les modalités d'accès au médicament que ces deux modèles proposent s'apparentent à la logique de « servuction » définie par Eiglier et Langeard (1987) pour décrire le phénomène du libre-service selon lequel la participation active du consommateur, tant physique qu'intellectuelle, est essentielle à la production même du service. Dans le cas présent, elle est essentielle à deux niveaux : pour la spécification de la prestation de service demandée, soit le choix du médicament, et pour l'exécution manuelle d'une partie cruciale de cette prestation, soit le questionnaire auto-administré en ce qui concerne le modèle avec prescription en ligne. Ce modèle ne prévoit l'intervention du médecin qu'au moment de la validation du questionnaire auto-administré, mais sa présence demeure incertaine et essentiellement virtuelle en raison des caractéristiques de l'Internet.

Troisièmement, une majorité des pharmacies en ligne n'offriraient pas la possibilité d'obtenir l'avis d'un pharmacien. Ce qui veut dire, pour celles-ci, qu'une dissociation est opérée entre l'acte de vente et le service-conseil qui l'accompagne normalement. Ce mode de fonctionnement déroge au principe de l'exercice de la pharmacie qui suppose non seulement d'informer le consommateur mais de répondre à ses questions concernant par exemple

les effets secondaires, les risques d'interaction médicamenteuse et les options alternatives de traitement. La relation clinique ou thérapeutique avec le pharmacien est alors dénaturée, sinon absente.

Enfin, quatrième, l'arrière-boutique des pharmacies en ligne demeure obscure pour les internautes, empêchant ceux-ci de déterminer hors de tout doute le niveau de fiabilité des produits vendus et de leurs commerçants sauf dans le cas de sites dont la certification officielle garantit la conformité à certaines normes de bonnes pratiques. Les problèmes documentés concernent la fausse représentation de certains sites, le caractère volatile des différents sites sur Internet et les frontières poreuses entre sites légitimes et illégitimes.

Un trait commun à l'ensemble de ces constats est qu'ils ne sont aucunement confinés à des pratiques isolées. Au contraire, ces pratiques se produisent sur une large échelle. Le développement des pharmacies en ligne demeure néanmoins un phénomène récent. Il n'existe pas encore de véritable corpus de recherches solides qui permette de documenter à partir de données empiriques le phénomène dans ses multiples dimensions. De plus amples recherches sont donc nécessaires. Celles-ci permettront peut-être d'observer dans quelle mesure le phénomène émergent risque d'entraîner une redéfinition du rapport à l'expertise et au médicament qui aura des répercussions réelles à plus long terme et sur une plus large échelle. Déjà, les données disponibles permettent d'affirmer que l'achat en ligne radicalise le rapport marchand avec le médicament et ébranle certains fondements de la régulation existante. Le remplacement des professionnels de la santé par des dispositifs informatisés représente un changement majeur quant au rôle de l'expertise dans la dispensation de la prescription et la délivrance du médicament.

Il est possible d'y voir la possibilité d'une plus grande autonomie d'action pour la population, au sens d'une capacité accrue d'agir avec indépendance. Cependant, l'analyse du phénomène suggère que les conditions offertes dans le contexte actuel de la régulation sont peu favorables au développement d'une autonomie de pensée et d'une autonomie de volonté chez la population. L'autonomie de pensée désigne la capacité de compréhension critique, cohérente et réfléchie alors que l'autonomie de volonté signifie une maîtrise rationnelle, du moins détachée de la spontanéité impulsive et des forces extérieures jouant sur la vulnérabilité de la personne. Ainsi, la qualité problématique de l'information mise en ligne, l'envahissement publicitaire qui brouille cette information, la fausse représentation

de certaines entités commerciales, le caractère volatile de ces entités, de même que l'affaiblissement marqué de la présence de l'expertise du médecin et du pharmacien dans la prise en charge du besoin de médicaments nous semblent être autant de contraintes au développement d'une compréhension critique, cohérente et réfléchie de la population, de même que d'une maîtrise rationnelle des décisions sur le médicament.

RÉFÉRENCES

- APhC (Association des pharmaciens du Canada) (2004). *Énoncé de position sur le commerce transfrontalier de médicaments d'ordonnance*, Ottawa, Association des pharmaciens du Canada.
- Assemblée nationale (2008). «Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement par la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales en conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur la prescription, la consommation et la fiscalité des médicaments», France, Paris, n° 848, 30 avril.
- Bedell, S.E., A. Agrawal et L.E. Petersen (2004). «A systematic critique of diabetes on the world wide Web for patients and physicians», *International Journal of Medical Informatics*, vol. 73, nos 9-10, p. 687-694.
- Berger, J.T., P. Kark, F. Rosner, S. Packer et A.J. Bennett (2001). «Direct-to-consumer drug marketing: Public service or disservice?», *The Mount Sinai Journal of Medicine*, vol. 68, n° 3, p. 197-202.
- Bessell, T.L., C.A. Silagy, J.N. Anderson, J.E. Hiller et L.N. Sansom (2002). «Quality of global e-pharmacies: Can we safeguard consumers?», *European Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 58, n° 9, p. 567-572.
- Blackwell, T. (2008). «Regulators move to end net druggists», *Winnipeg Free Press*, 14 mars.
- Bloom, B.S. et R.C. Iannacone (1999). «Internet availability of prescription pharmaceuticals to the public», *Annals of Internal Medicine*, vol. 131, n° 11, p. 830-833.
- Bloom, B.S. et R.C. Iannacone (2006). «Changing availability and cost of Internet physician consultations and prescription medications», *Informatics for Health and Social Care*, vol. 31, n° 4, p. 247-253.
- Brand, R. (2007). «Drugs just a click away», *State Legislatures Magazine*, juin, p. 45-49.
- CASA (National Center on Addiction and Substance Abuse) (2007). «“You've got drugs!” IV: Prescription drug pushers on the Internet», White Paper, The National Center on Addiction and Substance Abuse, Columbia University, mai.

- Castronova, J.R. (2006). «Operation cyber chase and other agency efforts to control Internet drug trafficking. The “virtual” enforcement initiative is virtually useless», *Journal of Legal Medicine*, vol. 27, no 2, 2006, p. 207-224.
- Catizone, C. (2006). «Counterfeit drugs and states' efforts to combat the problem», *Journal of Pharmacy Practice*, vol. 19, n° 3, p. 165-170.
- CEPMB (Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés) (2006). *Rapport annuel 2006*, Ottawa, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés.
- Chandra, A. et S. Cupps (2002). «E-Regulation and Internet pharmacies: Issues and dilemmas», *Clinical Research & Regulatory Affairs*, vol. 19, n° 1, p. 67-81.
- Childs, S. (2005). «Judging the quality of Internet-based health information», *Performance Measurement and Metrics*, vol. 6, n° 2, p. 80-96.
- Commission européenne (2006). «La Commission met en garde contre la vente de faux médicaments sur l'Internet», Bruxelles, 27 mars, <europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/06/375&format=HTML&aged=0&language=FR&guiLanguage=en>, consulté le 7 mai 2008.
- ComScore Networks (2005). «Defying Governmental Opinions and Safety Concerns, Millions of Americans Turn to Non-Traditional Online Pharmacies», avril 2005, consulté le 8 mai 2008, <www.comscore.com/press/release.asp?press=571>.
- Consumer Reports (2007). «Consumer reports survey: Patients and doctors disagree on some essential issues», *Consumers Union*, février.
- Consumer Reports (2005). «Prescription drugs. The facts about Canada», *Consumer Union*.
- Crawford, S.Y. (2003). «Internet pharmacy: Issues of access, quality, costs, and regulation», *Journal of Medical Systems*, vol. 27, n° 1, p. 57-65.
- Cyveillance (2005). «Cyveillance helps U.S. food and drug administration identify online pharmacy misrepresentation», Communiqué, Arlington, 13 juin, <www.cyveillance.com/Web/news/press%5Frel/2005/2005-06-13.asp>, consulté le 9 mai 2008.
- Dupuits, F.M. (2002). «The effects of the Internet on pharmaceutical consumers and providers», *Disease Management & Health Outcomes*, vol. 10, p. 679-691.
- Eiglier, P. et E. Langeard (1987). *Servuction: le marketing des services*, Paris, McGraw-Hill.
- Eysenbach, G. (1999). «Online prescribing of sildanefil (Viagra) on the world wide Web», *Journal of Medical Internet Research*, vol. 1, n° 2, p. e10, <www.jmir.org/1999/2/e10>, consulté le 8 mai 2008.
- Eysenbach, G. (2001). «Online prescriptions of pharmaceuticals: Where is the evidence for harm or for benefit? A call for papers – and for reflection», vol. 3, n° 1, p. e1, <www.jmir.org/2001/1/e1>, consulté le 8 mai 2008.
- FDA (The U.S. Food and Drug Administration) (2006). «FDA warns consumers not to buy or use prescription drugs from various canadian Websites that apparently sell counterfeit products», Communiqué P06-123, 30 août.

- Finlayson, G. et R. Mullner (2005). «Direct-to-consumer advertising of prescription drugs: help or hindrance to the public's health?», *Journal of Consumer Marketing*, vol. 22, n° 7, p. 429-431.
- Fox, S. (2006). «Online health search 2006: Most Internet users start at a search engine when looking for health information online – Very few check the source and date of the information they find», Pew Internet & American Life Project.
- Fung, C.H., H.E. Woo et S.M. Asch (2004). «Controversies and legal issues of prescribing and dispensing medications using the Internet», *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 79, n° 2, p. 188-194.
- GAO (United States General Accounting Office) (2004). «Internet pharmacies: Some pose safety risks for consumers», Report to the Chairman, Permanent Subcommittee on Investigations, Committee on Governmental Affairs, U.S. Senate, juin.
- George, C. (2006). «Internet pharmacies: Global threat requires a global approach to regulation», *Hertfordshire Law Journal*, vol. 4, n° 1, p. 12-25.
- GNT (2008). «Spam en Europe: la pilule bleue mène toujours la danse», Génération nouvelle technologie, <www.generation-nt.com/spam-viagra-rolex-retarus-publicite-actualite-93301.html>, consulté le 9 juin 2008.
- Gordon, S.M., R.F. Forman et C. Siatkowski (2006). «Knowledge and use of the Internet as a source of controlled substances», *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 30, n° 1, p. 271-274.
- Graber, M.A., M. Weckmann (2002). «Pharmaceutical company Internet sites as sources of information about antidepressant medications», *CNS Drugs*, vol. 16, n° 6, p. 419-423.
- Hall, T. (2003). «The promise and peril of direct-to-consumer prescription drug promotion on the Internet», *Journal of Health Care Law*, vol. 7, n° 1, p. 1-41.
- Harris Interactive (2007). «Harris poll shows number of “cyberchondriacs” – Adults who have ever gone online for health information – Increases to an estimated 160 million nationwide», *The Harris Poll*, n° 76, juillet.
- Henkel, J. (2000). «Buying drugs online: It's convenient and private, but beware of “Rogue sites”», *FDA Consumer magazine*, vol. 34, n° 1, <www.fda.gov/fdac/100_toc.html>, consulté le 7 mai 2008.
- Huh, J. et B. Cude (2004). «Is the information “fair and balanced” in direct-to-consumer prescription drug Websites?», *Journal of Health Communication*, vol. 9, n° 6, p. 529-540.
- Huh, J., D. DeLorme et L.N. Reid (2004). «Media credibility and informativeness of direct-to-consumer prescription drug advertising», *Health Marketing Quarterly*, vol. 21, n° 3, p. 27-61.
- IMS Health Canada (2007). «Canadian Internet pharmacy sales to the United States down 50% in 2006», 19 mars.
- Kiley, R. (2003). *Medical Information on the Internet: A Guide for Health Professionals*, 3^e éd., Londres, Churchill-Livingston.

- Lin, B. et C. Hsieh (2006). «Critical factors for assessing service quality of online pharmacies: A research framework», *International Journal of Electronic Healthcare*, vol. 2, n° 4, p. 398-414.
- Lu, S. (2003). «Online drug sales: Promise or peril?», Consumer Reports WebWatch, septembre, <www.consumerwebwatch.org/dynamic/health-investigations-online-drug-sales.cfm>, consulté le 8 avril 2008.
- Maddox, L.M. (1999). «The use of pharmaceutical Web sites for prescription drug information and product requests», *Journal of Product & Brand Management*, vol. 8, n° 6, p. 488-496.
- Makowsky, M.J., G.M. Legal, S.S. Buchkowsky, S.L. Koshman et P.J. Jewesson (2004). «Canadian online pharmacies servicing U.S. citizens: Patient care or profits?», *Journal of Informed Pharmacotherapy*, n° 15, p. 300-318.
- MarkMonitor (2007). «Brandjacking index, Special research focus: Online Pharmaceuticals», San Francisco, MarkMonitor, été.
- Mintzes, B. (2006). *Quelles en sont les conséquences sur la santé publique? Publicité directe aux consommateurs des médicaments d'ordonnance au Canada*, Ottawa, Conseil canadien de la santé.
- Montoya, I.D. et E. Jano (2007). «On-line pharmacies: Safety and regulatory considerations», *International Journal of Health Services*, vol. 37, n° 2, p. 279-289.
- Moore, P.A. et M.D. Newton (1998). «Prescription drug advertising on the Internet: A proposal for regulation», *West Virginia Journal of Law and Technology*, vol. 2, no 1, 1998, <www.wvu.edu/~law/wvjolt/Arch/Moore/Moore.htm>, consulté le 2 mai 2007.
- Murray, E., B. Lo, L. Pollack, K. Donelan et K. Lee (2003). «Direct-to-consumer advertising: physicians' views of its effects on quality of care and the doctor-patient relationship», *Journal of the American Board of Family Medicine*, vol. 16, n° 6, p. 513-524.
- Niquette, M. (2007). «La publicité pharmaceutique dans la mire des études en communication», dans J.J. Lévy et C. Garnier, *La chaîne des médicaments, perspectives pluridisciplinaires*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 267-294.
- OICS (Organe international de contrôle des stupéfiants) (2005). *Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2005*, New York, Publication des Nations Unies.
- OICS (Organe international de contrôle des stupéfiants) (2007). *Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2007*, New York, Publication des Nations Unies.
- OMS (Organisation mondiale de la santé) (1999). *Guide pour l'élaboration de mesures visant à éliminer les médicaments contrefaits*, Genève, OMS.

- OMS (Organisation mondiale de la santé) (2006). «L'OMS et ses partenaires accélèrent la lutte contre les médicaments contrefaits», Genève, OMS, novembre, <www.who.int/mediacentre/news/releases/2006/pr69/fr/index.html>, consulté le 7 mai 2008.
- One World inc. (2005). *Exiger une relation patient-praticien comme condition à la vente de médicaments d'ordonnance au Canada*, Rapport de consultation, Santé Canada, novembre, <www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/public-consult/res-centre/_drugs-drogues/ppr-rpp/ppr-rpp-fra.php>, consulté le 10 juillet 2008.
- OPQ (Ordre des pharmaciens du Québec) (2005). «“Pharmacies Internet”, l'exportation de médicaments en vrac, et l'importance des services pharmaceutiques – L'Ordre des pharmaciens s'oppose à la vente de médicaments transfrontalière», Communiqué de presse, Montréal, 10 mai.
- Oravec, J.A. (2001). «On the espace “proper use” of the Internet: self-help medical information and online health care», *Journal of Health and Social Policy*, vol. 14, n° 1, p. 37-60.
- Peterson, G., P. Aslani et K.A. Williams (2003). «How do consumers search for and appraise information on medicines on the Internet? A qualitative study using focus groups», *Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, n° 4, p. e33, <www.jmir.org/2003/4/e33>.
- Pharmacychecker (2005). «Most seniors save more with Canadian and low-cost pharmacies than with basic medicare drug plan according to Pharmacychecker.com», <www.pharmacychecker.com/news/news_092905.asp>, consulté le 9 mai 2008.
- PharmacyChecker (2006). «US online drug prices increase while canadian/foreign prices drop according to pharmacychecker.com», <www.pharmacychecker.com/news/news_052406.asp>, consulté le 9 mai 2008.
- President's Working Group (2000). *The Electronic Frontier: The Challenge of Unlawful Conduct Involving the Use of the Internet*, President's Working Group on Unlawful Conduct on the Internet, mars, <www.usdoj.gov/criminal/cyber-crime/unlawful.pdf>, consulté le 26 avril 2006.
- Rost, K.T. (2000). «Policing the “wild west” world of Internet pharmacies», *Food and Drug Law Journal*, vol. 55, n° 4, p. 619-639.
- Rowland, C. (2004). «Drugs from anywhere. As importation networks spread, concerns for consumer safety grow», *The Boston Globe*, 16 décembre, <www.boston.com/news/world/articles/2004/12/16/drugs_from_anywhere/>, consulté le 8 mai 2008.
- Santé Canada (2005). «Votre santé et vous : achat de médicaments par l'entremise d'Internet», Ottawa, octobre, <www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/med/Internet-fra.php>, consulté le 7 mai 2008.
- Santin, A. (2008). «Internet pharmacy rebound foreseen», *The Winnipeg Free Press*, 17 juin.

- Skinner, B.J. (2006). «Price controls, patents, and cross-border Internet pharmacies. Risks to Canada's drug supply and international trading relations», *Critical Issues Bulletin*, The Fraser Institute.
- Slater, M.D. et D.E. Zimmerman (2003). «Description of Web sites in search listings: a potential obstacle to informed choice of health information», *American Public Health Association*, vol. 93, n° 8, p. 1281-1282.
- Symantec (2008). «The State of Spam, A Monthly Report – mai», Symantec Messaging and Web Security.
- Thaul, S. et D.U. Vogt (2004). *Importing Prescription Drugs: Objectives, Options, and Outlook*, Congressional Research Service, The Library of Congress, 1 août.
- Thompson, C.A. (2006). «Internet experts testify about illegal drug sales», *American Journal of Health-System Pharmacy*, vol. 63, n° 2, p. 108-110.
- Underhill, C. et L. McKeown (2008). *Obtenir une seconde opinion – Information sur la santé et Internet*, Ottawa, Statistiques Canada, février.
- Waack, K.E., M.E. Ernst et M.A. Graber (2004). «Informational content of official pharmaceutical industry Web sites about treatments for erectile dysfunction», *Annals of Pharmacotherapy*, n° 38, p. 2029-2034.
- Wagner, M.L., A.J. Alonso et A.J. Mehlhorn (2001). «Comparison of Internet and community pharmacies», *Annals of Pharmacotherapy*, vol. 35, p. 116-119.
- Ward, J.M. (2003). «Online pharmaceutical regulation. An avenue to a safer world», *The Journal of Legal Medicine*, vol. 24, p. 77-107.
- Waytiuk, J. (2005). «Internet pharmacy regulations stalled», *Pharmacy Post*, vol. 13, n° 8, août, p. 3.
- Weiss, A.M. (2006). «Buying prescription drugs on the Internet: Promises and pitfalls», *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, vol. 73, n° 3, p. 282-288.
- Wilkes, M.S., R.A. Bell et R.L. Kravitz (2000). «Direct-To-Consumer Prescription Drug Advertising: Trends, Impact, And Implications», *Health Affairs*, n° 19, p. 110-128.
- Winker, M.A., A. Flanagan, B. Chi-Lum, J. White, K. Andrews, R. Kennett, C.D. DeAngelis et R.A. Musacchio (2000). «Guidelines for medical and health information sites on the Internet. Principles Governing AMA Web Sites», *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, n° 12, p. 1600-1606.
- Young, D. (2003). «FDA clarifies importation law as Internet pharmacies proliferate», *American Journal of Health-System Pharmacy*, vol. 60, n° 8, p. 729-730.

COCONSTRUCTION DES SAVOIRS AUTOUR DES CONTRACEPTIFS DANS LES FORUMS DE DISCUSSION SUR INTERNET

Christine BRUCHEZ

Maria DEL RIO CARRAL

Marie SANTIAGO-DELEFOSSE

En matière de contraception, de nombreux progrès ont été réalisés depuis les années 1960 ; toutefois, des recherches récentes montrent que les connaissances des femmes sur les contraceptifs et leur fonctionnement sont souvent lacunaires, et que les sources d'information officielles ne suffisent pas toujours aux utilisatrices (Valabrègue et Treiner, 1996 ; Bajos, Ferrand *et al.*, 2002 ; Leridon, Oustry, Bajos *et al.*, 2002). Certes, les médecins gynécologues et les centres de planning familial sont des référents de premier recours pour la diffusion d'informations, mais ces ressources ne sont pas toujours sollicitées par les femmes qui en auraient

besoin : certaines ne disposent pas de l'information au bon moment, d'autres n'osent pas ou ne savent pas comment formuler leurs questions de manière à obtenir une information satisfaisante et personnalisée. Ainsi, nombre d'entre elles recherchent cette information auprès de leurs pairs, que ce soit dans leur entourage ou grâce au développement des sites de santé sur Internet.

Dans ce chapitre, nous décrivons et analysons la manière dont les femmes acquièrent et confrontent leurs savoirs sur le forum « contraception » du site de santé Doctissimo. La popularité croissante des forums de discussion sur Internet, en particulier ceux liés à des sites de santé, montre la nécessité de lieux différents où s'informer, où demander des conseils pratiques et où partager ses expériences. Envisagés comme une source d'information et d'échange d'expériences personnelles, ces forums de discussion tendent à remplir un rôle pédagogique traditionnellement assumé par des représentants de la santé et sont en passe de devenir une pratique courante. Ainsi, loin d'un outil de consommation passive, abolissant la distinction habituelle entre rédacteurs et lecteur, l'Internet devient un outil social au sens de Vygotski (1997), un moyen de communication permettant l'échange et le développement des savoirs.

Après avoir présenté quelques-unes des caractéristiques des forums Internet, nous exposerons notre recherche et les résultats de nos analyses issus du croisement de deux méthodologies (analyse thématique et analyse de conversation). Enfin, nous discuterons l'intérêt et les limites de ce type de recours à Internet, tant pour les utilisatrices que pour les chercheurs.

1. QUELQUES CARACTÉRISTIQUES DU TERRAIN DE RECHERCHE

À l'heure où les ordinateurs sont présents dans une majorité de foyers occidentaux, de nouvelles situations de communication s'offrent à l'observation et à l'analyse. Ainsi, de nombreuses études ont été consacrées à l'interactivité, à l'identité, à la coconstruction des savoirs, au lien social, à l'argumentation, ainsi qu'aux normes linguistiques et sociales qui ont émergé de l'utilisation de l'Internet (Murray, 1991 ; Rheingold, 1993, 1995 ; Mitchell, 1995 ; Strate et Jacobson, 1996 ; Mondada, 1999 ; Beaudouin et Velkovska, 1999 ; Velkovska, 2002 ; Marcoccia, 2004). Pour les sciences humaines, le recours à une méthode autre que l'entretien ou le questionnaire ouvre de nouvelles perspectives, avec l'accès à un type de données différent, aussi bien au plan de la forme qu'au plan du contenu.

1.1. CONVERSATIONS SUR INTERNET : UNE FORME PARTICULIÈRE D'INTERACTION ?

Ce n'est que récemment que les pratiques de communication sur Internet questionnent les théories et méthodologies liées à l'analyse des discours et des conversations (Brassac, 2000; Revillard, 2000; Gettliffe-Grant, 2003; Marcoccia, 2004). Faute de moyens particuliers d'appréhension, des auteurs les ont décrites comme des « conversations écrites » ou des « polylogues discontinus », et les ont analysées comme tels (Rheingold, 1995; Velkovska, 2002; Marcoccia, 2004). De manière générale, les interactions dans les forums de discussion sont considérées comme des conversations, prototypes de l'échange verbal au quotidien (Sacks, Schegloff et Jefferson, 1974; Kerbrat-Orecchioni, 1990, 1992, 1994). Par sa nature sociale, la conversation est soumise à des rituels imposés par les traditions et les normes culturelles du milieu où les interactions sont coproduites (Py et Grossen, 1997). Nous relevons ainsi des séquences qui régulent son développement et tiennent lieu de rites de présentation et de séparation (Goffman, 1974; Ventola, 1979; Traverso, 1996): une « séquence d'ouverture » (salutations, approche), un « corps », lui-même fractionné en plusieurs séquences, et une « séquence de clôture » (prise de congé, remerciements). La nature dialogale de la conversation se rapporte à la capacité de l'esprit humain à communiquer, en interaction avec d'autres individus, communautés ou cultures (Marková, 2003). Par conséquent, ses objets « ne sont pas fixés une fois pour toutes mais transformés par l'activité discursive conjointe des interlocuteurs » tout au long des échanges (Salazar Orvig, 1999, p. 117).

Les interactions sur Internet sont des formes hybrides d'interaction, à l'interface du privé et du public, se déroulant sur un mode intermédiaire entre l'oral et l'écrit, et relevant d'une temporalité complexe (Colin et Mourlhon-Dallies, 2004; Mondada et Traverso, 2005; Patoine, 2006). Les forums Internet possèdent des qualités distinctives.

1) La première est l'anonymat, avec une identité virtuelle qui se construit au fil des échanges.

2) La deuxième est la nature publique des échanges : les interventions sur le forum sont visibles de tous, et chacun peut participer à la conversation, contribuant ainsi à l'évolution ou à la modification du thème de départ.

3) Une troisième caractéristique des forums est leur organisation temporelle particulière : certains décrivent le phénomène comme du « temps étiré » (Gettliffe-Grant, 2003), d'autres utilisent le terme d'« asynchronicité »

(Marcoccia, 2004 ; Patoine, 2006). Ainsi, une question postée sur le forum peut-elle recevoir des réponses simultanées ou au contraire, plusieurs heures ou jours plus tard. Il est également possible de consulter les messages en tout temps, même longtemps après leur publication.

4) Les tours de parole sont déterminés par la structure du medium, qui régule l'alternance des messages et ne permet ni chevauchements ni interruptions.

5) Sur le plan linguistique, les forums de discussion utilisent un langage proche de l'oral, fortement modalisé par l'adjonction de signes graphiques. La pratique de la citation (reprise de fragments de messages précédents pour y répondre, commenter, évaluer) est courante, dans la mesure où le lien entre paires adjacentes¹ (Sacks, Schegloff et Jefferson, 1974 ; Levinson, 1983) est plus lâche que dans une conversation orale.

6) Suivant le modèle de la « conversation naturelle » (Labov, 1976), les échanges sur Internet peuvent eux aussi être fondés soit sur des désaccords, soit sur le consensus et l'empathie. Dans le premier cas, l'échange s'organise autour de la négociation des points de vue et peut engendrer disputes et conflits de rôles ; dans le deuxième, en revanche, il favorise le dévoilement de soi et la confiance (Traverso, 1996).

1.2. LES FORUMS DE DOCTISSIMO

Avec plus de 5 millions de visiteurs (Médiamétrie² Cyberstat), le site de santé Doctissimo (<www.doctissimo.fr>) est l'un des sites de santé les plus consultés dans le monde francophone. Créé en 2000 par un médecin, un ancien secrétaire d'État et un économiste, il offre une sorte d'encyclopédie vulgarisée de la santé, ainsi qu'un grand nombre de forums de discussion. Le site est référencé par l'organisme de contrôle de qualité Health On the Net (HON, <www.hon.ch>) et régi par une charte d'utilisation avec des règles strictes³. Des modérateurs et des animateurs veillent au

-
1. Par « paires adjacentes », on désigne deux tours de parole étroitement liés l'un à l'autre. Elles apparaissent comme une suite cohérente et pertinente, et reconnue comme telle par les interlocuteurs ; ce sont principalement des séquences *requête-acceptation*, *requête-refus*, *critique-contestation*, *question-réponse attendue*.
 2. Société française indépendante créée en 1985 pour assurer la mesure scientifique d'audience des principaux médias audiovisuels.
 3. Charte d'utilisation : <www.doctissimo.fr/charte_utilisation.htm>.

bon fonctionnement de l'espace de discussion. Les intervenants sur les forums Doctissimo sont dénommés «Doctinautes»; sur le forum Contraception, la quasi-totalité des intervenants sont des femmes.

1.3. PROFIL DES DOCTINAUTES: DES STATUTS ET DES RÔLES

Les Doctinautes ont la possibilité de s'inscrire sur le site; une brève description de soi leur permet de se différencier des autres et d'être reconnues. Leurs profils se composent d'un pseudonyme, qui peut dévoiler s'il s'agit d'un homme ou d'une femme; d'un avatar, image parfois soulignée d'une description ou d'une maxime; et enfin d'une signature apparaissant à la fin de chaque message, constituée d'une devise ou de dessins («*smileys*»). Les profils sont disponibles pour consultation dans un annuaire⁴ et fournissent diverses indications: sexe, âge, lieu de résidence, intérêts, etc. On découvre que les intervenantes du forum Contraception sont généralement de jeunes femmes âgées de 20 à 30 ans, le plus souvent françaises, mais d'autres régions francophones d'Europe sont également représentées. À chaque profil correspond un statut attribué par comptabilisation des interventions. Par statut, on entend «la place qu'un individu donné occupe dans un système donné à un moment donné par rapport à ce système» (Linton, 1978, p. 71). On trouve ainsi des statuts d'*invité* pour les internautes ne possédant pas de profil sur le site, des statuts d'*habitué* pour les plus actives, pouvant s'élever à un statut de *Doctinaute hors compétition* pour celles qui interviennent le plus souvent. Les notions de statuts et de rôles doivent être différenciées, le rôle étant perçu comme «l'ensemble des modèles culturels associés à un statut donné. Il englobe par conséquent les attitudes, les valeurs et les comportements que la société assigne à une personne [...] En tant qu'il représente un comportement explicite, le rôle est l'aspect dynamique du statut: ce que l'individu doit faire pour valider sa présence dans ce statut» (Linton, 1978, p. 71-72). Dans les échanges sur les forums, nous observons un lien entre le statut attribué par le site et les «prises de rôle» des internautes: la structure des rôles se construit sur la base d'indices comme le nombre d'interventions, la fiabilité de l'information fournie, la validation par les pairs, la confiance en soi. Progressivement, une forme de hiérarchie se dessine: on observe d'une part des internautes demandeuses d'informations, des «novices», et d'autre part des internautes dont les compétences sont généralement reconnues

4. <club.doctissimo.fr/annuaire>.

sur le forum, des leaders ou « expertes »⁵. Entre les deux, des Doctinautes relativement bien informées, mais qui recherchent des précisions, des conseils ou une comparaison d'expériences personnelles.

1.4. PROFIL DES DOCTINAUTES : DES NOTIONS DE COMMUNAUTÉ ET D'IDENTITÉ

Bien que ne répondant à aucun ordre institutionnel préétabli, une régulation des interactions apparaît, générée par les intervenantes elles-mêmes, et que l'on peut analyser grâce aux concepts de « communauté » et d'« identité » (Donath, 1999 ; Revillard, 2000). Le concept de communauté ou de groupe social dans sa définition sociologique traditionnelle, réfère à l'existence de liens de type affectif, profonds et durables, et marqués par une adhésion à un groupe (Nisbet, 1984). En revanche, une perspective de sociologie phénoménologique l'analyse plutôt en termes de connaissances partagées et de système de références commun (Schutz, 1987 ; Beaudouin et Velkovska, 1999). Les deux approches peuvent correspondre, dans une certaine mesure, au type de communication engagé par les forums Internet. La première renvoie à la description des communautés virtuelles comme des « agrégats sociaux » résultant de situations de communication suffisamment longues pour encourager la formation de relations personnelles (Rheingold, 1993). Ici la notion d'identité commune joue un rôle essentiel : l'inscription des internautes sous le nom collectif de Doctinautes, ainsi que le choix d'un forum particulier comme lieu d'expression privilégié, contribuent à l'établissement d'un sentiment d'appartenance et de reconnaissance réciproque, voire de familiarité entre pairs. Dans la deuxième perspective, les participantes au forum sont appréhendées avec leur parcours individualisé, mais aussi comme évoluant dans un monde interpersonnel et contextualisé, et reflétant les intérêts, les connaissances et les valeurs de la communauté à laquelle ils appartiennent (Schutz, 1987 ; Bruner, 1990 ; Santiago-Delefosse, 2001).

5. Nous avons choisi les dénominations « novices » et « expertes », sur la base de la qualité des informations et du comportement affiché par les Doctinautes pendant les interactions. Il ne s'agit pas d'une qualité attribuée par une quelconque autorité, mais plutôt d'une prise de rôle par les internautes elles-mêmes, dans le contexte particulier du forum.

2. PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

2.1. UNE APPROCHE COMPRÉHENSIVE ET CONSTRUCTIVISTE EXIGEANT DEUX MODES D'ANALYSE

Prendre un forum de discussion sur Internet comme objet d'analyse implique une réflexion sur la méthode que l'on applique à cet objet et une précision des objectifs. En psychologie qualitative de la santé, nous nous référons à une approche à la fois compréhensive et constructiviste, qui prend en compte le langage comme médiateur de l'expérience humaine. D'une part, cette approche considère l'individu en tant que sujet dans un monde interpersonnel et en évolution; un être social et de culture, qui attribue des significations aux événements du quotidien en fonction d'un contexte sociohistorique (Bruner, 1990; Santiago-Delefosse, 2001), et par qui nous tentons de comprendre la structure de l'expérience humaine à travers ses dimensions corporelle, sociale et psychologique. D'autre part, nous appréhendons les discours comme des instruments psychologiques, c'est-à-dire des constructions sociales qui, grâce au travail intersubjectif constant, engendrent des significations et deviennent sources de développement et de savoir (Vygotski, 1997; Santiago-Delefosse, 2001).

C'est pourquoi, afin d'analyser nos données, nous devons faire appel à deux méthodes en lien avec cette double perspective théorique. En premier lieu, une analyse thématique de contenu (Blanchet et Gotman, 1992; Boutin, 1997; Bardin, 1998; Robert et Bouillaguet, 2002) nous renseigne sur les thèmes qui motivent les échanges sur le forum, sur les préoccupations des intervenantes et leurs représentations, dans le contexte particulier du forum de discussion. Toutefois cette première analyse ne nous dit rien sur les processus langagiers qui aboutissent à la formation des savoirs et des représentations. Faire appel, dans un deuxième temps, à certains concepts et méthodes de la pragmatique des interactions verbales (Kerbrat-Orecchioni, 1990, 1992, 1994; 1996; Traverso, 1996) et de l'analyse conversationnelle (Sacks, Schegloff et Jefferson, 1974; Sacks, 1992), nous permet d'inclure dans notre analyse les notions de forme et de dynamique, et de montrer comment les interlocuteurs participent à la construction de la réalité sociale dans laquelle ils évoluent (Kerbrat-Orecchioni, 1990; 1996; Bange, 1992; Salazar Orvig, 1999; Brassac, 2000, 2003, 2007; Vion, 2000; Mondada et Traverso, 2005).

2.2. MÉTHODOLOGIE

2.2.1. Population et recueil des données

Le choix d'un forum de discussion appartenant au site Doctissimo a été motivé par notre connaissance préalable du site. Vu les caractéristiques de notre terrain de recherche, la population n'a pas été définie avant le recueil des données. La collecte s'est déroulée de la manière suivante : sur une période d'un mois, du 1^{er} au 30 novembre 2006, nous avons téléchargé toutes les questions posées sur le forum et correspondant aux mots-clés « contraception » et « contraception hormonale ». Nous avons obtenu 38 questions de départ ayant donné lieu à des discussions, avec des quantités de réponses variables. Celles qui ont suscité le moins de réactions (11 et 25 novembre 2006) n'ont reçu que 3 réponses, alors que les questions du 9 et du 28 novembre, par exemple, ont entraîné respectivement 98 et 66 messages. Au total, nous disposons d'un corpus de 805 messages postés sur le forum, par 55 intervenants différents (54 femmes et 1 homme). Nous avons convenu de ne pas participer aux discussions du forum et de rester de simples observatrices. Cette posture nous permet de ne pas modifier le cadre dans lequel se déroulent les échanges, en revanche nous savons ne pas avoir accès à la totalité des données, le forum autorisant également des échanges par messagerie privée. Signalons que pour des raisons d'éthique, nous avons remplacé les pseudonymes par des prénoms fictifs, bien que cela nous expose à une perte d'information sur certaines caractéristiques des sujets en interaction.

2.2.2. Première analyse: l'analyse thématique de contenu

Pour accéder aux représentations des femmes sur la contraception, une analyse de contenu permet d'élaborer une grille de lecture, sur la base des catégories extraites du corpus (Mucchielli, 1983, 1991 ; Miles et Huberman, 1991 ; Blanchet et Gotman, 1992 ; Boutin, 1997 ; Robert et Bouillaguet, 2002). Une lecture de type phénoménologique permet d'effectuer une description de la structure du phénomène tel qu'il se présente pour le sujet (Giorgi, 1975 ; Santiago-Delefosse, 2001 ; Smith, 2003 ; Smith et Osborn, 2004). Les contenus de savoirs sont décrits dans un tableau sous forme de thèmes et catégories, puis commentés.

2.2.3. Deuxième analyse: l'analyse dynamique des interactions

Pour rendre compte des processus d'acquisition et de confrontation des savoirs en interaction, nous appréhendons les échanges comme des mouvements du discours, intégrant des éléments comme les tours de parole, la pertinence du message, les désaccords ou l'argumentation, susceptibles de prolonger l'échange ou de le réorienter (Moeschler, 1982, 1985). Sont également pris en compte les enjeux de statuts et de rôles, la temporalité particulière des forums Internet, et la modalisation des messages par l'usage d'indices non-verbaux (ponctuation, typographie, « smileys », etc.) (Murray, 1991 ; Yates, 1996). Toutefois notre objectif n'est pas strictement lié à l'analyse de la structure du langage, même si les séquences sont analysées en fonction de leurs dimensions explicative, argumentative, descriptive ou dialogale, voire polylogale (Marková, 2003 ; Adam, 2005) : notre objet est l'analyse empirique d'un raisonnement élaboré à plusieurs, et révélateur de la manière dont les sujets se positionnent par rapport à soi, à autrui et au monde.

3. RÉSULTATS

3.1. RÉSULTATS DE L'ANALYSE THÉMATIQUE DE CONTENU

Une fois les 38 discussions recueillies, nous avons procédé à de multiples lectures afin d'en dégager les « essences ». Ainsi ont pu émerger des unités de sens, puis des catégories que nous avons organisées en thèmes, selon une approche phénoménologique de l'analyse de contenu (Giorgi, 1975 ; Smith, 2003 ; Smith et Osborn, 2004). Une synthèse de ces résultats est présentée dans le Tableau 1.

Tableau 1

Analyse de contenu : thèmes et catégories

Thèmes	Catégories
1. Connaissances et informations (théoriques)	1. Choix du contraceptif : qu'est-ce qui convient ? 2. Quels effets secondaires possibles ? 3. Fonctionnement du contraceptif 4. Fonctionnement du corps 5. Coût et accessibilité

2. Gestion de la contraception (activité)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Utilisation du contraceptif 2. Contrainte versus liberté 3. Qui fait quoi? (femme ou homme)
3. Aspects relationnels	<ol style="list-style-type: none"> 1. Relations avec les pairs (sur le forum, amies) 2. Relations avec le monde médical 3. Relations avec le partenaire ou la famille
4. Grossesse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel risque d'être enceinte? 2. Évaluation du risque réel 3. Procédure de test
5. Santé	<ol style="list-style-type: none"> 1. Contre-indications 2. Le contraceptif comme médicament

Ces résultats sont proches de ceux trouvés dans la littérature sur les pratiques des femmes en matière de contraception (Miller, 1986; Lachowski, 1996; Valabrègue et Treiner, 1996; Bajos, Ferrand et équipe GINE, 2002; Klaue *et al.*, 2002; Leridon *et al.*, 2002; Free, Ogden et Lee, 2005; Ogden, 2005), ainsi que de ceux obtenus lors d'un précédent travail avec des entretiens de recherche qualitatifs (Bruchez, Fasseur et Santiago, 2007). Ils s'en distinguent néanmoins: l'absence du chercheur et le fait qu'il s'agisse d'interactions entre pairs donne aux propos la tonalité particulière inhérente aux discours spontanés.

Thème 1. Connaissances et information. Ce premier thème est le plus fréquent, et se décline en 5 catégories: 1) le souci de trouver une méthode adaptée à leur situation personnelle et à leur style de vie préoccupe une majorité de femmes. Certaines ne savent pas où chercher, ou n'ont pas obtenu d'explications suffisamment claires. D'autres ont expérimenté une méthode qui ne leur convient pas et cherchent à savoir ce qui existe sur le marché de la contraception. De manière générale, la pilule est le contraceptif le plus utilisé, mais aussi celui qui semble poser le plus de difficultés. Les avis sont mitigés quant au DIU, et le plus souvent négatifs en ce qui concerne l'implant, les autres moyens étant peu mentionnés sur le forum. 2) Les effets secondaires possibles sont une source d'anxiété pour de nombreuses femmes, qui éprouvent des sensations inconnues ou désagréables (migraines, prise de poids, douleurs diverses, saignements, nausées) ou qui craignent certaines conséquences avant même d'avoir testé le contraceptif:

Lise Habitué (22 novembre 2006, 9 h 27)

Qqn sur ce forum peut confirmer qu'il y a un lien confirmé entre libido et pilule ? Peut-être un témoignage qui avait une libido au fond des basques avec telle marque et qui, en changeant a vu remonter en flèche ses désirs ? Ou vice versa ? Merci pour vos témoignages !

Ces effets portent atteinte au sentiment général d'être en bonne santé ; ils sont souvent mal acceptés et anxiogènes, surtout lorsqu'ils ne sont pas bien compris. 3) Le fonctionnement des contraceptifs préoccupe certaines femmes, qui émettent des doutes quant à leur efficacité. Souvent le manque de connaissances sur ce fonctionnement entraîne une utilisation très approximative du contraceptif. 4) Des connaissances également limitées sur le fonctionnement de leur corps engendrent des confusions, une mécompréhension des cycles féminins pouvant se traduire par des erreurs importantes dans la gestion de la pilule. Enfin, certaines discutent 5) l'accessibilité et le coût des contraceptifs : des difficultés financières peuvent restreindre les choix, ou de très jeunes femmes dissimulent à leur famille l'usage d'une contraception.

Thème 2. La gestion de la contraception. Ce deuxième thème relève de l'activité plutôt que des connaissances théoriques. 1) L'utilisation pratique de la contraception est décrite et commentée de manière très concrète : quand commencer sa plaquette de pilules et pourquoi, comment rattraper un oubli, comment ne pas avoir ses règles pendant les vacances, comment placer un anneau vaginal pour qu'il ne gêne ni la femme ni l'homme, etc. On observe au fil des interactions que gérer correctement sa contraception ne va pas de soi, même pour des femmes expérimentées. 2) La deuxième catégorie nous parle de contraintes et de liberté, c'est-à-dire de la charge que représente la responsabilité de la contraception, souvent mise en balance avec le sentiment de liberté et de sécurité qu'elle procure. D'autres discutent 3) l'implication du partenaire en décrivant qui fait quoi ; le fait que ce soit les femmes qui assument la contraception semble peu remis en question, malgré quelques remarques négatives sur le manque d'intérêt des partenaires masculins.

Thème 3. Les aspects relationnels concernent en majorité 1) les relations entre pairs : l'expérience des autres femmes sert souvent à se rassurer, et des liens positifs se nouent entre les *Doctinautes*, certaines revenant ponctuellement sur le site donner de leurs nouvelles. Dans d'autres cas, des critiques sévères sont adressées à celles qui diffusent des informations erronées, ou des moqueries à celles qui utilisent mal leur pilule ou n'ont pas de contraception et craignent une grossesse :

Mélanie Doctinaute de diamant (21 novembre 2006, 9 h 35)
*Incredible, le grand retour de la méthode Ogino, encore!!!
 indémodable, toujours bidon, mais plus sexy que le stérilet cuivre
 sur nullipare dans les consciences populaires, on dirait...*

Hannah Doctinaute d'argent (21 novembre 2006, 14 h 53)
«La méthode Ogino fait les bébés les plus beaux»

Mélanie Doctinaute de diamant (21 novembre 2006, 14 h 54)
Beaux et gros, demandez! beaux et gros, de chez Ogino!

Nathalie Doctinaute d'or (21 novembre 2006, 15 h 05)
*pas gentil de vous moquer les filles! elle est pas venue en faire
 l'apologie non plus. ... cela dit, ils sont croquignolet vos slogans*

2) Les relations avec le monde médical sont généralement paradoxales, relevant à la fois d'une dépendance à un avis qui fait autorité (médecin, notice) et de la mise en doute de cette expertise médicale à travers l'expérience acquise par les femmes elles-mêmes :

Emma (10 novembre 2006, 11 h 48)
*Je viens de voir ça d'ailleurs dans une autre discussion, avec
 Mlle «minnie» qui a appelé une vingtaine de pharmaciens qui lui
 ont tous dit des choses du genre et fausses (vous avez vos règles
 donc vous êtes pas enceinte, l'oubli a été fait après les règles donc
 l'ovulation était passée...) ça me rend vraiment malade si on psychote
 et qu'on va de rassurer chez le médecin, gynéco etc. on ne sortira
 pas forcément plus rassurée du coup!! comment savoir si on peut
 faire confiance?? c'est pour ça qu'après être venue sur le forum
 après un doute j'ai fait une prise de sang, je n'étais pas sûre
 des réponses de ma gynéco! (première fois que je la voyais, je viens
 de déménager)*

Chloé Habitué (10 novembre 2006, 12 h 10)
*OUI je suis d'accord avec toi Emma... ce n'est pas rassurant.
 On a l'impression parfois d'être plus informée qu'elles...flippant.*

Ce n'est que lorsque des symptômes inquiétants apparaissent, ou qu'un acte médical s'avère nécessaire, que le recours au médecin gynécologue redevient une règle dans les conseils diffusés sur le forum.

3) La relation au partenaire ou à la famille n'apparaît qu'en filigrane, comme pivot autour duquel s'ajuste la gestion de la contraception: en effet, d'une part, la participation de l'homme est rarement mentionnée, et

d'autre part, la question de la famille est abordée lorsque de très jeunes femmes redoutent que leur vie sexuelle soit dévoilée à travers l'annonce d'une grossesse, ou par la découverte de leur contraceptif.

Thème 4. La grossesse. Ce thème est composé essentiellement de questions urgentes et très angoissées. Même s'il s'agit d'un forum dédié à la contraception, des femmes viennent 1) demander si leurs symptômes sont dus à une grossesse ou à l'effet du contraceptif. L'objet de la discussion consiste alors souvent en 2) une évaluation des risques, la conclusion la plus courante étant qu'il y a risque dès lors qu'il y a rapport sexuel sans protection, quel que soit le jour du cycle. Les messages sont généralement centrés sur 3) les conseils et la procédure à suivre : délai d'attente, types de tests de grossesse, délai légal et coût pour une IVG. Parfois la demandeuse est adressée aux «filles du forum grossesse» pour des réponses plus précises.

Thème 5. Le thème de la santé tel que nous l'avons défini – c'est-à-dire sans les effets corporels induits directement par le contraceptif – concerne 1) les contre-indications au traitement hormonal (âge, fumeuse, pathologie familiale), et diverses pathologies comme l'épilepsie ou l'hypertension artérielle chronique. 2) Dans quelques situations au contraire, la contraception est évoquée comme un remède à un problème de santé : une acné importante, des règles douloureuses ou des cycles irréguliers.

Commentaire

Ces cinq thèmes nous informent sur la manière dont les femmes du forum perçoivent la contraception, son usage et ses effets. On observe tout d'abord un besoin important d'informations claires et détaillées sur le marché des contraceptifs, ainsi que sur leurs avantages et inconvénients. Il semblerait que toutes les femmes n'aient pas bénéficié d'une information satisfaisante, ou peut-être que cette information ait été mal retenue. D'autre part, l'action des contraceptifs hormonaux sur l'organisme est souvent mal comprise et ses effets secondaires sont d'autant plus inquiétants et mal tolérés que ces femmes sont en bonne santé, et que c'est le contraceptif qui les rend subjectivement «malades». En ce qui concerne les types de contraceptifs cités sur le forum, la pilule fait l'objet du plus grand nombre de messages, mais on relève également de nombreuses questions au sujet de l'implant, particulièrement mal considéré, alors que le stérilet hormonal a la faveur d'un plus grand nombre de femmes, même si l'un et l'autre peuvent occasionner des désagréments importants. L'anneau vaginal, quant à lui, semble encore peu connu et peu expérimenté. Des inquiétudes apparaissent,

en lien avec le fonctionnement du corps féminin et avec « ce qui est normal ». Ainsi, nombre de croyances persistent, notamment quant à la nature des « règles » lors de la pause de pilule, ou sur les périodes de fertilité dans les cycles. Cela pousse à s'interroger aussi bien sur la nature des informations livrées par les gynécologues sur la contraception, que sur la qualité de la communication entre médecins et patientes. En effet, il semblerait que les forums de discussion répondent à un besoin que les professionnels de la santé ne satisfont pas totalement ; soit par manque de temps ou de disponibilité, soit que les femmes n'osent pas poser toutes leurs questions en consultation, par pudeur ou parce que ces questions leur semblent trop élémentaires. Notons que des recherches récentes se consacrent à l'étude du « conseil contraceptif », ouvrant de nouvelles perspectives dans ce domaine particulier de la relation médecin-patiente (Aneblom *et al.*, 2004 ; Bianchi-Demicheli *et al.*, 2006 ; Gelly, 2006 ; Nobili *et al.* 2007 ; Tschudin *et al.* 2007).

3.2. RÉSULTATS DE L'ANALYSE DYNAMIQUE DES INTERACTIONS

Pour cette deuxième analyse, nous présentons des extraits de séquences en nous centrant sur les demandes initiales et les types de réponses qu'elles suscitent, les interactions avec désaccords et leur dynamique, les interactions avec consensus, et enfin la notion de rôles.

3.2.1. Demande initiale et nature des réponses

Questions simples et questions à plusieurs dimensions

Ce que nous appelons « questions simples » sont des demandes uniques et précises, qui entraînent généralement une conclusion rapide de l'échange. Les « questions à plusieurs dimensions » en revanche, présentent une structure complexe et posent le problème sous plusieurs angles. L'extrait suivant montre comment une seule demande peut communiquer des informations sur l'état de santé, la situation familiale, le rapport au médecin, et le type de craintes éprouvées :

Sophie Habitué (28 novembre 2006, 14 h 23)

Bonjour les filles ! Ben voilà, tout est dit : je flippe. J'ai un tas de questions à poser sur le stérilet et je ne sais pas pourquoi, l'idée d'avoir à en porter un me dégoûte. Hélas, je crois que je n'ai pas beaucoup le choix : mon doc m'a fortement recommandé d'arrêter la pilule (pourtant c'est une minidosée) pour cause de varices et céphalées importantes. En plus je n'allait plus mon [icône] donc

le risque de grossesse s'accroît. Donc : – Est-il vrai que le stérilet donne des règles plus abondantes ? – que le stérilet est incompatible avec les tampons hygiéniques ? – ... que tout usage d'anti-inflammatoires est proscrit ? Désolée pour toutes ces questions un peu futiles mais tout cela me mine le moral. Merci d'avance.

Marie Doctinaute hors compétition

(28 novembre 2006, 14 h 25 et 14 h 27)

Je t'oriente vers le post « tout savoir sur le stérilet » créée [sic] par puce petite. <forum.doctissimo.fr/sante/c[...]4765-1.htm> Voila le lien.

– Sinon règles plus abondante (oui au début), – et tampons pas incompatibles

– AINS possibles a prendre

Sophie Habitué (28 novembre 2006, 14 h 43)

Merci pour vos réponses vous êtes formidable !

La première réponse apporte des données objectives et renvoie à un message couramment utilisé comme référence sur le forum Contraception. À ce stade, la demande de Sophie a reçu une réponse jugée satisfaisante par la demandeuse. Toutefois sa demande « affective » de D7 n'a pas été prise en compte. C'est une autre Doctinaute, Emma, qui va y répondre plus tard en orientant la conversation sur un plan plus relationnel. Le cours de la discussion évolue alors vers une suite de confidences de Sophie sur ses problèmes de santé, sa situation familiale et ses problèmes relationnels avec son compagnon, éléments qui seront discutés et réévalués à travers le filtre de nombreux points de vue et expériences.

Demandes d'explicitation

Ces demandes sont fréquentes, les questions étant souvent trop lacunaires pour pouvoir y répondre de manière adéquate, notamment lorsqu'il s'agit d'oublis de pilule. Ces demandes entraînent généralement la description de problématiques personnelles plus intimes et l'exploration d'alternatives.

Comparaisons d'expériences

La description d'une situation personnelle entraîne généralement d'autres témoignages, positifs ou négatifs. Les expériences personnelles ou rapportées sont comparées :

Camille Doctinaute de bronze (11 novembre 2006, 17 h 32)

Bonsoir, depuis 1 mois et demi j'ai un implant et j'ai mes règles qui ne cessent de durer j'ai eu 4 jours de repos et c'est reparti, je n'en peu vraiment plus! Est-ce normal les premiers temps ou cela va continuer ainsi? Si c'est le cas je voudrais l'enlever mais est ce trop tôt? merci pour vos réponses

Laure Doctinaute d'argent (11 novembre 2006, 18 h 02)

Cela dépend de chacune... Moi je n'ai plus eu de règles du tout avec l'implant, d'autre ont leurs règles sans arrêt et pour certaine cela se calme

Florence (14 novembre 2006, 14 h 47)

Un bon conseil: arrête tout de suite! ce n'est pas trop tôt si tu as ces problèmes. Moi aussi j'avais l'implant pendant 2 ans et je n'ai cessé de saigner avec juste qq jours de repos à chaque fois, bref l'enfer!

Megane Doctinaute d'argent (14 novembre 2006, 15 h 35)

Mouais pas top l'implant... ça a l'air tellement pratique pourtant, quel dommage... J'ai une amie qui le supporte très bien... J'en aurais bien voulu un moi aussi. Mais ma gynéco me l'a fortement déconseillé, la moitié de ses patientes le faisant enlever dans les 6 premiers mois pour cause de saignements intempestifs.

Parfois la discussion évolue non seulement vers une meilleure connaissance du contraceptif, mais également vers une meilleure compréhension de ses propres motivations. Par exemple, nous ne savons pas si Sophie (voir plus haut) a surmonté ses réticences pour le stérilet, ni quel impact ces discussions sur le forum auront eu sur sa décision effective. Mais nous avons eu accès à un moment où de nombreuses options ont été discutées et comparées, des alternatives proposées en fonction des situations personnelles, accroissant les perspectives d'action et de choix. Une question de départ, simple d'apparence, est devenue le ferment de base pour une réflexion autour de la contraception, avec l'intégration d'éléments objectifs et subjectifs, et un élargissement des thèmes à toute la complexité du contexte de vie au quotidien.

3.2.2. Les interactions avec désaccords

Réfutation simple

Le désaccord apparaît lorsque les positions exprimées ne sont pas totalement identiques ou lorsqu'une information est jugée erronée. Des corrections sont apportées soit par une négation simple soit par l'apport d'informations dont la source fait autorité, n'entraînant pas de discussions au sens strict :

Barbara, Invité (20 novembre 2006, 11 h 29)

[...] *je pensais juste qu'à force c'était pas bon, parce que les règles sa permettait à notre organisme de se vider!!*

Julie (20 novembre 2006, 11 h 30)

Je t'incite à lire le lien ci dessous à propos des règles sous contraception hormonale... halte aux idées reçues, les règles ne servent absolument pas à se nettoyer de l'intérieur.

<martinwinckler.com/article.php3?id_article=578>

Le recours à des sites de santé Internet, comme celui du Dr Winckler, tout comme le conseil récurrent de se référer à la notice, sont un peu plus fréquents que le recours à une consultation chez le médecin, en face à face. Il semblerait en effet que le savoir médical comme ressource soit incontournable, mais avec l'idée d'une recherche active et d'une responsabilité partagée des femmes dans la gestion au quotidien de leur contraception ; une forme d'autonomie et d'appropriation du savoir, médical et non-médical, qui paraît enracinée dans le schéma de pensée de nombreuses Doctinautes.

Conflits et disputes

Il arrive qu'un désaccord oriente le simple échange d'informations vers la discussion proprement dite, voire la dispute entre deux ou plus Doctinautes, comme dans l'exemple suivant :

Mélanie, Doctinaute de diamant (9 novembre 2006, 11 h 33)

[...] *Non. Risque cardio-vasculaires*

Chloé, Habitué (9 novembre 2006, 11h38)

C'est le gygy qui m'a dit ça j'y peux rien...

Mélanie, Doctinaute de diamant (9 novembre 2006, 11 h 40)

Je n'ai pas dit que tu y pouvais quelque chose, je corrige l'info fausse que l'on t'a donnée et que tu répètes ici, voilà tout... ☺

Chloé, Habitué (9 novembre 2006, 11 h 43)

On m'a dit, et (je suis désolée d'insister mais bon) je pense que je gynéco connais mieux cela que nous (en plus ce sont 2 gynéco qui m'ont dit ça) que la prise de pilule plus tabac augmentait le risque de cancer (surtout sein et col de l'utérus...visiblement), ET de risques cardiovasculaire.....

Mélanie, Doctinaute de diamant (9 novembre 2006, 11 h 44)

C'est bien. On avait compris.

Chloé, Habitué (9 novembre 2006, 11 h 52)

OK, sauf que tu disais le contraire. C'est pas grave, on va pas s'énerver pour si peu ☺

Dans cet échange au rythme soutenu, Mélanie lie pilule, tabac et risque cardio-vasculaire, alors que Chloé parle de risque de cancer. Toutes deux s'accordent avec l'idée que l'association contraception-tabac comporte des risques pour la santé ; toutefois, leurs réponses divergent quant au type de pathologie induite. Dans cette séquence, on assiste à une phase d'argumentation où Chloé tente de confirmer son point de vue en faisant appel à l'autorité médicale, sans que Mélanie soit ébranlée par ce recours à l'expertise du gynécologue. Chloé renchérit par l'ajout d'un deuxième médecin, alors que Mélanie tente de désamorcer le conflit. La tonalité polémique du débat est régulée par l'usage de modulateurs du discours : termes d'excuse (j'y peux rien, je suis désolée) ou « smileys ». Ces derniers atténuent les propos de part et d'autre : la dispute semble évitée, et l'interaction s'oriente vers une résolution du conflit sur le plan affectif, mais pas sur le plan cognitif. Par la suite, de nouvelles interventions vont converger vers un accord « de convenance » sur les risques liés à la pilule, l'alcool, les drogues et le tabac. Cette conclusion généralisante semble convenir à toutes, réglant ainsi le conflit relationnel : en effet, poursuivre la polémique aurait été périlleux pour la relation, avec le danger d'une détérioration de l'image liée aux rôles respectifs de chacune.

Il arrive également que des désaccords aboutissent à une forme de métacommunication et à l'explicitation de certains enjeux du forum et des rôles assumés par les intervenantes :

Virginie, Doctinaute d'or (26-27 novembre 2006, 00 h 24)

Pourquoi tu me dis non radinoz, c'est ce que j'ai dit ! Au lieu de dire sans pilule j'aurais pu dire sans contraception hormonale, mais si elle a un implant ou un stérilet avec hormones elle doit savoir que c'est comparable aux pilules non ? Je ne comprend pas pourquoi tu n'est pas d'accord...

Rachel, Doctinaute d'argent (27 novembre 2006, 10 h 14)

Souvent quand une femme vient poser ce genre de message ici (sur un forum contraception), c'est rarement parce qu'elle veut un bb et qu'elle a arrêté sa contraception pour ça (sinon elle serait sur le forum grossesse), donc il vaut mieux évaluer toutes les possibilités « possibles », comme ça ça évite de reprendre nos propres mots par la suite, parce qu'elle a rajouté une info.

Ici, le désaccord porte sur la qualité des informations postées sur le forum. Contrairement à l'exemple précédent, ce n'est pas uniquement l'expertise et l'image de soi des intervenantes qui est en jeu, mais plutôt la mission dont elles se sont investies envers leurs pairs, et qui dépasse largement le cadre de l'expérience partagée.

3.2.3. Les interactions avec consensus

Accord sur le contenu et confidences

D'autres formes d'interaction débouchent sur un consensus, voire sur un dévoilement de soi. Cet accord sur le contenu des messages est marqué par des juxtapositions d'expériences ou d'informations allant dans le même sens. Le plus souvent ces échanges sont brefs et se terminent par des remerciements, éventuellement par une « prise de rendez-vous », c'est-à-dire une invitation à revenir plus tard sur le site donner de ses nouvelles. En revanche, lorsque l'échange se poursuit, le dévoilement de soi peut prendre place : le partage des expériences contribue alors à l'apparition de thèmes plus intimes, des modalités objectives cèdent le pas à l'expression de sentiments personnels. L'anonymat d'Internet favorise ce type de dévoilement relativement rapide, par rapport à une interaction en face à face. Les « confidentes » sont dès lors investies d'un nouveau rôle, et réagissent en termes de soutien moral, d'explications personnalisées ou de conseils plus ou moins avisés :

Marie, Doctinaute hors compétition (28 novembre 2006, 15 h 24)

Sophie a écrit : je viens de jeter un œil sur ce post fort complet et très bien fait mais ce n'est pas fait pour me rassurer. Tout était si simple avec la pilule, ça me convenait parfaitement bien. Reste mes questions crétines qui affluent au fur et à mesure du genre : est-ce que je dois le faire contre mon gré ?

Si tu mets un DIU contre ton gré, il y a des chances pour que tu l'expulses : vive le psychologique et ses réactions sur le corps.

Le problème c'est que je ne vois pas d'autre solution et que je dois faire vite (dixit mon doc).

Pas le temps de réfléchir, et mon homme qui ne coopère pas : à moi de débrouiller pour ne surtout pas tomber enceinte. La pression !

Et bien pour qu'il comprenne, s'il ne veut pas mettre de capotes : ceinture!!!

Le dilemme auquel est confrontée Sophie, ses doutes et ses hésitations, ont pris le pas sur la question initiale des contre-indications et des effets secondaires du stérilet, et la discussion a rapidement évolué vers le contexte de vie et la qualité de la relation au partenaire. À travers les manifestations d'empathie et de soutien émotionnel, transparait un soutien inconditionnel entre femmes, et nous observons qu'aucune intervenante n'interroge Sophie sur les motivations de son partenaire.

Commentaire

Sur le plan des modalités d'interaction, la fréquentation des forums de discussion permet de se familiariser rapidement avec leurs règles internes ainsi qu'avec un petit nombre d'intervenantes régulières acceptées comme des référents fiables par les autres. Leur position est basée sur la fréquence de leurs interventions, mais aussi sur la qualité des contenus et leur compétence à fournir des conseils pertinents. L'une et l'autre contribuent à l'établissement d'une identité de leader, reconnue et valorisée par les membres de la communauté. Les leaders du forum Contraception affirment volontiers leur compétence en variant les sources d'information, citations et liens à l'appui (sites de santé sur Internet, autres forums, articles scientifiques). De manière globale, l'attitude de ces « expertes » se distingue assez nettement de celles que nous avons appelées les « novices » ; dans la tonalité générale des messages, dans l'usage de rituels sociaux, par la qualité des contenus postés et la fréquence de leurs interventions. Les « expertes » semblent omniprésentes sur le forum : qu'elles répondent à des questions simples, qu'elles interviennent au cœur de discussions animées ou se contentent de synthétiser des informations en fin de conversation, leur présence régulière sur le forum dont elles sont les spécialistes fait d'elles un élément essentiel dans la régulation des échanges⁶. Elles se caractérisent également par la rapidité et l'exhaustivité de leurs réponses, par de l'humour et des compétences relationnelles, ainsi que par une certaine rivalité entre elles (conflits au plan des connaissances, grande exigence d'exactitude, compétition pour répondre rapidement à une question). L'expérience acquise au cours des interventions leur confère une grande confiance en soi, une bonne capacité de synthèse, une grande capacité

6. S'intéresser plus particulièrement aux modes d'interaction des « expertes », notamment par l'étude longitudinale des interventions des leaders de chaque forum, pourrait contribuer à une meilleure compréhension non seulement de leurs modes de communication particuliers, mais également des liens entre leur image de Doctinautes compétentes et la diffusion des informations sur le forum.

d'adaptation à leurs interlocutrices et un réseau de références précises. On peut y ajouter le respect d'un consensus sur certains points : l'importance de la notice, une connaissance relativement juste de la physiologie féminine, l'idée d'autonomie des femmes et la distance critique envers les représentants du monde médical. Sur le plan relationnel, elles ont tendance à se montrer plus directes, à omettre de saluer ou de se présenter lorsqu'elles entrent dans une discussion ; leur ancienneté dans la communauté du forum Contraception semble légitimer un mode d'interaction familier entre elles, même si elles ne se connaissent que virtuellement. Au contraire, les « novices », en tant que nouvelles utilisatrices du forum, adoptent plus souvent une posture de demandeuses d'informations : elles sont donc souvent centrées sur les contenus de messages, et également plus volontiers respectueuses des rituels sociaux d'introduction et de clôture de l'échange.

Dans leur ensemble, ces interactions sur le forum laissent percevoir les inquiétudes et les expériences personnelles des femmes, mais elles révèlent également comment échanges et désaccords créent des savoirs : rechercher activement des informations, comparer les avis médicaux et les savoirs empiriques, motiver son point de vue, engage les Doctinautes dans un processus de développement de leurs connaissances sur la contraception. On observe ce qui est valorisé ou non comme contraceptifs, quelles sont les préoccupations en lien avec leur utilisation, mais aussi qui sont les référents en matière de conseil, et leur impact sur certains processus de décision. Enfin, la juxtaposition de sources multiples de références sur le forum, met en lumière la difficulté pour ces femmes de trouver des informations satisfaisantes et une difficulté à les interpréter : en effet, les savoirs sont constamment réévalués dans une suite d'arguments et de contre-arguments, comme dans un mode de fonctionnement par essais-erreurs, où les femmes utilisent leur propre corps comme lieu d'expérimentation.

DISCUSSION ET CONCLUSION

Pour les femmes, échanger sur Internet procure divers avantages : un partage d'expériences intimes protégé par l'anonymat, des relations entre pairs *a priori* plus ou moins égalitaires, le fait de pouvoir poser ses questions plusieurs fois, relire à loisir des réponses écrites, et confronter des avis différents dans un espace et un temps réduits. De plus, lorsque leur situation personnelle ne permet pas d'aborder le thème de la contraception et de la sexualité, le recours aux forums de discussion procure des conseils pratiques, des informations sur le planning familial et sur des sites

spécialisés, ou du soutien affectif. Cependant, si l'autonomie des femmes s'en trouve accrue, cette pratique n'est pas exempte de dangers : les conseils diffusés restent fragmentaires, avec l'illusion de pouvoir les transférer à toutes les situations, les informations scientifiques ne sont pas toujours bien comprises, les connaissances se basent parfois plus sur ce qu'on croit être vrai que sur des données objectives, avec un risque de simplification dans ce domaine complexe de la santé. Il arrive également que la validité de l'information soit mise en péril lorsqu'elle est soumise à des enjeux de pouvoir ou d'image de soi.

L'utilisation de forums Internet comme terrain de recherche en psychologie qualitative de la santé ne nous éloigne pas de nos objets d'études, et les trois dimensions – corporelle, sociale et psychologique⁷ – sont présentes dans les interactions. À travers elles s'articulent l'expression du ressenti corporel, sa traduction émotionnelle dans le langage, et la coconstruction des savoirs partagés par une même microculture. Le maintien de la relation, les microconflits de sens et les enjeux de pouvoir se nouent et se dénouent au fil des discussions, permettant l'élaboration du sens singulier à travers la discussion collective. Pour le psychologue de la santé, l'observation des forums permet d'accéder à un nouveau type de discours, différent de ce qu'on obtient en entretiens en face à face, et de ce qu'on observerait en consultation gynécologique. Toutefois ce terrain de recherche comporte des limites inhérentes à sa structure et à son mode de diffusion : l'anonymat permet par exemple l'usage de plusieurs « identités virtuelles » et donc de plusieurs discours parallèles ; les données recueillies sont toujours partielles car nous n'avons accès qu'au matériel disponible à l'écran et non aux discussions qui se poursuivent sous forme de messages privés ; et enfin, aucune vérification n'est possible sur ce qui se fait concrètement une fois la discussion terminée. Ces limites pourraient être partiellement réduites par la triangulation des terrains et des données ; par exemple en comparant des discussions sur Internet, des entretiens avec des femmes en face à face ou par le biais de messageries Internet (Kivits, 2005), ou encore des entretiens avec des médecins gynécologues. Au plan du traitement des données, si l'analyse de contenu est indispensable pour aborder de manière synthétique les thèmes évoqués, le recours à l'analyse des interactions, grâce à son traitement longitudinal, permet d'intégrer la notion de développement dans le temps en évitant

7. Pour une description du modèle « corporosociopsychologique », voir M. Santiago-Delefosse, 2000 et 2002.

de déstructurer la dialectique de l'interaction. L'utilisation conjointe des deux méthodes nous semble pouvoir répondre à certaines de nos questions. Dans tous les cas, le « texte » obtenu correspond à des critères fondamentaux ; il véhicule un sens pour celui ou celle qui l'a produit comme pour ses destinataires, et il constitue pour le chercheur un reflet du monde tel qu'il est appréhendé et interprété par ses différents acteurs dans leur vie quotidienne. Nous avons ainsi accès, au moins partiellement, aux attitudes et aux représentations des femmes par rapport à la contraception et sa gestion au quotidien, par rapport au monde médical, ainsi qu'à des valeurs en relation avec l'identité féminine, la sexualité et le couple. Ces données sont essentielles lorsqu'on veut comprendre les pratiques concrètes et les préoccupations des femmes en matière de contraception, et elles peuvent également soutenir les réflexions récentes sur l'information et le suivi médical. En effet, à travers leur questionnement, par leurs recherches d'informations et la manière dont elles expérimentent leur contraception par le biais du forum, ces femmes coconstruisent un savoir où la perception corporelle, l'expérience et la gestion au quotidien deviennent un objet d'expertise féminin et incarné, à la fois proche et distinct de l'expertise scientifique du monde médical.

RÉFÉRENCES

- Adam, J.-M. (2005). *La linguistique textuelle. Introduction à l'analyse textuelle des discours*, Paris, Armand Colin.
- Aneblom, G., C.S. Lundborg, A. Carlsten, K. Eurenus et T. Tydén (2004). «Emergency contraceptive pills over-the-counter: practices and attitudes of pharmacy and nurse-midwife providers», *Patient Education and Counseling*, vol. 55, p. 129-135.
- Bajos, N., M. Ferrand et l'équipe GINE (2002). *De la contraception à l'avortement : sociologie des grossesses non prévues*, Paris, Inserm.
- Bange, P. (1992). *Analyse conversationnelle et théorie de l'action*, Paris, Hatier.
- Bardin, L. (1998). *L'analyse de contenu*, Paris, Presses universitaires de France.
- Beaudouin, V. et J. Velkovska (1999). «Présentation de soi et structures d'une communauté sur Internet (le cas des Cybériens)», Actes du 2^e Colloque international sur les usages et services des télécommunications, Bordeaux, p. 502-513.
- Bianchi-Demicheli, F., E. Perrin, A. Dupanloup, P. Dumont, J. Bonnet, M. Berthoud, R. Kulier, L. Bettoli, F. Lorenzi-Cioldi et D. Chardonnens (2006). «Contraceptive counselling and social representations: a qualitative study», *Swiss Medical Weekly*, vol. 136, p. 127-134.

- Blanchet, A. et A. Gottman (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*, Paris, Nathan.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Brassac, C. (2000). « Intercompréhension et communiacion », dans A.-C. Berthoud et L. Mondada (dir.), *Modèles du discours en confrontation*, Berne, Peter Lang, p. 219-228.
- Brassac, C. (2003). *Un dialogisme de l'effectué. Vers une approche constructiviste en psychologie interactionniste*, Équipe Codisant, Rapport interne n° 1/03.
- Brassac, C. (2007). « Co-responsabilité cognitive et dissolution de frontières », dans P. Hert et M. Paul-Cavallier (dir.), *Sciences et frontières. Délimitations du savoir, objets et passages*, Fernelmont, Éditions modulaires européennes et InterCommunications, p. 159-176.
- Bruchez, C., F. Fasseur et M. Santiago (2007). « Entretiens phénoménologiques et entretiens focalisés sur l'activité: analyse comparative, similitudes et variations », *Recherches qualitatives*, vol. 3 (Hors série), p. 72-98.
- Bruner, J. (1990). *Car la culture donne forme à l'esprit, de la révolution cognitive à la psychologie culturelle*, Paris, ESHEL.
- Colin, J.-Y. et F. Mourlhon-Dallies (2004). « Du courrier des lecteurs aux forums de discussion sur l'Internet: retour sur la notion de genre », *Les Carnets du CEDISCOR*, vol. 8, p. 113-139.
- Donath, J.S. (1999). « Identity and deception in the virtual community », dans P. Kollock et M. Smith, *Communities in Cyberspace*, New York, Routledge.
- Free, C., J. Ogden et R. Lee (2005). « Young women's contraception use as a contextual and dynamic behaviour: A qualitative study », *Psychology and Health*, vol. 20, n° 5, p. 673-690.
- Gelly, M. (2006). *Avortement et contraception dans les études médicales: une formation inadaptée*, Paris, L'Harmattan.
- Gettliffe-Grant, N. (2003). « Représentations et construction des connaissances sur support électronique: l'apprentissage du français langue seconde par les forums de discussions électroniques », *Alsic*, vol. 6, n° 1, p. 65-10.
- Giorgi, A. (1975). « An application of phenomenological method in psychology », dans A. Giorgi, C.T. Fischer et E. Murray (dir.), *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology*, Pittsburgh, Duquesne University Press, vol. 2.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*, Paris, Minuit.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1990, 1992, 1994). *Les interactions verbales. Tomes 1, 2, 3*, Paris, A. Colin.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1996). *La conversation*, Paris, Seuil.
- Kivits, J. (2005). « Online interviewing and the research relationship », dans C. Hine (dir.), *Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet*, Oxford, Berg, p. 35-49.

- Klaue, K., B. Spencer, H. Balthasar et B. So-Barazetti (2002). *Santé sexuelle et reproductive en Suisse*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive.
- Labov, W. (1976). *Sociolinguistique*, Paris, Éditions de Minuit.
- Lachowski, M. (1996). «Qu'est-ce que la contraception hormonale a changé pour la femme?», *Contraception Fertilité Sexualité*, vol. 24, n° 11, p. 816-818.
- Leridon, H., P. Oustry, N. Bajos et l'équipe COCON (2002). «La médicalisation croissante de la contraception en France», *Population et sociétés*, vol. 281, p. 1-4.
- Levinson, S.C. (1983). *Pragmatics*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Linton, R. (1978). *Le fondement culturel de la personnalité*, Paris, Dunod.
- Marcoccia, M. (2004). «On-line polylogue: conversation structure and participation framework in internet newsgroups», *Journal of Pragmatics*, vol. 36, p. 115-145.
- Marková, I. (2003). *Dialogicality and Social Representations. The Dynamics of Mind*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Miles, M. et M. Huberman (1991). *Analyse des données qualitatives, recueil de nouvelles méthodes, Pédagogies en développement, Méthodologie de la recherche*, Bruxelles, De Boeck.
- Miller, W.B. (1986). «Why some women fail to use their contraceptive method: A psychological investigation», *Family Planning Perspectives*, vol. 18, n° 1, p. 27-32.
- Mitchell, W.J. (1995). *City of bits. Space, place, and the Infobahn*, Cambridge, MIT Press.
- Moeschler, J. (1982). *Dire et contredire. Pragmatique de la négation et acte de réfutation dans la conversation*, Berne, Lang.
- Moeschler, J. (1985). *Argumentation et conversation. Éléments pour une analyse pragmatique du discours*, Paris, Hatier.
- Mondada, L. (1999). «Formes de séquentialité dans les courriels et les forums de discussion. Une approche conversationnelle de l'interaction sur Internet», *Alsic*, vol. 2, n° 1, p. 3-25.
- Mondada, L. et V. Traverso (2005). «(Dés)alignements en clôture: une étude interactionnelle de corpus de français parlé en interaction», *Lidil*, vol. 31, p. 35-59.
- Mucchielli, A. (1983). *L'analyse phénoménologique et structurale en sciences humaines*, Paris, Presses universitaires de France.
- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*, Paris, Presses universitaires de France.
- Murray, D.E. (1991). *Conversation for Action. The Computer Terminal as Medium of Communication*, Amsterdam, Benjamins.
- Nisbet, R.A. (1984). *La tradition sociologique*, Paris, Presses universitaires de France.

- Nobili, M.P., S. Piergrossi, V. Brusati et E.A. Moja (2007). «The effect of patient-centered contraceptive counseling in women who undergo a voluntary termination of pregnancy», *Patient Education and Counseling*, vol. 65, p. 361-368.
- Ogden, J. (2005). «The psychology of contraception», *Women's Health Medicine*, vol. 2, n° 5, p. 31-32.
- Patoine, P.-L. (2006). «Étudier les cyberdiscours pour comprendre la littérature émergente», *Acta Fabula*, vol. 7, n° 1, URL : <www.fabula.org/revue/document1203.php>.
- Py, B. et M. Grossen (1997). «Interactions, médiations et pratiques sociales», dans M. Grossen et B. Py (dir.), *Pratiques sociales et médiations symboliques*, Berne, Peter Lang, p. 1-21.
- Revillard, A. (2000). «Les interactions sur l'Internet», *Terrains et Travaux*, vol. 1, p. 108-128.
- Rheingold, H. (1993). *The Virtual Community. Homesteading on the Electronic Frontier*, Reading, Addison Wesley.
- Rheingold, H. (1995). *Les communautés virtuelles*, Paris, Addison-Wesley France.
- Robert, A.D. et A. Bouillaguet (2002). *L'analyse de contenu*, Paris, Presses universitaires de France.
- Sacks, H. (1992). *Lectures on conversation (2 vol.)*, Oxford, Basil Blackwell.
- Sacks, H., E.A. Schegloff et G. Jefferson (1974). «A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation», *Language*, vol. 50, p. 696-735.
- Salazar Orvig, A. (1999). *Les mouvements du discours : style, référence et dialogue dans des entretiens cliniques*, Paris, L'Harmattan.
- Santiago-Delefosse, M. (2000). «Actuality of Wallon's emotional model – toward a "body-psycho-social" model of emotions», *L'Encéphale*, vol. 26, n° 1, p. 8-18.
- Santiago-Delefosse, M. (2001). «Phénoménologie et recherche en psychologie : un ancien débat qui nous revient des États-Unis», dans M. Santiago-Delefosse et G. Rouan (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie*, Paris, Dunod, p. 149-189.
- Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques*, Liège, Mardaga.
- Schutz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien : phénoménologie des sciences sociales*, Paris, Klincksieck.
- Smith, J.A. (dir.) (2003). *Qualitative Psychology : A Practical Guide to Research Methods*, Londres, Sage.
- Smith, J.A. et M. Osborn (2004). «Interpretative phenomenological analysis», dans G. Breakwell (dir.), *Doing Social Psychology*, Oxford, Blackwell, p. 229-254.
- Strate, L. et R. Jacobson (dir.) (1996). *Communication and Cyberspace: Social Interaction in an Electronic Environment*, Cresskill, Hampton Press.

- Traverso, V. (1996). *La conversation familiale. Analyse pragmatique des interactions*, Lyon, Presses universitaires de Lyon.
- Tschudin, S., J. Alder, J. Bitzer et G.S. Merki (2007). «Contraceptive counseling by gynecologists – which issues are discussed and does gender play a role?», *Journal of Psychosomatic Obstetrics et Gynecology*, vol. 28, n° 1, p. 13-19.
- Valabrègue, C. et S. Treiner (1996). *La pilule, et après ? : deux générations face au contrôle des naissances*, Paris, Stock.
- Velkovska, J. (2002) «L'intimité anonyme dans les conversations électroniques sur les Webchats», *Sociologie du travail*, vol. 44, p. 193-213.
- Ventola, E. (1979). «The structure of casual conversation in English», *Journal of Pragmatics*, vol. 3, nos 3-4, p. 267-298.
- Vion, R. (2000). *La communication verbale. Analyse des interactions*, Paris, Hachette.
- Vygotski, L. (1997). *Pensée et langage*, Paris, La Dispute (édition originale en russe 1934).
- Yates, S. (1996). «Oral and written linguistic aspects of computer conferencing: A corpus based study», *Pragmatics et Beyond*, vol. 39, p. 29-46.

INTERNET ET L'INTERACTION THÉRAPEUTIQUE EN PSYCHIATRIE

Trop ou trop peu ?

Valérie Smadar TOURJMAN

Mathieu BILODEAU

La prescription d'un traitement en psychiatrie, qu'elle soit de type pharmacologique, une psychothérapie, ou une intervention psychosociale, est la conclusion d'un processus d'évaluation qui débouche sur un contrat thérapeutique entre le médecin et le patient. Le rôle du psychiatre est d'évaluer la plainte du patient et, par un interrogatoire approfondi allié à ses observations, d'élaborer un diagnostic. Il en fait part au patient et propose le traitement le plus approprié, qu'il soit pharmacologique ou d'une autre nature. Il s'ensuit une discussion sur les avantages et les inconvénients du traitement proposé, dans le but de laisser au patient la possibilité d'effectuer un choix libre et éclairé. Cette description résume le modèle traditionnel de la médecine selon lequel les médecins sont formés et habitués à travailler. Ce modèle présume donc une différenciation de rôle et d'expertise

entre les deux parties : le patient vient vers un professionnel qui peut l'éclairer sur sa condition et lui proposer des solutions. Ce modèle se voit remis en question, entre autres, en réponse à l'établissement de l'Internet, un outil technologique complexe qui influence et transforme la relation thérapeutique. L'accessibilité croissante à ce réseau global permet à une proportion de plus en plus importante de médecins et de patients de consulter ces ressources.

Dès les premières années de l'apparition de l'Internet, le potentiel de cet outil était manifeste. Cette technologie « offrait tout », du patient virtuel au courrier électronique (Ellenberger, 1995). L'accès à des données à distance (Lowe *et al.*, 1996), la possibilité de créer des bases de données (Berman *et al.*, 1996) et de les analyser d'un lieu différent (Nenov et Klopp, 1996) ont ouvert le champ à une transformation du système de santé. Ce médium est par conséquent devenu un incontournable dans l'échange thérapeutique et son impact ne peut être ignoré. En effet, si Internet présente des avantages, il peut aussi induire des modifications importantes dans le processus évaluatif, le mode de communication et l'encadrement médico-légal de la relation médecin-patient. Cela est d'autant plus vrai pour la psychiatrie qui est une spécialité fortement politisée et polarisant les opinions. Par ailleurs, plus que dans tout autre domaine, l'intervention psychiatrique peut se résumer à une analyse d'informations. De ce fait, les patients internautes se munissant des connaissances acquises sur le Web peuvent assez facilement s'approprier un rôle d'expert. Ces connaissances sont souvent difficilement remises en cause par l'information que pourrait fournir le psychiatre. Ainsi, la relation thérapeutique si elle peut être enrichie par les questions suscitées par l'exploration du Web, peut aussi être détournée vers un questionnement stérile, qui devient un obstacle majeur au traitement. Cette situation constitue un problème particulièrement en psychiatrie puisque le rejet du diagnostic et du traitement constitue l'une des sources principales de l'échec thérapeutique. L'impact de l'Internet sur la pratique de la psychiatrie ainsi que les implications qui découlent de son intégration à la pratique médicale méritent donc d'être examinés.

1. LES AVANTAGES D'INTERNET

1.1. L'INTERNET COMME SOURCE D'INFORMATION ET DE FORMATION POUR LE MÉDECIN

La connaissance médicale ne cesse de se développer et le médecin est donc en situation d'apprentissage au quotidien. Il est confronté à de nouvelles options thérapeutiques, à de nouvelles données sur la compréhension des pathologies et à des situations cliniques complexes ou rares qui mettent à l'épreuve ses connaissances. En conséquence, il doit sans cesse consulter les nouvelles données de la littérature afin d'améliorer sa pratique médicale. À ce titre, Internet est un atout remarquable puisqu'il lui permet d'avoir accès à une multitude de données récentes provenant de diverses sources. L'outil promet en effet un accès illimité à l'information et la possibilité d'une communication instantanée et globale des connaissances (Wolf *et al.*, 1997). Sur un plan plus pragmatique, des points de service, tel un ordinateur fixe ou une connexion pour les ordinateurs portables, offrant un lien au Web, permettent une restructuration de l'enseignement clinique formel et plus directement de la prescription. Des bases de données, un accès à des sites Web ou des articles médicaux ou scientifiques offrent aussi la possibilité de vérifier et corriger les connaissances des participants. Certains sites permettent, entre autres, la vérification des dosages de médicament, leurs indications et contre-indications et renseignent sur les interactions médicamenteuses. Internet permet ainsi d'optimiser rapidement la prescription.

Les prescripteurs potentiels peuvent aussi apprendre à utiliser ces ressources pour analyser la littérature et résumer les données probantes (Wolf *et al.*, 1997) afin de guider leurs décisions cliniques. Le recours à l'Internet semble ainsi avoir pris de l'ampleur alors que le recours aux médias traditionnels (articles papier, livres) a diminué (Patel, 2001). Des sites tels le Cochrane Collaboration ou le Centre for Evidence Based Mental Health permettent un accès à des revues de la littérature de haute qualité (Stone et Sharpe, 2003). Psycinfo, une base de données de la littérature psychiatrique et psychologique produite par l'association américaine de psychologie, se compare à Medline mais, contrairement à cette dernière, donne accès à des volumes publiés dès 1987 et des articles datant de 1887 (Stone et Sharpe, 2003). Il est maintenant possible d'obtenir des copies électroniques d'articles en temps réel. Enfin, des liens dirigent le lecteur vers des commentaires et des réponses aux publications, l'exposant ainsi

aux critiques provenant des milieux cliniques et académiques (Patel, 2001), ce qui peut idéalement contribuer à susciter une réflexion plus large sur les informations diffusées

L'enseignement médical peut également être amélioré par l'utilisation de programmes éducatifs et interactifs rendus possibles grâce à l'Internet. Des conférences ou des démonstrations par vignette ou imagerie suivies d'un test vérifiant l'acquisition des connaissances complètent les cours traditionnels. L'efficacité de telles méthodes a été démontrée (Harris *et al.*, 2001). Une des caractéristiques de ce type d'enseignement est la facilité de l'adapter à diverses situations. Les enseignants et les étudiants peuvent développer des collaborations qui peuvent être maintenues malgré les obstacles de temps et de distance (Wyatt, 2000). La connaissance peut être transmise de façon modulaire à un moment propice et en un lieu choisi tant qu'un lien Internet est disponible.

1.2. INTERNET ET LE PATIENT INFORMÉ

Les patients, comme les consommateurs de soins de santé, puisent de plus en plus leur information sur Internet (Cline et Haynes, 2001). Une recherche sur le moteur de recherche Google avec les items «*health care information*» dénombre plus de 252 millions de sites (accès à l'Internet le 18 septembre 2009). En 2000, 70 000 sites correspondaient à cette même recherche (Grandinetti, 2000). Une étude par questionnaires a révélé que 79 % des répondants avaient utilisé l'Internet pour trouver de l'information liée à la santé et 50 % avaient partagé ces connaissances avec leur soignant (Liszka *et al.*, 2006). Dans une étude similaire, 18 % des répondants avaient cherché de l'information liée à la santé mentale. Cependant, seule une minorité (12 %) considérait cette source comme fiable (Powell et Clarke, 2006). Les raisons pour lesquelles le consommateur se tourne vers l'Internet varient. Le médecin n'occupe plus le rôle de coordonnateur expert et d'unique gestionnaire des soins du patient (Donnelly *et al.*, 2008). De plus, les systèmes de soins actuels limitent le temps que le médecin peut accorder à son patient. La gestion du cas clinique peut être dévolue à des professionnels de la santé autres que des médecins. Enfin, l'expertise médicale est fréquemment contestée autant pour des raisons politiques que sociales. Le clinicien, étant incapable de se maintenir à jour devant le déluge d'informations médicales, ne peut maîtriser la totalité des connaissances pertinentes à chaque situation clinique.

Le patient/consommateur peut aussi se tourner vers l'Internet plutôt que vers son médecin pour sa recherche d'information, pour des raisons externes à leur relation. La possibilité d'obtenir l'information rapidement, facilement et au moment voulu est un facteur important pour expliquer cette pratique (Donnelly *et al.*, 2008).

Internet offre aussi la possibilité d'obtenir une consultation médicale en ligne. Dans une étude par questionnaires, 52 % des répondants citaient la facilité comme raison pour recourir à une consultation avec un médecin sur Internet et 36 % mentionnaient l'anonymat. Avec une moindre fréquence, on retrouvait comme explication une expérience négative lors d'une consultation en personne (Umefjord *et al.*, 2003). L'information et la consultation médicale obtenues sur Internet permettent en effet au patient/consommateur de bénéficier de services livrés dans la discrétion et l'intimité. La stigmatisation pouvant limiter le recours à d'autres sources d'information, cet aspect n'est pas à négliger (Pohjanoksa-Mäntylä *et al.*, 2008).

1.3. LA COMMUNICATION PAR COURRIEL

La communication par courriel, qui fait partie intégrante de la vie moderne, s'intègre aussi peu à peu à la relation médecin-patient. Un sondage auprès de plus de 60 000 foyers en 2001 (Baker *et al.*, 2003) démontrait que 6 % des répondants de plus de 21 ans utilisaient l'Internet pour communiquer avec leur médecin. Il est probable que ce chiffre soit actuellement plus important. Certains patients pourraient en effet utiliser ce moyen pour obtenir un avis médical rapide entre deux consultations sans avoir à passer par un intermédiaire (Styra, 2004). Dans un sondage réalisé auprès de médecins, près d'un sur cinq indiquait communiquer avec ses patients par courriel (Cline et Haynes, 2001). Bien que ce ne soit pas la norme dans le monde médical, il est possible d'imaginer que ce mode de communication puisse prendre de l'ampleur dans le futur. Ce mode d'échange présente l'avantage de rendre le contact avec le médecin plus facile et immédiat. De son côté, le médecin peut répondre à un moment opportun sans interférer avec le rythme d'une clinique occupée (Johnston, 1996). La communication écrite pourrait de plus permettre à certains patients d'aborder des sujets que le contact face à face rend plus difficiles.

En psychiatrie, l'Internet pourrait être utile pour remplir des questionnaires en préévaluation et des échelles de mesure ou des tests psychologiques. Ces outils peuvent améliorer l'évaluation et le suivi des patients. De plus,

il serait alors possible de rejoindre des patients agoraphobes ou qui ne peuvent se présenter en clinique pour des raisons de distance ou de mobilité réduite (Seeman et Seeman, 1999). Ce ne sont là que des exemples d'usages possibles des technologies informatiques appliquées à la médecine. L'intégration de ces technologies et une meilleure connaissance de leur potentiel multiplieront les applications novatrices. La question se pose cependant à savoir jusqu'à quel point le soignant engage sa responsabilité quand il répond par courriel.

1.4. LA PRESCRIPTION ET LE TRAITEMENT PAR INTERNET

La prescription par Internet n'est pas encore fréquente dans la pratique clinique et est souvent liée au développement controversé des pharmacies en ligne (Bessell *et al.*, 2003). Une prescription thérapeutique, soit de médication ou d'une psychothérapie, implique nécessairement une évaluation clinique de la symptomatologie pour laquelle la prescription est faite. Il est cependant possible d'imaginer une amélioration du suivi par la possibilité d'ajuster le traitement par Internet ou par courriel en cours de suivi.

L'utilisation de la prescription par voie électronique réduit les erreurs (Finkelstein, 2006; McGrath, 2008). L'écriture étant évitée, les erreurs de lecture du nom des médicaments ou de leur dosage, par le pharmacien ou les collègues, sont presque éliminées. Le format électronique facilite aussi la mise à jour de la liste de médicaments. Ce détail est important, car il a été démontré que la liste de médicaments pris par le patient est souvent erronée ou incomplète. Une discordance entre les médicaments pris par le patient et la liste paraissant à son dossier peut être engendrée par des modifications introduites par le recopiage ou la non-intégration d'ordonnances faites par d'autres médecins. Il est possible d'intégrer des protocoles de vérification de dosage, d'interactions médicamenteuses et de comparaison à un protocole standardisé à des programmes de prescription électroniques. La transmission de la prescription à une pharmacie par Internet joint à ces avantages une amélioration de la rapidité et de l'efficacité. Cela est particulièrement vrai pour le renouvellement d'une ordonnance. Ainsi, les erreurs de prescription peuvent être minimisées tout en optimisant la qualité de l'acte médical. Réduire le coût de l'acte de prescription est un autre bénéfice attribué à l'ordonnance électronique (Tanne, 2004). Le sujet connexe et complexe de l'achat de médicaments sur Internet ne sera pas traité en détail dans cet article.

Au-delà de la facilitation de l'acte de prescription par l'utilisation d'une technologie informatique et de sa communication par Internet dans le milieu immédiat, l'outil permet également d'étendre la sphère d'activité d'un médecin qui pourrait prescrire et traiter à distance. L'utilisation des technologies de communication par Internet pourrait ainsi en partie soulager la pénurie d'effectifs médicaux (Hersh *et al.*, 2006). Les médecins œuvrant dans une région riche en effectifs pourraient faire des évaluations et prescriptions à distance. Des personnes provenant de régions éloignées pourraient avoir accès à des expertises présentes de façon exclusive dans des centres de soins tertiaires qui sont habituellement situés dans les grandes villes. Outre l'évaluation du patient et la prescription pharmacologique, d'autres traitements peuvent être prescrits ou même dispensés à distance. Plusieurs études démontrent notamment l'efficacité et les multiples applications de la télémédecine (Shandley *et al.*, 2008). Par exemple, certaines études ont documenté l'efficacité de la psychothérapie effectuée sur Internet (Bee *et al.*, 2008 ; Roy-Byrne *et al.*, 2005 ; Carlbring *et al.*, 2006). Une étude randomisée et contrôlée (Warmerdam *et al.*, 2007) a démontré l'efficacité de la thérapie cognitive comportementale par Internet chez des sujets adultes souffrant de symptômes dépressifs. La majorité des études sur la thérapie par Internet se sont intéressées à l'efficacité de la thérapie cognitive des troubles anxieux et dépressifs.

C'est la particularité de la psychiatrie de pouvoir plus facilement se prêter à une pratique à distance. Chaque stade de l'interaction en psychiatrie, qu'il s'agisse de l'évaluation, la prescription ou le traitement, est plus aisément transformé en information. Cette information peut être transmise par une technologie informatique (courriel, webcam, discussion interactive sur Internet). Ce processus est plus difficilement praticable pour une spécialité telle que la chirurgie ou la gastroentérologie, qui dépend entièrement, ou largement, d'une manipulation physique par le médecin.

2. LES INCONVÉNIENTS DE L'INTERNET

Si Internet présente de nombreux aspects positifs et un large potentiel, son développement et son utilisation ne sont pas sans présenter un certain nombre d'inconvénients.

2.1. LA VALEUR DU TEMPS DE LA RECHERCHE D'INFORMATION

L'envers de la médaille d'une source d'information aussi exhaustive qu'Internet est la difficulté d'y trouver rapidement des informations pertinentes. Paradoxalement, lorsqu'une économie de temps et d'effort s'impose, le recours aux manuels de médecine peut être plus approprié que la recherche par Internet. Pourtant, ce temps et cet effort supplémentaires requis pour la recherche par Internet peuvent s'avérer judicieux puisque l'information obtenue est plus complète. Deux études mettant à l'épreuve des individus expérimentés dans la recherche d'informations soulignent ce point. Ainsi, des bibliothécaires, à qui une série de 86 questions posées par des omnipraticiens sur des sujets médicaux étaient soumises, étaient en mesure de répondre à 54 % des questions. Par question, la recherche réalisée par Medline, une banque d'articles et de textes médicaux et scientifiques, prenait en moyenne 27 minutes alors que la consultation d'un manuel de médecine nécessitait 6 minutes (Chambliss et Conley, 1996). Une autre étude comparait la fiabilité du Web à celle d'un livre de référence (Lim et Ho, 1999). Le texte fournissait des réponses exactes dans 73,3 % des cas, et ce, avec un temps moyen de recherche de 30 minutes par question. L'Internet produisait des réponses à toutes les questions. En contrepartie, le temps moyen nécessaire pour répondre à chaque question était augmenté à 2 heures. Il est évident que malgré une qualité supérieure de l'information, un clinicien ne peut consacrer les heures supplémentaires qu'exige le processus de recherche d'information en ligne.

2.2. INTERNET COMME SOURCE D'INFORMATION

Si l'on s'intéresse à la qualité des réponses ou de l'information trouvée sur Internet, on peut faire les remarques suivantes. L'accès à des articles ou de l'information sur Internet est facile, mais la validité des réponses qui y sont trouvées est difficile à évaluer (Antman *et al.*, 1992). Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette difficulté. La régulation et l'évaluation des données présentées par les pairs dans les sauvegardes traditionnelles risquent de ne pas se retrouver sur Internet. L'effet des technologies électroniques sur la dynamique des interactions académiques pourrait ainsi avoir des résultats inattendus voire néfastes sur la pratique clinique (Relman, 1999). Traditionnellement, le temps écoulé entre la fin d'une étude et la diffusion de ses résultats permettait de traiter la nouvelle information et de mettre en évidence les failles avant l'application des conclusions tirées des données. De plus, les pressions en vue d'une rapidité de diffusion

et la volonté de réduire les coûts de cette diffusion pourraient avoir un impact négatif sur la qualité des publications disponibles sur le Web. Il est important de savoir que les coûts de publication très élevés des médias « papier » relèvent du processus de révision et d'édition (Rowland, 2002). En conséquence, la tentation de limiter ce processus pour réduire le temps d'accès à des données pourrait être grande. Une information rendue disponible par voie électronique avant qu'elle n'ait pu être analysée et vérifiée pourrait induire en erreur le clinicien qui n'aurait pas le temps ou les compétences pour évaluer ces données. Le délai et la validation par un comité de lecture avant la parution d'une étude publiée en format papier protègent contre ce genre de situation.

Le patient se heurte à un dilemme similaire dans sa recherche d'informations sur l'Internet. Il doit tenter d'analyser les données sans la formation et les connaissances nécessaires et savoir faire la différence entre l'information erronée et celle qui est pertinente. Le Web regorge de sites dont les objectifs sont contradictoires et dont le calibre scientifique est variable. Lissman et Boehnlein (2001) ont publié une revue critique de l'information sur la dépression disponible sur Internet, qui décrit bien cette situation. Un nombre significatif de liens ne faisaient aucune mention des symptômes majeurs et des options thérapeutiques disponibles. Des sites commerciaux faisaient la publicité de produits naturels dont les effets n'étaient pas documentés et dont l'utilisation présente un risque d'interaction médicamenteuse. Par ailleurs, les sites d'associations médicales étaient pauvrement représentés dans les vingt premiers résultats de dix moteurs de recherche. Une autre étude confirme qu'une situation similaire existe pour les sites concernant le déficit de l'attention (Akram *et al.*, 2008). Certaines caractéristiques, telle la présence de références, sont associées à une plus grande qualité de l'information (Martin-Facklam *et al.*, 2004). Néanmoins, l'internaute qui veut parfaire ses connaissances médicales court le risque de consulter des sources tendancieuses dont l'intérêt premier est de commercialiser un produit.

2.3. INTERNET COMME ESPACE DE CONTROVERSE

La maladie mentale est un concept qui est habituellement controversé, sa validité souvent remise en question et son traitement contesté. Internet constitue un espace particulièrement ouvert aux différents acteurs qui affichent leurs points de vue et tentent d'influencer le contexte social de la prise en charge de ces problématiques. Certains sites Internet ont

ainsi pour objectif de critiquer le paradigme médical de la psychiatrie. D'autres sites remettent en question des traitements dont la validité est pourtant reconnue en présentant des images saisissantes et des témoignages de « victimes ». De même, les commentaires partagés sur le Web spontanément et sans réflexion, souvent afin d'offrir une aide, peuvent avoir un effet contre-thérapeutique.

Consciente de la vulnérabilité des internautes dans leur recherche dans le domaine de la santé sur le Web, l'Union européenne a instauré au début des années 2000, le programme MedCERTAIN, un système d'évaluation décentralisée de la qualité de l'information en santé sur l'Internet. Selon Eysenbach (Eysenbach *et al.*, 2000), cela permet aux consommateurs et aux professionnels de la santé de filtrer les sites potentiellement néfastes et de sélectionner une information de meilleure qualité. Des outils sont ainsi disponibles pour les internautes soucieux de vérifier leurs sources. Il est probable qu'ils continuent à se développer et soient plus accessibles à l'avenir.

2.4. L'IMPACT D'INTERNET SUR LA RELATION MÉDECIN-PATIENT

La relation thérapeutique est influencée par de multiples facteurs. Le contexte social crée aussi des attentes quant aux rôles que doivent remplir chacun des protagonistes. La médecine moderne favorise une relation non paternaliste en privilégiant le consentement éclairé du patient à ses traitements. Dans ce contexte, le rôle du médecin est de poser un diagnostic, d'exposer les traitements disponibles au patient et d'appliquer le traitement choisi avec le consentement de celui-ci. Cet exercice implique une communication claire de données parfois complexes. Le médecin doit accompagner le patient dans des décisions difficiles, et ce, à un moment où ce dernier est parfois dans un contexte de grande vulnérabilité. L'information disponible sur Internet devrait permettre au patient de trouver des ressources pour avoir une meilleure emprise sur sa maladie. En théorie, la relation thérapeutique est ainsi plutôt de l'ordre du partenariat que d'une relation inégale entre celui qui sait, le professionnel de santé, et celui qui ne sait pas et qui est malade. En pratique, la réalité est différente. La recherche d'informations sur Internet ne remplace pas une formation médicale longue et l'expertise de la pratique médicale. Sans cette formation, le patient en quête de réponses doit interpréter des données contradictoires. Il doit faire la part de points de vue divers provenant de sources dont les motivations lui échappent et qui peuvent parfois diverger de celles du patient. Des

enjeux économiques ou des enjeux politiques peuvent parfois être en opposition à l'intérêt de celui-ci. Le patient internaute partage ses connaissances enrichies, mais aussi ses questionnements avec le médecin. L'anxiété suscitée par l'Internet doit être soulagée et les attentes irréalistes corrigées (McCaw *et al.*, 2007). Dans un sondage réalisé auprès de 800 médecins (Potts et Wyatt, 2002) sur l'usage d'Internet chez leurs patients, le problème le plus fréquemment rapporté par les médecins était la présence d'informations erronées. En conséquence, la moitié des médecins notaient un temps de consultation prolongé par une discussion abordant ces préoccupations, ainsi que des recherches inutiles visant à répondre à des besoins perçus plutôt que des nécessités médicales. Dans un contexte médical de pénurie avec des problèmes d'accessibilité aux soins, l'impact de cette mobilisation de ressources supplémentaires n'est pas négligeable. Les psychiatres auront donc à remplir un rôle de mentor auprès de leurs patients pour les guider vers des ressources électroniques pertinentes (Styra, 2004). C'est une des conditions pour que les recherches du patient et du médecin puissent favoriser un dialogue de meilleure qualité, qui optimisera la relation soignant-soigné.

3. QUELQUES CONSIDÉRATIONS MÉDICOLÉGALES

La communication par courriel est un outil qui peut transformer la relation thérapeutique. Elle a le potentiel de faciliter le contact puisque la question et la réponse ne doivent pas nécessairement être simultanées, la communication étant asynchrone. Un patient peut ainsi envoyer une question par Internet à son psychiatre et celui-ci pourra lui répondre lors d'une pause dans la journée clinique. Bien que profitable à certains égards, ce type de communication n'est pas sans risque. Plusieurs cliniciens émettent des réserves à l'égard de cet usage craignant d'être submergés par de longs et nombreux courriels de patients (Mandl *et al.*, 1998), ce qui suscite de nombreux questionnements : Quel serait l'impact de ces pratiques sur la tâche du clinicien dont la charge est déjà considérable ? À quels usages devrait-on limiter la communication électronique ? Certains craignent que l'utilisation du courriel dans le contexte d'un besoin urgent de la part du patient mène à une prise en charge différée et sous-optimale (Mandl *et al.*, 1998). Quelle serait alors la responsabilité médico-légale à laquelle le soignant s'engage ? Comment intervenir de manière appropriée auprès d'un patient qui inonde son médecin de courriels successifs ? Face à ces dilemmes, certaines associations professionnelles ont recommandé avec

insistance à leurs membres de ne pas offrir de conseils ou de thérapie par courriel (Kennedy, 2001). Certains actes médicaux nécessitant un contact direct, il est primordial de déterminer à quels types d'échange limiter la communication par courriel. De plus, l'évaluation en psychiatrie constitue un acte d'expertise qui se base, en partie, sur une analyse d'informations subjectives et d'observations du patient. Or le courriel ne peut transmettre le contenu visuel et non verbal, d'où le risque d'erreur diagnostique (Recupero, 2005). Cette réflexion peut s'étendre à la prescription de médicaments par Internet car des effets secondaires, nécessitant un examen physique ou visuel peuvent passer inaperçus (Recupero et Rainey, 2005). La fausse représentation par le patient de son état peut aussi amener à un diagnostic et une prescription inappropriés et possiblement dangereux (Dyer, 2007). La pratique de la médecine sans la certification appropriée, qui permet un contrôle de la compétence, peut elle aussi mettre le patient en danger et semble plus fréquente dans le cas du diagnostic et de la prescription par Internet (McLean et McLean, 2007). Ces préoccupations ont provoqué l'imposition de restrictions de la pratique de la médecine par Internet. Ainsi, l'examen en personne a été considéré par le Collège des médecins du Québec comme essentiel à l'évaluation médicale. En conséquence, cette association a diffusé un communiqué le 26 septembre 2006, concernant les ordonnances sur Internet, rappelant à ses membres que « la prescription d'un médicament doit s'appuyer sur l'examen du patient, ainsi que sur l'élaboration d'un diagnostic et d'un plan de traitement » (Collège des médecins du Québec, 2006).

Le courriel comporte également d'autres risques liés au transfert des informations. En 2001, une rupture involontaire de la confidentialité s'est produite lorsqu'une compagnie pharmaceutique a envoyé un avis électronique à plusieurs patients, transmettant du même coup l'adresse de chacun des destinataires (Yamey, 2001). La compagnie a expliqué que cet événement résultait d'une erreur informatique. Le courriel crée une trace électronique permanente qui pourrait être communiquée à une tierce personne (Spielberg, 1999), que ce soit au sein de la famille ou dans le milieu de travail (Mandl *et al.*, 1998). En conséquence, une discussion confidentielle et privilégiée entre un médecin et son patient peut devenir publique, ce qui peut porter préjudice au secret médical. Il importe donc d'échanger sur un réseau sécurisé, ce qui implique que les deux protagonistes disposent de la technologie adéquate. Certes des précautions peuvent être prises, telle l'utilisation de mots de passe régulièrement modifiés et de

registres documentant l'histoire d'accès aux fichiers, mais la confidentialité des dossiers électroniques reste difficile à contrôler et des risques inhérents à cette technologie persistent.

Un aspect supplémentaire est la responsabilité qui est engendrée par le contact Internet. En règle générale, un psychiatre assume la responsabilité d'un patient qu'il a personnellement évalué. Cette responsabilité suit des normes établies par l'usage courant. Un consultant est responsable de la qualité de son évaluation et de sa communication au médecin requérant. Un médecin traitant est responsable d'une évaluation qui doit tenir compte de l'évolution clinique, de même que de la gestion du traitement qu'il propose et qu'il instaure avec l'accord de son patient. Il n'y a pas de traditions ou de normes claires régissant l'activité médicale sur Internet, même si quelques tentatives d'établir un cadre existent (Carnall, 1999). Certaines communications que le psychiatre n'aurait pas considérées comme des interactions soigné-soignant peuvent aussi avoir des conséquences inattendues. Ainsi, des recommandations par Internet qui se veulent générales, par exemple une information sur le traitement de la dépression sur un site Web, peuvent être suffisantes pour engager toute la responsabilité médico-légale qui découle d'une relation thérapeutique. Selon plusieurs arrêts de la Cour, une relation médecin-patient peut être établie sans qu'il y ait nécessairement un contact en face à face (Recupero, 2005). Dans le jugement de Miller contre Sullivan, il est mentionné qu'un conseil donné par téléphone à un patient potentiel peut être suffisant pour créer une relation médecin-patient s'il est démontré que ce patient a, dans les faits, suivi ce conseil (Miller v. Sullivan, 214 A.D.2d 822; N.Y. Ap. Div. 1995). Lors du procès de Adams contre Via Christi Regional Medical Center, le jury avait reçu des instructions stipulant qu'une relation médecin-patient peut être créée de plusieurs façons, et inclut l'acte d'un médecin qui accepte de donner des conseils à un patient en personne ou par téléphone (Adams v. Via Christi Regional Medical Center, 19 P. 3d 132; Kan. 2001). En conséquence, un contact prenant la forme de conseils sur un site Web, de consultations électroniques ou d'échanges par courriel peut engager la responsabilité légale du praticien. La vigilance est donc de mise, d'autant plus que le courriel est un écrit permanent qui élimine tout doute sur les mots employés, mais qui peut laisser beaucoup de questionnements sur leur sens dans la mesure où les mots ne sont pas clarifiés dans une discussion face à face.

CONCLUSION

L'avènement de l'Internet dans la relation thérapeutique est une réalité incontournable et, à cet égard, il n'est pas possible de faire marche arrière. Internet et les médias électroniques permettent des améliorations de divers aspects de la pratique de la psychiatrie. L'enseignement au corps médical et la diffusion d'information aux patients et à la communauté sont facilités et se prêtent à de nouveaux modèles. La communication peut être plus rapide et son caractère asynchrone en facilite l'accessibilité. Des évaluations à distance au moment du premier contact et en cours de suivi ont ainsi le potentiel d'élargir le réseau d'activité thérapeutique d'un individu ou d'une équipe. La prescription électronique et la transmission directe de l'ordonnance à la pharmacie du patient peuvent aussi réduire les erreurs médicales et optimiser le traitement. Enfin, l'amélioration de la communication entre les acteurs impliqués dans la relation thérapeutique permet un échange facilité autour de la prescription.

Néanmoins, Internet et la technologie dont elle dépend, ne sont pas sans soulever de nombreux problèmes. Internet permet des interactions entre individus dont l'identité, la formation et la présentation ne sont pas facilement vérifiables. La diffusion des informations est accélérée, sans que sa qualité soit mise à l'épreuve. Cela crée de nouveaux espaces de communication sans règles de conduite claires et aux conséquences médico-légales imprévisibles.

Le défi principal est de maîtriser cette technologie afin qu'elle demeure au service de la relation de soins. À cette fin, il est important de développer des lignes directrices encadrant les activités médicales sur Internet. Des règles clarifiant les engagements qui découlent des interactions électroniques sont essentielles pour que les médecins et les patients puissent intégrer cette technologie à la relation thérapeutique en toute confiance.

Par ailleurs, l'incorporation d'Internet et de la technologie électronique à la pratique clinique transforme la relation thérapeutique. En facilitant l'accès à l'information, et en créant une trace indélébile de l'interaction thérapeutique, un modèle de transparence est imposé tant au médecin qu'à son patient. Cette transformation de la relation offre de nouvelles possibilités dans l'espace des soins, mais en élimine d'autres.

La communication et l'information optimisées autour de l'acte médical impliquent de plus un consommateur ayant la capacité d'accepter et de gérer ce nouveau cadre de soins thérapeutiques (Adams et De Bont,

2007). Au psychiatre revient la responsabilité d'utiliser les meilleurs outils disponibles pour améliorer sa compétence et sa relation avec le patient ; au patient incombe la responsabilité d'utiliser les nouvelles ressources avec discernement. Internet a ainsi le potentiel de créer un échange plus efficace et égalitaire. Il reste à voir si ce potentiel sera exploité en psychiatrie.

RÉFÉRENCES

- Adams, S. et A. De Bont (2007). «Information Rx: Prescribing good consumerism and responsible citizenship», *Health Care Analysis*, vol. 15, n° 4, p. 273-290.
- Akram, G. *et al.* (2008). «Characterisation and evaluation of UK Websites on attention deficit hyperactivity disorder», *Archives of disease in childhood*, vol. 93, n° 8, p. 695-700.
- Antman, E.M. *et al.* (1992). «A comparison of results of meta-analyses of randomized control trials and recommendations of clinical experts. Treatments for myocardial infarction», *The Journal of the American Medical Association*, vol. 268, n° 2, p. 240-248.
- Baker, L., T.H. Wagner, S. Singer et M.K. Bundorf (2003). «Use of the Internet and e-mail for health care information: Results from a national survey», *The Journal of the American Medical Association*, vol. 289, n° 18, p. 2400-2406.
- Bee, P.E., P. Bower, K. Lovell, S. Gilbody, D.A. Richards, L. Gask et P. Roach (2008). «Psychotherapy mediated by remote communication technologies: A meta-analytic review», *BMC Psychiatry*, vol. 8, p. 60.
- Berman, J.J., G.W. Moore et G.M. Hutchins (1996). «Maintaining patient confidentiality in the public domain Internet Autopsy Database (IAD)», *Proceedings – AMIA Annual Fall Symposium*, p. 328-332.
- Bessell, T.L., J.N. Anderson, C.A. Silagy, L.N. Sansom et J.E. Hiller (2003). «Surfing, self-medicating and safety: Buying non-prescription and complementary medicines via the internet», *Quality and Safety in Health Care*, vol. 12, n° 2, p. 88-92.
- Carlbring, P., S. Bohman, S. Brunt, M. Buhrman, B.E. Westling, L. Ekselius et G. Andersson (2006). «Remote treatment of panic disorder: A randomized trial of internet-based cognitive behavior therapy supplemented with telephone calls», *The American Journal of Psychiatry*, vol. 163, n° 12, p. 2119-2125.
- Carnall, D. (1999). «American medical association moves to regulate prescribing on the Internet», *British Medical Journal*, vol. 319, n° 7204, p. 213.
- Chambliss, M.L et J. Conley (1996). «Answering clinical questions», *The Journal of Family Practice*, vol. 43, n° 2, p. 140-144.

- Cline, R.J. et K.M. Haynes (2001). «Consumer health information seeking on the Internet: The state of the art», *Health Education Research*, vol. 16, n° 6, p. 671-692.
- Collège des médecins du Québec (2006). «Ordonnances par Internet», <www.cmq.org/fr/EtudiantsResidents/Profil/Commun/Nouvelles/2006/2006-09-26/communiqu.asp>.
- Donnelly, L.S., R.L. Shaw et O.B.A. Van Den Akker (2008). «eHealth as a challenge to “expert” power: A focus group study of internet use for health information and management», *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 101, n° 10, p. 501-506.
- Dyer, O. (2007). «Internet doctor is suspended for irresponsible prescribing», *British Medical Journal*, vol. 334, n° 7591, p. 446.
- Ellenberger, B. (1995). «Navigating physician resources on the Internet», *The Canadian Medical Association Journal*, vol. 152, n° 8, p. 1303-1307.
- Eysenbach, G. et al. (2000). «EU-project medCERTAIN: Certification and rating of trustworthy and assessed health information on the net», *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 77, p. 279-283.
- Finkelstein, J.B. (2006). «E-prescribing first step to improved safety», *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 98, n° 24, p. 1763-1765.
- Grandinetti, D.A. (2000). «Help your patients surf the net safely», *Journal of the American Academy of Physician Assistants*, vol. 13, n° 8, p. 96-102.
- Harris, J.M., S.J. Salasche et R.B. Harris (2001). «Can Internet-based continuing medical education improve physicians’ skin cancer knowledge and skills?», *Journal of General Internal Medicine*, vol. 16, n° 1, p. 50-56.
- Hersh, W.R., D.H. Hickam, S.M. Severance, T.L. Dana, K.P. Krages et M. Helfand (dir.) (2006). *Telemedicine for the Medicare Population: Update*, Oregon, U.S. Department of Health and Human Services.
- Johnston, C. (1996). «Psychiatrist says counselling via e-mail may be yet another medical use for Internet», *The Canadian Medical Association Journal*, vol. 155, n° 11, p. 1606-1607.
- Kennedy, R.S. (2001). «Conference reports – Psychiatry via the Internet: Benefits, risks, and perspectives», *Medscape TechMed eJournal*, vol. 1, n° 1, <www.medscape.com/viewarticle/414643_2>.
- Lim, J.M. et K.M. Ho (1999). «A comparison of the Internet and the standard textbook in preparing for the professional anaesthetic examination», *Journal of Clinical Monitoring and Computing*, vol. 15, n°s 7-8, p. 449-453.
- Lissman, T.L. et J.K. Boehnlein (2001). «A critical review of internet information about depression», *Psychiatric Services*, vol. 52, n° 8, p. 1046-1050.
- Liszka, H.A., T.E. Steyer et W.J. Hueston (2006). «Virtual medical care: how are our patients using online health information?», *Journal of Community Health*, vol. 31, n° 5, p. 368-378.

- Lowe, H.J. *et al.* (1996). «WebReport: A World Wide Web based clinical multimedia reporting system», *Proceedings – AMIA Annual Fall Symposium*, p. 314-318.
- Mandl, K.D., I.S. Kohane et A.M. Brandt (1998). «Electronic patient-physician communication: Problems and promise», *Annals of Internal Medicine*, vol. 129, n° 6, p. 495-500.
- Martin-Facklam, M. *et al.* (2004). «Quality of drug information on the World Wide Web and strategies to improve pages with poor information quality. An intervention study on pages about sildenafil», *British Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 57, n° 1, p. 80-85.
- McCaw, B., K. McGlade et J. McElnay (2007). «The impact of the internet on the practice of general practitioners and community pharmacists in Northern Ireland», *Informatics in Primary Care*, vol. 15, n° 4, p. 231-237.
- McGrath, D. (2008). «E-prescribing», *The Journal of Medical Practice Management*, vol. 24, n° 1, p. 50-52.
- McLean, T.R. et P.B. McLean (2007). «Is a black market in telemedicine on the horizon?», *The International Journal of Medical Robotics and Computer Assisted Surgery*, vol. 3, n° 4, p. 291-296.
- Nenov, V. et J. Klopp (1996). «Remote access to neurosurgical ICU physiological data using the World Wide Web», *Studies in health technology and informatics*, vol. 29, p. 242-249.
- Patel, R.M. (2001). «How the Internet is altering medical journalism and education: A survey and discussion», *Academic Psychiatry*, vol. 25, n° 3, p. 134-142.
- Pohjanoksa-Mäntylä, M., J.K. Saari, U. Närhi, A. Karjalainen, K. Pylkkänen, M.S. Airaksinen et J.S. Bell (2008). «How and why do people with depression access and utilize online drug information: A qualitative study», *Journal of Affective Disorders*. [Epub ahead of print]
- Potts, H.W.W. et J.C. Wyatt (2002). «Survey of doctors' experience of patients using the Internet», *Journal of Medical Internet Research*, vol. 4, n° 1, p. e5.
- Powell, J. et A. Clarke (2006). «Internet information-seeking in mental health: Population survey», *The British Journal of Psychiatry*, vol. 189, p. 273-277.
- Recupero, P.R. (2005). «E-mail and the psychiatrist-patient relationship», *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, vol. 33, n° 4, p. 465-475.
- Recupero, P.R. et S.E. Rainey (2005). «Informed consent to e-therapy», *American Journal of Psychotherapy*, vol. 59, n° 4, p. 319-331.
- Relman, A.S. (1999). «The NIH "E-biomed" proposal—a potential threat to the evaluation and orderly dissemination of new clinical studies», *The New England Journal of Medicine*, vol. 340, n° 23, p. 1828-1829.
- Rowland, F. (2002). «The peer-review process», *Learned Publishing*, vol. 15, p. 247-258.

- Roy-Byrne, P.P. *et al.* (2005). «A randomized effectiveness trial of cognitive-behavioral therapy and medication for primary care panic disorder», *Archives of General Psychiatry*, vol. 62, n° 3, p. 290-298.
- Seeman, M.V. et B. Seeman (1999). «E-psychiatry: the patient-psychiatrist relationship in the electronic age», *The Canadian Medical Association Journal*, vol. 161, n° 9, p. 1147-1149.
- Shandley, K. *et al.* (2008). «Therapist-assisted, Internet-based treatment for panic disorder: can general practitioners achieve comparable patient outcomes to psychologists?», *Journal of Medical Internet Research*, vol. 10, n° 2, p. e14.
- Spielberg, A.R. (1999). «Online without a net: physician-patient communication by electronic mail», *American Journal of Law & Medicine*, vol. 25, n°s 2-3, p. 267-295.
- Stone, J. et M. Sharpe (2003). «Internet resources for psychiatry and neuropsychiatry», *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 74, n° 1, p. 10-12.
- Styra, R. (2004). «The Internet's impact on the practice of psychiatry», *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 49, n° 1, p. 5-11.
- Tanne, J.H. (2004). «Electronic prescribing could save at least 29bn dollars», *British Medical Journal*, vol. 328, n° 7449, p. 1155.
- Umefjord, G., G. Petersson et K. Hamberg (2003). «Reasons for consulting a doctor on the Internet: Web survey of users of an Ask the Doctor service», *Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, n° 4, p. e26.
- Warmerdam, L., A. Van Straten et P. Cuijpers (2007). «Internet-based treatment for adults with depressive symptoms: the protocol of a randomized controlled trial», *BMC Psychiatry*, vol. 7, p. 72.
- Wolf, F.M., F.M. Nolf, J.G. Miller, L.D. Gruppen et W.D. Enshinger (1997). «Teaching skills for accessing and interpreting information from systematic reviews/meta-analyses, practice guidelines, and the Internet», *Proceedings – AMIA Annual Fall Symposium*, p. 662-666.
- Wyatt, J.C. (2000). «Knowledge and the Internet», *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 93, n° 11, p. 565-570.
- Yamey, G. (2001). «Eli Lilly violates patients'privacy», *British Medical Journal*, vol. 323, n° 7304, p. 65.

P A R T I E

5

PROMOUVOIR UNE MEILLEURE UTILISATION DU MÉDICAMENT

**De la régulation de la
publicité à l'éducation
des consommateurs**

RESPONSABILITÉ ET ACTION POLITIQUE AUTOUR DE LA CONSOMMATION DES MÉDICAMENTS AU BRÉSIL

La publicité en question

Jussara C.R.S. SOARES

Les produits pharmaceutiques jouent un rôle très important dans les systèmes de santé, notamment sur le plan des dépenses. Dans les pays européens, par exemple, les dépenses de médicaments ont augmenté plus vite que le PIB au cours des vingt dernières années (Ess *et al.*, 2003). Au Brésil, selon la Fédération brésilienne de l'industrie pharmaceutique, les ventes de ce secteur s'élèveraient à 11 milliards de dollars américains en 2006 (Febrafarma, 2007), faisant du marché pharmaceutique brésilien le plus important de l'Amérique latine et l'un des dix plus grands au monde. Bien que plus de 30 % de la population n'aient pas accès aux médicaments, ces produits sont la cause principale d'intoxication dans les zones urbaines du pays depuis quelques années (Sinitox, 2005).

Différentes études ont mis en évidence l'impact de la publicité pour les médicaments sur les prescriptions des médecins et sur la consommation des médicaments. Près de 30% des dépenses des laboratoires pharmaceutiques sont en effet investis dans la promotion de ces produits. Aux États-Unis, par exemple, en 2001, 2,7 milliards de dollars ont été dépensés en publicité directe aux consommateurs, 5 milliards auprès des représentants pharmaceutiques et 11 milliards pour la distribution d'échantillons gratuits de médicaments (Scherer, 2004). Par ailleurs, une étude sur la composition de la promotion pharmaceutique réalisée en 1998 aux États-Unis, (Ma *et al.*, 2003) indique que, malgré les dépenses croissantes liées à la publicité directe aux consommateurs (PDC), la promotion auprès des prescripteurs est encore largement prédominante. Les dépenses les plus importantes concernaient les échantillons gratuits de médicaments (6 602 milliards de dollars), suivies par la promotion auprès des médecins (3 537 milliards de dollars), la publicité directe au consommateur (1 337 milliards de dollars), dans les hôpitaux (705 millions de dollars) et, en dernier lieu, les annonces publicitaires diffusées dans les revues médicales (540 millions de dollars).

En ce qui concerne l'impact de la publicité pharmaceutique sur la qualité de la prescription médicale, plusieurs auteurs dont Lexchin (voir par exemple 1994, 1997a, 1997b, 1997c), Herxheimer et collègues (1990; 1993), Silverman (1977), Silverman et collègues (1982), Soumerai et Avorn (1990), Avorn (2003) et, au Brésil, Barros (1983, 1995, 2000) ont sonné l'alarme au sujet des conséquences néfastes des relations entre les professionnels de la santé et l'industrie pharmaceutique.

Plus récemment, des associations de médecins et d'autres professionnels de santé se sont positionnés contre ces stratégies. En mai 2003, le *British Medical Journal* (BMJ) publiait un numéro entier concernant les liaisons entre l'industrie et le secteur de la santé. Les ONGs (organismes non gouvernementaux) et les sites Internet comme Healthy Skepticism, No Free Lunch, Prescrire et, au Brésil, la Sociedade Brasileira de Vigilância de Medicamentos (Société brésilienne de surveillance des médicaments – SOBRAVIME), pour ne nommer que quelques-uns, dénoncent sans cesse ces stratégies et se positionnent contre les abus de la publicité pour les médicaments. En 2002, l'American College of Physicians et l'American Society of Internal Medicine soulignait toutefois que, malgré les résultats de plusieurs études, les médecins n'ont souvent l'influence qu'exerce l'industrie pharmaceutique sur leur profession.

Les conséquences néfastes de la promotion pharmaceutique touchent tous les pays, mais sont plus sérieuses dans les pays du Sud. Il est donc important de s'intéresser à cette question et d'envisager des changements pour promouvoir un usage plus responsable des médicaments. Dans cette perspective, les arguments proposés pour justifier l'interdiction de la publicité pour les médicaments au Brésil et le contrôle plus effectif des autres stratégies de promotion seront présentés. Notre argumentation s'appuie sur l'analyse des résultats du Projet de surveillance de la publicité pour les médicaments à Niterói/Rio de Janeiro (Projeto MonitorAÇÃO), une étude que nous avons réalisée en collaboration avec l'Universidade Federal Fluminense (UFF) et l'Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA a et b), en 2004-2005.

1. LA RÉGULATION DES ACTIVITÉS DE PROMOTION DES MÉDICAMENTS AU BRÉSIL

Au Brésil les investissements des firmes pharmaceutiques en publicité et en marketing s'élevaient en 2000 à près de 1,8 milliard de dollars américains par année (Nascimento, 2003) – ce qui équivalait à 20 % des dépenses totales en médicaments – d'autres études proposant une évaluation plus élevée encore de ce pourcentage. Ainsi, selon les données de la Commission parlementaire d'enquête sur les médicaments brésilienne, les dépenses de promotion pharmaceutique totalisaient en 2000, environ 30 % des dépenses de médicaments (Nascimento, 2007).

La promotion pharmaceutique touche plusieurs groupes d'acteurs impliqués dans la chaîne des médicaments : les fabricants de produits, mais aussi les filières commerciales, les agences de publicité et les médias tels que la radio, la télévision, les panneaux publicitaires, le publipostage et l'Internet. Plusieurs stratégies de promotion sont également utilisées, comme le parrainage de symposiums et de recherches, le financement de voyages ou de réunions scientifiques, la distribution de cadeaux, de repas, ou l'aide individuelle, etc. L'inclusion d'articles dans les magazines et les quotidiens à grande diffusion et le *merchandising* à la télévision sont généralement menés de manière plus subtile, puisque ce sont des démarches quelquefois interdites. Toutefois, pour faire connaître les médicaments, la distribution d'échantillons gratuits de médicaments reste l'une des stratégies les plus efficaces, comme l'ont montré Carvalho et Teixeira (2002). Ces auteurs, qui ont analysé l'influence de la promotion menée par l'industrie pharmaceutique sur l'adoption de nouveaux produits par

les médecins brésiliens, mettent en évidence l'importance de cette stratégie, «à cause de son pouvoir d'inciter à la prescription» (p. 72). Ces résultats vont dans le sens d'autres recherches qui soulignent le rôle considérable des représentants pharmaceutiques (voir par exemple Hemminki [1975, 1988]; Avorn, Chen et Hartley [1982]; Haayer [1982]; Barros [1995]; Villanueva, Peiro, Libreiro et Pereiro [2003]).

L'État n'est pourtant pas absent de ce domaine, mais son intervention n'est pas toujours efficace. Le secrétariat national de la vigilance sanitaire (Secretaria Nacional de Vigilância Sanitária, SNVS), lié au ministère de la Santé, assurait cette responsabilité avant 1999. Depuis, c'est l'ANVISA, une agence autonome, qui est responsable de la réglementation des médicaments et d'autres produits sous surveillance sanitaire au Brésil, tels que les produits cosmétiques, les aliments, etc. Malgré les progrès incontestables réalisés dans le contrôle des produits pharmaceutiques par l'Agence, la structuration du secteur de surveillance sanitaire, encore précaire, est encore loin de pouvoir répondre adéquatement aux demandes de la société. On compte ainsi environ 55 000 pharmacies au Brésil mais celles-ci n'obéissent pas à des critères de sécurité bien établis. De ce fait, la population brésilienne est quotidiennement exposée à différents risques découlant de la carence de pharmaciens, de la vente de médicaments d'ordonnance sans prescription qui constitue une pratique courante, ou de la vente de produits interdits dans d'autres pays, etc.

Il y a vingt ans, une étude soulignait la nécessité urgente de réviser toutes les autorisations de mises sur le marché des médicaments au Brésil (Soares, 1989). Cette étude mettait par ailleurs en évidence l'opposition existant entre information et publicité, montrant ainsi le caractère limité de l'information fournie dans les annonces :

L'information à laquelle on a vraiment accès c'est la publicité pour les médicaments en vente libre, diffusée par les médias, et la publicité pour les produits «éthiques» (d'ordonnance), diffusée surtout à travers les représentants pharmaceutiques et via les annonces publicitaires, dans les revues scientifiques ; or ces publicités ont pour objectif la stimulation de la vente des produits. Les stratégies de promotion ne contiennent donc pratiquement aucune information sur les contre-indications les effets secondaires, les principales réactions indésirables et les interactions médicamenteuses, etc. (Soares, *op. cit.*, p. 44, traduction de l'auteur).

Les transformations apportées dans la réglementation pour pallier ces manques sont négligeables, les mécanismes de contrôle restant notamment très fragiles. Il existe pourtant au Brésil un ensemble de lois et d'autres documents légaux relatifs à la surveillance sanitaire, y compris la promotion pharmaceutique, qui seraient suffisants pour assurer le bon fonctionnement du secteur s'ils étaient appliqués. Par exemple, la Loi fédérale n° 6.360/76, qui constitue la base de toute la régulation de la surveillance sanitaire, donne suffisamment de pouvoir aux autorités sanitaires pour maintenir la publicité à un niveau adéquat. Le Code de défense du consommateur (Loi n° 8.078/90), qui règle les relations entre la production et la consommation est aussi très efficace pour ce qui est des règles entourant la publicité et le marketing des médicaments. Considérant le consommateur comme le maillon plus fragile dans les transactions effectuées sur ce marché, les législateurs ont veillé à lui garantir un droit à l'information :

L'offre et la présentation de produits et services doivent garantir l'information correcte, claire, précise, et en portugais, sur les caractéristique des produits, leurs qualités, les dosages, leur composition, les prix, les garantie de validité et d'origine, entre autres données, aussi bien que sur les risques qu'ils présentent pour la santé et la sécurité des consommateurs (Article 31 ; traduction de l'auteur).

En plus de ces règlements, il faut ajouter la Résolution de l'ANVISA concernant la publicité et la promotion des médicaments au Brésil, qui reprend plusieurs articles du document de l'OMS sur les *Critères éthiques applicables à la promotion des médicaments* (OMS, 1988). Si les réglementations existantes semblent suffisantes pour assurer la qualité de la promotion des médicaments, la qualité des analyses réalisées par les techniciens de l'Agence, qui n'utilisent pas toutes les ressources disponibles, est malheureusement questionnable. De plus, les mesures permettant d'assurer l'obéissance aux lois et l'application des sanctions restent fragiles et arbitraires.

Le contrôle du contenu des publicités touchant la promotion des médicaments est aussi problématique. Si l'on consulte les normes, tant brésiliennes qu'internationales, on constate qu'elles préconisent, dans l'ensemble, que toute promotion soit fiable, exacte, véridique, instructive, équilibrée et justifiable. Des informations fallacieuses ou invérifiables ou des omissions qui pourraient entraîner la consommation injustifiée de médicaments ou provoquer des risques pour les usagers, sont ainsi interdites. De plus, le matériel de promotion ne doit pas cacher sa nature promotionnelle. Dans les messages publicitaires brésiliens, ces éléments ne sont pas

respectés. Ainsi, l'ancien Secrétariat national de surveillance sanitaire (SNVS) avait proposé en 1995, un «Programme d'analyse de la publicité pour les médicaments (Heineck *et al.*, 1998). Cette évaluation avait montré que plus de 80 % des éléments publicitaires enfreignaient la réglementation sanitaire, notamment du fait de l'omission d'informations fondamentales sur les précautions et les avertissements, les effets indésirables et les contre-indications. Dans une autre étude, Pizzol *et al.* (1998), qui ont analysé 127 publicités pour les médicaments adressées aux médecins, au sud du Brésil, montraient qu'aucune ne remplissait totalement les exigences de la législation. Les publicités constituaient «[...] surtout une stratégie pour augmenter les ventes de l'industrie pharmaceutique». Aussi concluaient-ils sur la nécessité d'«établir des mesures effectives de contrôle afin d'obtenir une meilleure qualité de l'information fournie au prescripteur [...]» (p. 90, traduction de l'auteur).

Une autre recherche, celle de Barros et Joany (2002), réalisée sur les publicités présentées dans trois revues médicales du Brésil: *Jornal de Pediatria*, *Revista Brasileira de Medicina* et *Jornal Brasileiro de Medicina*, menée entre août 2000 et février 2001, confirmait le caractère non conforme des annonces publicitaires par rapport aux critères proposés par l'OMS et par la Résolution n° 102/2000 de l'ANVISA. L'étude soulignait aussi le volume de ces annonces publicitaires qui totalisaient 30 % des 1 774 pages analysées et dont aucune ne présentait tous les critères de l'OMS, 20 % seulement donnant des informations sur les réactions indésirables, les contre-indications et interactions médicamenteuses. Les auteurs concluaient que «[...] les annonces sont tendancieuses, répondent aux objectifs du marché, et ne constituent pas un moyen utile pour aider la prescription et le bon usage des produits annoncés» (p. 891, traduction de l'auteur).

Mastroianni *et al.* (2003), qui ont analysé l'influence de la législation sur 199 publicités pour des médicaments psychoactifs au Brésil, considèrent que les réglementations existantes (*Export Act*, de 1986; Critères de l'OMS, de 1988; RDC ANVISA102/00) ont peu d'influence sur le contenu des publicités et soulignent la nécessité d'établir d'autres mesures de contrôle. Nascimento et Sayd (2005) dans une étude évaluant 100 publicités sur les médicaments diffusées entre octobre 2002 et juillet 2003, qui présentaient toutes au moins une infraction à la RDC 102/00, remettaient eux aussi en question le modèle de régulation de la publicité brésilien, soulignant notamment le peu d'efficacité de la régulation faite *a posteriori* et la valeur dérisoire des amendes appliquées comme sanction.

Par ailleurs, une étude de 377 articles publiés dans le quotidien *Folha de São Paulo* entre novembre 1998 et décembre 2000, sur le thème « médecine et santé » (Lage, Freitas et Acurcio, 2005), mettent en évidence une représentation plutôt positive des médicaments dans la presse. Ils soulignent ainsi que 38 % des articles diffusaient des messages positifs concernant l'utilisation des médicaments, tandis que 25 % seulement présentaient des aspects négatifs. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études menées aux États-Unis (Moynihan *et al.*, 2000).

Plus récemment l'ANVISA a décidé de démarrer un programme de recherche sur cette thématique. Après une période de monitoring et de fiscalisation centralisés à Brasília, l'Agence a établi un partenariat avec 14 universités du pays pour analyser la publicité dans toutes les régions du Brésil. Les travaux de la première étape de ce projet se sont achevés en mars 2004. Dans une seconde étape, d'autres produits et d'autres universités ont été inclus. L'Universidade Federal Fluminense (UFF) a été sélectionnée pour participer à ce projet dont nous présenterons ici les grandes lignes.

2. LE PROJET MONITORAÇÃO UFF/ANVISA

La recherche que nous présentons a été menée dans le cadre du grand projet national de surveillance des publicités pour des produits divers dans plusieurs médias. Ce projet a été coordonné par l'ANVISA en partenariat avec une vingtaine d'universités brésiliennes. L'équipe du Projet MonitorAÇÃO UFF/ANVISA, sous la direction de l'auteure, professeure agrégée au département de santé et société (Institut de santé de la communauté) regroupait des étudiants de communication, de droit, de médecine, de nutrition, d'odontologie, de pharmacie, de publicité et de sciences infirmières de l'Université fédérale Fluminense (UFF). Dans le cadre du projet, un total de 263 publicités irrégulières, dont 88 portant sur les médicaments d'ordonnance et 71 sur les médicaments en vente libre ont été analysées. (Les autres publicités portaient sur des aliments et des produits pour la santé). Le rapport final du projet a été envoyé à l'Agence en décembre 2005, accompagné des résultats d'une année d'activités de monitoring et d'actions éducatives (Soares, 2005b). Quelques résultats et réflexions concernant le projet ont également été diffusés (Soares *et al.*, 2005 ; Soares, 2008).

3. MÉTHODOLOGIE D'ANALYSE DES PUBLICITÉS

Au Brésil, la publicité pour les médicaments en vente libre à destination du grand public est autorisée dans tous les médias. Quant aux produits d'ordonnance, seule la publicité ciblant les professionnels de santé est permise et se fait surtout, comme nous l'avons souligné, via les représentants pharmaceutiques, les annonces dans les revues scientifiques, lors des congrès et par la distribution d'échantillons gratuits de médicaments. Ces deux classes de produits ont fait l'objet de l'analyse. Nous avons recueilli les publicités mensuellement dans les pharmacies et les drugstores, les cabinets de consultations médicales, les hôpitaux et d'autres unités de santé à Niterói, une ville de 470 000 habitants, située dans l'État de Rio de Janeiro, et dans ses environs, entre octobre 2004 et août 2005. Ces publicités se retrouvaient aussi dans les revues scientifiques, les panneaux-réclames, les *folders* pour les clients des pharmacies, etc. Plusieurs radios AM et FM ainsi que des programmes à la télévision ont aussi été pris en compte, leur contenu étant enregistré puis transcrit et analysé. Pour l'analyse, nous avons adopté la méthodologie de l'Agence et utilisé des formulaires standards pour chaque type de publicité et de produit. À la suite des analyses techniques, des risques sanitaires et du langage publicitaire, nous concluons l'évaluation de chacune des annonces par un jugement légal. Toutes les publicités jugées « irrégulières » étaient envoyées au secteur responsable de l'évaluation et de la révision. Nous communiquons également ces résultats à la Gérance de monitoring et fiscalisation de propagande, publicité, promotion et information sur des produits sous surveillance sanitaire – gprop – de l'Agence nationale de surveillance sanitaire (ANVISA), qui a entrepris des démarches légales auprès des laboratoires pharmaceutiques ne respectant pas les réglementations.

4. RÉSULTATS

Notre étude confirme les résultats nationaux de la première étape du Projet de surveillance de la publicité pour les médicaments de l'ANVISA, à savoir le décompte d'un nombre très élevé d'infractions à la législation, soit par omission d'informations obligatoires, soit par la présence d'affirmations fallacieuses et ce, sans compter la diffusion de publicités pour des produits n'ayant pas d'autorisation de mise en marché ou les publicités pour des médicaments d'ordonnance ciblant le grand public d'une façon indirecte ou déguisée (ANVISA, 2007 a et b).

Parmi les publicités pour les médicaments d'ordonnance recueillies et analysées par notre équipe, les irrégularités les plus importantes portaient sur l'information transmise aux professionnels de la santé. Nous avons ainsi repéré des références à des bibliographies inexistantes, invérifiables ou sans aucune valeur scientifique, de même que la présence d'informations fallacieuses ou insuffisantes sur les contre-indications, les mises en garde et les précautions d'emploi (c'est notamment le cas des publicités pour le *Viagra* ou le *Mirtax*, analysées en juin 2005, qui ne présentaient aucun avertissement, contre-indication, précaution ou posologie).

Une évaluation de la revue médicale mensuelle *Revista Brasileira de Medicina* (RBM), a également été effectuée. Créée en 1944, et tirée à quarante mille exemplaires, cette revue est distribuée aux médecins de tout le pays et indexée dans plusieurs bases de données (*EMBASE Excerpta Medica*, *Index Medicus Latino Americano* (LILACS), *La Prensa Medica Mundial*, *Ulrich's International Periodicals Directory Tropical Diseases Bulletin* et *Bibliografia Brasileira de Medicina*). Nous avons montré que sa qualité en tant que publication scientifique devait être remise en question puisqu'elle présente une proportion excessive d'annonces publicitaires. Par exemple, dans les 170 pages d'un de ses numéros, nous avons identifié 40 pages consacrées aux messages publicitaires. De plus, la revue comprend des sections, comme celle intitulée «Capsules» où des publicités implicites peuvent être présentes. Questionnés, les laboratoires pharmaceutiques allèguent qu'ils font l'éducation continue des médecins. Toutefois ces résultats confirment, comme l'a souligné Wolfe (2002), que l'éducation des patients et des professionnels ne peut rester sous la responsabilité des laboratoires pharmaceutiques. Dans le cas des publicités pour les produits en vente libre, le problème le plus grave était l'incitation à un usage abusif ou inapproprié des médicaments.

L'équipe de chercheurs de l'Université de São Paulo (USP), qui a aussi participé à ce projet (Luchessi *et al.*, 2005), montre aussi que 17,5 % des campagnes publicitaires pour les produits en vente libre à São Paulo ne présentaient pas la contre-indication principale du médicament comme l'exige la loi. Parmi leurs résultats plus importants, ils ont signalé que 15,5 % des publicités analysées stimulaient ou induisaient l'usage abusif des médicaments, le numéro de l'enregistrement du produit auprès de l'ANVISA étant par ailleurs absent dans 38,5 % des annonces. Les analyses des messages publicitaires diffusés à la radio et à la télévision arrivaient aux mêmes conclusions: il n'y avait pas mention de contre-indications, de précautions, ni de numéro d'enregistrement, etc.

5. DISCUSSION

Ces résultats sont en concordance avec les recherches sur la promotion des médicaments menées au Brésil et indiquent l'inefficacité de l'action des autorités sanitaires depuis de nombreuses années. Les cas des publicités déguisées, assez fréquentes, viennent ajouter à la difficulté du contrôle de la publicité et de la promotion. Or cette stratégie est utilisée tant auprès du grand public que comme des professionnels, comme l'analyse de la *Revista Brasileira de Medicina* l'a montré. De plus, les courtes annonces publicitaires diffusées à la radio ou à la télévision ne sont pas en mesure d'offrir toute l'information nécessaire au bon usage des médicaments.

Nos résultats confirment ainsi la permanence, aujourd'hui, d'un profil publicitaire inadmissible au regard de l'information existante et de toutes les recommandations proposées par plusieurs chercheurs, associations et professionnels liés à la défense de la santé de la population brésilienne (Pizzol, Silva et Schenkel, 1998 ; Heineck *et al.*, 1998 ; Barros et Joany, 2002 ; Mastroianni, Galduróz et Carlini, 2003 ; Luchessi *et al.*, 2005). Tout comme ces auteurs, nous insistons sur la nécessité de procéder à une révision profonde des stratégies actuelles des industries pharmaceutiques concernant la publicité et le marketing des médicaments. Toutes les analyses mettent en effet en évidence plusieurs infractions constantes aux lois brésiliennes, que ce soit du point de vue du droit constitutionnel, du droit du consommateur ou de la législation sanitaire. Si l'on considère la législation sanitaire en vigueur au Brésil et le Code de défense du consommateur (CDC), on pourrait classer chacune des publicités analysées dans notre projet comme fallacieuse. Cette évaluation renvoie, selon la définition présente à l'art. 2 de la RDC ANVISA n° 102/00, à « toute modalité d'information ou communication de nature publicitaire, entièrement ou partiellement fautive ou qui puisse de quelque façon, y compris l'omission, induire en erreur le consommateur concernant la nature, les caractéristiques, la qualité, la quantité, les propriétés, l'origine, le prix et d'autres données sur les médicaments » (traduction de l'auteur). Toutefois, cette directive de l'ANVISA ne prévoit pas de sanctions, ce qui n'est pas le cas du CDC qui est par contre très clair à ce sujet, soulignant que : « Toute publicité fallacieuse ou abusive est interdite » (article 37) et prévoyant les sanctions applicables.

De manière générale, il est évident que les autorités sanitaires brésiliennes ne sont pas assez efficaces dans leurs actions contre les publicités irrégulières. Si l'établissement de projets en partenariat avec les universités,

à l'initiative du GPROP/ANVISA, constitue une stratégie importante pour mieux comprendre le problème et le faire connaître, participant de la formation des nouveaux professionnels qui seront peut-être ainsi plus conscientisés et plus critiques, le rôle de régulation de l'Agence devrait être beaucoup plus large et ce d'autant que l'accumulation d'informations sur le profil national de la publicité sur les médicaments rend la situation de plus en plus inacceptable. En effet, l'actuel projet national de surveillance de la publicité court le risque de devenir une nouvelle version du programme élaboré par la SNVS en 1995, dont les recommandations n'ont pas entraîné d'améliorations de la qualité de la publicité depuis.

De plus, tous nos résultats confirment l'incompatibilité entre la publicité et la Politique brésilienne du médicament approuvée en 1998 (Arrêté ministériel n° 3.916/98) et basée sur les principes et directives du Système unique de santé, le SUS. Parmi les objectifs principaux de ce document, on trouve la garantie de la sécurité, de l'efficacité et de la qualité des médicaments, la promotion de leur usage rationnel et l'assurance que la population aura accès aux médicaments essentiels (Brasil, 1998). Dans le chapitre sur l'usage rationnel, on recommande que la publicité pour les produits pharmaceutiques – soit celle adressée aux médecins, mais surtout celle diffusée aux consommateurs – suive la législation et les directives du Conseil national de la santé, aussi bien que les standards éthiques internationaux.

À sa 171^e réunion, en mars 2007, le Conseil national de la santé (CNS, 2007) a approuvé une motion favorable à l'interdiction de la publicité pour les médicaments en vente libre dans les organisations de communication sociale à travers tout le pays. Le CNS s'est aussi montré favorable à la restriction de la publicité adressée aux professionnels de la santé. Il a recommandé au Congrès national de changer la Loi fédérale 9.294/96, pour que cette interdiction soit édictée.

Les recommandations du Conseil à l'ANVISA visent par ailleurs à renforcer les actions de contrôle sur les publicités abusives et fallacieuses qui stimulent l'usage irrationnel des médicaments et doivent donc être rejetées. Elles constituent des objectifs intéressants. On pourrait notamment s'inspirer du modèle des politiques contre le tabagisme développées par le gouvernement brésilien. Depuis 1995, dans le cadre du « Programme national de contrôle du tabagisme », le ministère de la Santé a réussi à réduire énormément la publicité pour les cigarettes, mesure qui s'est accompagnée d'une réduction de la consommation *per capita* de tabac

d'environ 32 % entre 1989 et 2002 (Machado, 2007). Pour atteindre cet objectif, il y a d'abord eu une restriction de l'horaire de diffusion de la publicité à la télévision ; puis progressivement toute la publicité du tabac a été interdite à la télévision, à la radio, dans les magazines, les quotidiens et à l'extérieur. Aujourd'hui, la publicité n'est autorisée que dans les points de vente des produits (Cavalcante, 2005). Des stratégies semblables seraient possibles concernant les médicaments si ce n'était de la pression de l'industrie pharmaceutique.

CONCLUSION

Il est fondamental que le débat et les démarches nécessaires pour assurer l'interdiction de la publicité pour tous les médicaments soient approfondis. Les études montrent en effet que la publicité ne peut être considérée comme une source fiable d'information. Les annonces omettent ou minimisent les aspects négatifs des médicaments, comme les avertissements et les risques. Elles présentent des références fallacieuses, invérifiables ou même inexistantes, qui mènent à la consommation inadéquate des médicaments, avec des conséquences néfastes pour la santé publique. C'est d'ailleurs l'objectif même des activités de promotion et de marketing. Pour être efficace, la publicité doit attirer l'attention du spectateur/lecteur ; provoquer l'intérêt du consommateur ; stimuler le désir d'achat ; imprimer le nom du produit dans l'esprit du consommateur et changer le désir en action (Carvalho, 2000 ; IDEC, 2002 ;

Il n'est plus possible que les médicaments soient considérés comme les autres biens de consommation et soumis à la même réglementation publicitaire. Il est de ce fait important d'envisager de nouvelles stratégies d'action de la part des gouvernements vis-à-vis les fabricants des produits et tous les secteurs impliqués dans leur consommation. Il faut en effet assurer aux citoyens – consommateurs ou professionnels – l'accès à une « information fiable, exacte, véridique, instructive, équilibrée, à jour, de bon goût et justifiable » (OMS, 2002). Toutefois, considérant la force des lobbies de l'industrie pharmaceutique, il semble important de considérer une phase de transition ou des stratégies alternatives à l'interdiction. Il serait, par exemple, possible d'exiger une autorisation préalable pour les campagnes publicitaires, comme cela existe dans plusieurs pays. Ce type d'autorisation est déjà prévu par la législation brésilienne dans certains cas (Décret 79.094/77). D'autres recommandations présentées à l'ANVISA, dans le rapport final du projet MonitorAÇÃO et lors du Séminaire international

sur la publicité pour les médicaments, concernaient des politiques plus restrictives quant aux activités des représentants pharmaceutiques, surtout dans les unités publiques du système de santé (SUS) ainsi qu'un contrôle accru de la distribution des échantillons gratuits de médicaments à cause de son impact sur les prescriptions (Soares, 2005a, 2005b). Ces recommandations ne sont toutefois pas nouvelles et avaient déjà été mentionnées dans le rapport final de la 1^{re} Conférence nationale de surveillance sanitaire, réalisée en 2001 et lors du Séminaire national sur la politique des médicaments de 1996 (Seminário Nacional sobre Política de Medicamentos, 1996, p. 5. traduction de l'auteur).

Bien que leur portée soit limitée ces réflexions sont, selon nous, importantes pour la politique des médicaments au Brésil mais aussi pour d'autres pays qui pourraient s'en inspirer. On assiste en effet à un grand débat aujourd'hui en Europe et en Amérique du Nord concernant la publicité directe au consommateur (voir, par exemple, Auton, 2004, 2006 ; Éditorial Prescrire, 2006). Au Canada, par exemple, Lexchin (par exemple, 1999) et Mintzes et collègues (par exemple, 2002, 2003) débattent de ces questions depuis des années. Ces travaux confirment l'impact de la publicité et du marketing des compagnies pharmaceutiques sur les coûts des systèmes de santé, sur la prescription médicale, sur la consommation et sur le renforcement de la médicalisation dans les sociétés contemporaines et montrent combien la réglementation du secteur pharmaceutique, et particulièrement, de la promotion des médicaments, est fondamentale.

RÉFÉRENCES

- Agência nacional de vigilância sanitária (ANVISA) (2000). *Resolução de diretoria colegiada (RDC) nº 102*, 30 novembre, <www.anvisa.gov.br/legis/resol/2000/102>.
- Agência nacional de vigilância sanitária (ANVISA) (2002a). *Projeto de monitoração da propaganda de produtos sob vigilância sanitária. I Etapa*, <www.anvisa.gov.br/propaganda/apresenta_projeto_monitora.pdf>, consulté en septembre 2007.
- Agência nacional de vigilância sanitária (ANVISA) (2002b). *Projeto de monitoração de propaganda e publicidade de medicamentos*, Brasília: Anvisa.
- AIIC (2004). *Énoncé de position : publicité directe aux consommateurs*, <www.cna-aiic.ca>, consulté le 20 septembre 2007.
- Auton, F. (2004). «The advertising of pharmaceuticals direct to consumers: A critical review of the literature and debate», *International Journal of Advertising*, vol. 23, p. 23-52.

- Auton, F. (2006). «Direct-to-consumer advertising (DTCA) of pharmaceuticals: an updated review of the literature and debate since 2003», *Institute of Economic Affairs*, p. 24-32.
- Avorn, J. (2003). «Advertising and prescription drugs: promotion, education and the public's health», *Health Affairs*, 26 février, p. 104-108.
- Avorn, J., M. Chen et R. Hartley (1982). «Scientific versus commercial sources of influence on the prescribing behavior of physicians», *American Journal of Medicine*, vol. 73, p. 4-8.
- Barros, J.A.C. (1983). «Estratégias mercadológicas da indústria farmacêutica e o consumo de medicamentos», *Revista de Saúde Pública*, vol. 17, p. 377-386.
- Barros, J.A.C. (1995). *Propaganda de medicamentos: Atentado à saúde?*, São Paulo, Hucitec/Sociedade brasileira de vigilância de medicamentos.
- Barros, J.A.C. (2000). «A (des)informação sobre medicamentos: O duplo padrão de conduta das empresas farmacêuticas», *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 16, nº 2, p. 421-427.
- Barros, J.A.C. et S. Joany (2002). «Anúncios de medicamentos em revistas médicas: ajudando a promover a boa prescrição?», *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 7, nº 4, p. 891-898.
- Brasil (1976). «Lei nº 6.360, de 23/09/1976. Dispõe sobre a vigilância sanitária a que ficam sujeitos os medicamentos, as drogas, os insumos farmacêuticos e correlatos, cosméticos, saneantes e outros produtos, e dá outras providências», *Diário Oficial da União*, 23 septembre.
- Brasil (1977). «Decreto nº 79094, de 5 de janeiro de 1977. Regulamenta a Lei nº 6.360/76», *Diário Oficial da União*, 5 janvier.
- Brasil (1990). «Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências», *Diário Oficial da União*, 11 septembre.
- Brasil (1998). *MS. SPS. DFPS. Portaria Ministerial nº 3.916, de 30 de outubro de 1998*, Brasília, Aprova a Política Nacional de Medicamentos.
- Carvalho, N. (2000). *Publicidade: a linguagem da sedução*, 3^e éd., São Paulo, Ática.
- Carvalho, K.M. et R.M. Teixeira (2002). «A influência de estratégias promocionais na adoção de novos produtos: o caso da indústria farmacêutica», *Cadernos de Pesquisa em Administração*, São Paulo, vol. 9, nº 1, p. 61-74.
- Cavalcante, T.M. (2005). «O controle do tabagismo no Brasil: avanços e desafios», *Revista de psiquiatria clínica*, vol. 32, nº 5, p. 283-300.
- Conselho Nacional de Saúde (2007). *Resumo executivo da 171^a. Reunião ordinária do CNS*, <conselho.saude.gov.br/atas/2007/resumo171.doc>, consulté le 18 septembre 2007.
- Éditorial (2006). «Publicité grand public pour les médicaments de prescription: abus et confusion», *Prescrire*, vol. 26, nº 277, p. 777-778.
- Ess, S.M. et al. (2003). «European healthcare policies for controlling drug expenditure», *Pharmacoeconomics*, vol. 21, nº 2, p. 89-103.

- Febrafarma (Federação Brasileira da Indústria Farmacêutica), Departamento de Economia (2007). *Tabela de Indicadores Seleccionados*, Boletim nº 029/07, de 10 a 14/09/2007, <www.febrafarma.org.br>, consulté le 22 septembre 2007.
- Friesen, E. (2005). «Canadian Experience», Seminário Internacional de Propaganda de Medicamentos [International Seminar on Drug Advertising], Anvisa/OPAS, Brasília, avril.
- Haayer, F. (1982). «Rational prescribing and sources of information», *Social Science and Medicine*, vol. 16, p. 2017-2023.
- Heineck, I., S.M. Gallina, T. Silva, F.D. Pizzol et E.P. Schenkel (1998). «Análise da publicidade de medicamentos veiculada em emissoras de rádio do Rio Grande do Sul, Brasil», *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 14, p. 193-198.
- Hemminki, E. (1975). «Review of literature on the factors affecting drug prescribing», *Social Science and Medicine*, vol. 9, p. 111-115.
- Hemminki, E. (1988). «Factors influencing prescribing», dans H. Ghodse et I. Khan (dir.), *Psychoactive Drugs: Improving Prescribing Practices*, Genève, WHO, p. 22-35.
- Herxheimer, A. et J. Collier (1990). *Promotion by the British Pharmaceutical Industry, 1983-8: A Critical Analysis of Self Regulation*, Londres, BMJ.
- Herxheimer, A., C.S. Lundborg et B. Westerholm (1993). «Advertisements for medicines in leading medical journals in 18 countries: a 12-month survey of information content and standards», *International Journal of Health Services*, vol. 23, nº 1, p. 161-172.
- IDEC (Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor); INMETRO (Instituto Nacional de Metrologia, Normalização e Qualidade Industrial) (2002). *Publicidade e consumo – Coleção educação para o consumo responsável*, <www.idec.org.br/images/inmetro_publicidade.pdf. 49f>, consulté en mai 2007.
- Kotler, P. et G. Armstrong (2003). *Princípios de marketing*, 9^e éd., São Paulo, Prentice Hall.
- Lage, E.A., M.I.F. Freitas et F.A. Acurcio (2005). «Informação sobre medicamentos na imprensa: uma contribuição para o uso racional?», *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 10 (Supp.), p. 133-139.
- Lexchin, J. (1994). «Canadian marketing codes: how well are they controlling pharmaceutical promotion?», *International Journal of Health Services*, vol. 24, p. 91-104.
- Lexchin, J. (1997a). «Uma fraude planejada: a publicidade farmacêutica no terceiro mundo», dans J.R.A. Bonfim et V.L. Mercucci (dir.), *A construção da política de medicamentos*, São Paulo, Hucitec-Sobravime, p. 269-289.
- Lexchin, J. (1997b). «O controle da promoção farmacêutica», dans J.R.A. Bonfim et V.L. Mercucci (dir.), *A construção da política de medicamentos*, São Paulo, Hucitec-Sobravime, p. 293-304.

- Lexchin, J. (1997c). «Réglementation pharmaceutique au Canada et prescription inadéquate de médicaments: le cas des psychotropes dans les années 1960 et au début des années 1970», *Santé mentale au Québec*, vol. 22, n° 1, p. 283-300.
- Lexchin, J. (1999). «Direct-to-consumer advertising: impact on patient expectations regarding disease management», *Disease management & health outcomes*, vol. 5, n° 5, p. 273-283.
- Luchessi, A.D. *et al.* (2005). «Monitoração de propaganda e publicidade de medicamentos: âmbito de São Paulo», *Revista Brasileira de Ciências Farmaceuticas*, vol. 41, n° 3, p. 346-349.
- Ma, J., R.S. Stafford, I.M. Cockburn et S.N. Finkelstein (2003). «A statistical analysis of the magnitude and composition of drug promotion in the United States in 1998», *Clinical Therapeutics*, vol. 25, n° 5, p. 1503-1517.
- Machado, K. (2007). «Parar de fumar», *Radis*, vol. 57, p. 8-10.
- Mastroianni, P.C., J.C.F. Galduróz et E.A. Carlini (2003). «Influence of the legislation on the advertisement of psychoactive medications in Brazil», *Revista Brasileira de Psiquiatria*, vol. 25, n° 3, p. 146-155.
- Mintzes, B., M.L. Barer, R.L. Kravitz, A. Kazanjian, K. Bassett, J. Lexchin *et al.* (2002). «Influence of direct to consumer pharmaceutical advertising and patients' requests on prescribing decisions: two site cross sectional survey», *British Medical Journal*, vol. 324, p. 278-279.
- Mintzes, B., M.L. Barer, R.L. Kravitz, K. Bassett, J. Lexchin, A. Kazanjian, R.G. Evans, R. Pan et S.A. Marion (2003). «How does direct-to-consumer advertising (DTCA) affect prescribing? A survey in primary care environments with and without legal DTCA», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 169, n° 5, p. 405-412.
- Monnerat, R.M. (2003). *A publicidade pelo avesso*, Niterói, Eduff.
- Moynihan, R., L. Bero, D. Ross-Degnan *et al.* (2000). «Coverage by the news of the benefits and risks of medications», *New England Journal of Medicine*, vol. 342, n° 22, p. 1645-1650.
- Nascimento, A.C. (2003). «A persistirem os sintomas o médico deverá ser consultado». *Isto é regulação?*, Dissertação, Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Uerj.
- Nascimento, A.C. (2007). «Propaganda de medicamentos: como conciliar uso racional e a permanente necessidade de expandir mercado?», *Trabalho, educação e saúde*, vol. 5, n° 2, p. 189-215.
- Nascimento, A.C. et J.D. Sayd (2005). «Ao persistirem os sintomas, o médico deverá ser consultado. Isto é regulação?», *Physis*, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, vol. 15, n° 2, p. 305-328.
- OMS (1988). *Critères éthiques applicables à la promotion des médicaments*, Genève, OMS.
- OMS (2002). «Comment élaborer et mettre en œuvre une politique pharmaceutique nationale», 2^e éd., <apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js5409f>

- Pizzol, F.D., T. Silva et E.P. Schenkel (1998). «Análise da adequação das propagandas de medicamentos dirigidas à categoria médica distribuídas no Sul do Brasil», *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 14, nº 1, p. 85-91.
- Scherer, F.M. (2004). «The pharmaceutical industry: prices and progress», *New England Journal of Medicine*, vol. 351, nº 9, p. 927-932.
- Seminário Nacional sobre Política de Medicamentos (1996). *Propostas Aprovadas. Folha do Farmacêutico*.
- Silverman, M. (1977). «The epidemiology of drug promotion», *International Journal of Health Services*, vol. 7, nº 2, p. 157-166.
- Silverman, M., P.R. Lee et M. Lydecker (1982). «The drugging of the third world», *International Journal of Health Services*, vol. 12, nº 4, p. 585-596.
- Sistema Nacional de Informações Tóxico-Farmacológicas (Sinitox) (Brasil) (2005). *Estatística anual de casos de intoxicação e envenenamento*, Rio de Janeiro, Icict/Fiocruz.
- Soares, J.C.R.S. (1989). «Política de Medicamentos no Brasil e miséria filosófica», *Saúde em Debate*, vol. 25, p. 41-47.
- Soares, J.C.R.S. (2005a). «O desafio da promoção do uso consciente e responsável de medicamentos frente ao forte apelo de consumo presente nas mensagens publicitárias e na mídia», Seminário Internacional de Propaganda de Medicamentos, Anvisa/OPAS, Brasília, abril, Mesa Redonda sobre Uso Racional e Propaganda de Medicamentos, <www.anvisa.gov.br/divulga/eventos/propaganda_medicamentos/apresentacoes/jussara_reis_souza_soares.ppt>.
- Soares, J.C.R.S. (2005b). *Relatório Final do Projeto MonitorAÇÃO Uff/Anvisa*, Universidade Federal Fluminense, Niterói.
- Soares, J.C.R.S. (2008). «Quando o anúncio é bom todo mundo compra. O Projeto MonitorAÇÃO e a propaganda de medicamentos no Brasil», *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 13 (Supp.), p. 641-649.
- Soares, J.C.R.S, B.P. Lasmar et F.M.R. Figueiredo (2005). *Um olhar sobre a propaganda de medicamentos no Brasil: o Projeto MonitorAÇÃO*, Affiche présentée au III Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, Florianópolis, UFSC, juillet.
- Soumerai, S.B. et J. Avorn (1990). «Principles of educational outreach (“academic detailing”) to improve clinical decision making», *Journal of the American Medical Association*, vol. 263, p. 549-556.
- Villanueva, P., S. Peiro, J. Librero et I. Pereiro (2003). «Accuracy of pharmaceutical advertisements in medical journals», *Lancet*, vol. 361, p. 27-32.
- Wolfe, S.M. (2002). «Direct-to-Consumer Advertising: education or emotion promotion?», *New England Journal of Medicine*, vol. 346, nº 7, p. 524-526.

DÉVELOPPER LE SENS CRITIQUE DES ENFANTS À L'ÉGARD DES MÉDICAMENTS

Une expérience menée
des écoles primaires italiennes

Fabio TURONE

Les médicaments font depuis longtemps, partie de la vie quotidienne des enfants, souvent dès le premier âge. L'acquisition des premières connaissances nécessaires à leur bon usage est le plus souvent fondée sur les expériences vécues dans la famille, qui peuvent être très variables selon les cas. La mère, joue un rôle particulier, étant souvent la source privilégiée d'information sur la santé et les médicaments au sein de la famille (Hämeen-Anttila et Bush, 2008).

Les attentes des enfants à l'égard des médicaments sont très grandes. Aussi ces objets prennent-ils une place de plus en plus importante dans la vie des enfants, des adolescents et de leur famille. En effet, comme l'expliquent le pédiatre Leblanc et la pédopsychiatre et psychanalyste Gervais (Gervais et Leblanc, 2004), dans l'introduction du dossier consacré aux médicaments dans la vie de l'enfant, publié par la revue française *Enfances et Psy*: «Nous attendons d'eux, chez l'enfant comme chez l'adulte, une action rapide, un soulagement des symptômes qui font souffrir et qui nous inquiètent. Nous sommes souvent persuadés qu'ils sont indispensables et que, dans certaines maladies, ils sauvent la vie» (p. 5).

Bien que perçu comme un outil fantastique et porteur de santé et de bonheur, le médicament constitue aussi un objet ambivalent, comme en témoignent les perceptions souvent confuses des enfants à l'égard des médicaments. Le médicament est ainsi parfois perçu comme peu efficace, désagréable ou dégoûtant, la prise du traitement pouvant apparaître très contraignante et même dangereuse (Hämeen-Anttila et Bush, 2008). Les conséquences de ces perceptions des enfants ne sont pas nécessairement dramatiques. À l'exception des scénarios extrêmes dans lesquels l'enfant malade n'accepte ni sa maladie ni les thérapies nécessaires pour le sauver, il est plus fréquent que l'expérience personnelle avec les médicaments soit plus «naturelle», c'est-à-dire graduelle et adoucie par la médiation des parents et des professionnels de la santé (Hämeen-Anttila et Bush, 2008).

Les enfants sont désormais de plus en plus autonomes concernant leur consommation de médicaments, beaucoup plus que ne le croient leurs parents (Hämeen-Anttila et Bush, 2008). Une étude allemande a ainsi observé que les adolescents commencent à décider seuls de prendre des remèdes contre la douleur dès 11 ou 12 ans, sans avoir pourtant de connaissances de base sur ces produits (Stoelben *et al.*, 2000). Aussi est-il nécessaire qu'ils puissent acquérir ces connaissances, notamment pour jouer un rôle plus actif au sein de la relation médecin-patient. En effet, pour que cette relation se déroule bien, encore faut-il qu'elle soit basée sur l'information et le consensus, et ce, même quand le patient est un mineur. L'enjeu est donc très important, puisque personne ne peut légitimement décider à la place d'un enfant – et surtout d'un adolescent – sans considérer ses opinions et ses désirs.

La question des usages des médicaments par les enfants et les adolescents dans la société contemporaine est par contre complexe à aborder, comme l'explique Haimovici, un médecin généraliste français :

Sous toutes ses formes, le médicament devient donc un objet incontournable de la vie quotidienne de l'enfant. N'étant plus seulement une substance employée pour combattre la maladie, il est maintenant utilisé pour la prévenir, et parfois pour normaliser l'individu au sein de la société. Si la preuve scientifique de son efficacité reste essentielle pour le médecin, elle n'est qu'un argument publicitaire pour les médias, qui influencent les parents et les enfants. Il ne s'agit pas ici de nier l'intérêt du placebo qui peut participer à la prise en charge d'une pathologie infantile et favoriser la relation médecin malade, il s'agit de mettre en question le message publicitaire qui conditionne la consommation de médicament par l'enfant. Si le médicament guérit, sauve, améliore la vie de l'enfant, il est aussi pour lui un poison potentiel, souvent sous-estimé (Haimovici, 2004, p. 12).

Dans ce chapitre, nous allons nous intéresser à la qualité de l'information générale diffusée aux enfants et aux adolescents concernant les médicaments et sur le rôle que, selon la littérature scientifique, l'école peut et doit jouer à cet égard. Nous présenterons en particulier un projet expérimental proposé en Italie auquel l'auteur participe en tant que formateur. Celui-ci vise à améliorer les connaissances d'étudiants du secondaire, grâce à la formation de leurs enseignants.

1. LE CONTEXTE SCIENTIFIQUE

Depuis plusieurs années, les pédiatres, les pharmacologues, les bioéthiciens et les éducateurs s'interrogent sur l'importance et la nécessité de mettre l'enfant en condition de participer activement et de façon informée et compétente aux décisions relatives à la santé et à la maladie ainsi qu'aux traitements qui lui sont administrés (Bush *et al.*, 1999). Il s'agit d'un débat qui dans plusieurs pays n'en est qu'à ses débuts et qui n'a pas encore fait l'une des revues médicales et scientifiques les plus importantes. Plusieurs articles ont toutefois récemment souligné l'importance de cette question : d'une part, parce qu'il s'agit d'un droit fondamental de tout individu – y compris des enfants, et d'autre part, parce qu'un malade qui prend part aux décisions relatives à sa maladie est généralement mieux outillé pour se soigner et se faire soigner de façon efficace (Stoelben *et al.*, 2000; Bush *et al.*, 1999; Sanz 2003).

1.1. LE DROIT À L'INFORMATION

Il est nécessaire, avant toutes choses, de reconnaître aux enfants et aux adolescents le droit de bien comprendre la problématique de santé à laquelle ils font face et les démarches de traitement qui les concernent directement. Ce droit figure au premier rang dans les dix principes directeurs établis en 1996 par un groupe international de spécialistes en différents domaines réunis à Washington par la United States Pharmacopeia (USP), une autorité publique qui publie des normes et standards en matière de médicaments¹.

1. Ces dix principes s'énoncent comme suit :

- « 1 – Les enfants, en tant qu'utilisateurs de médicaments, ont droit à recevoir une information adéquate sur leurs thérapies, qui prenne en considération les conditions de santé des enfants même, leurs capacités et leur niveau de littératie.
- 2 – Les enfants veulent savoir : les professionnels de la santé et les éducateurs devraient communiquer directement avec les enfants en ce qui concerne leurs médicaments.
- 3 – L'intérêt des enfants à l'égard des médicaments devrait être encouragé. On devrait leur apprendre à poser aux professionnels de la santé, à leurs parents et aux autres personnes chargées de les soigner, des questions sur les médicaments et les thérapies qui les concernent.
- 4 – Les enfants apprennent grâce à l'exemple. Les actions des parents et des autres personnes chargées de les soigner doivent indiquer aux enfants l'usage approprié des médicaments.
- 5 – Les enfants, leurs parents et les professionnels de la santé devraient négocier le transfert progressif de la responsabilité liée à l'usage des médicaments d'une façon respectueuse des responsabilités parentales ainsi que des conditions de santé et des capacités de l'enfant.
- 6 – L'éducation des enfants en ce qui concerne les médicaments devrait considérer ce que les enfants veulent savoir ainsi que ce que les professionnels de la santé pensent qu'ils devraient savoir.
- 7 – Les enfants devraient recevoir des informations de base sur les médicaments et leurs usages dans le contexte de l'éducation scolaire.
- 8 – L'éducation à l'usage des médicaments devrait comprendre des renseignements sur l'utilisation et l'abus en général ainsi que sur les remèdes particuliers que l'enfant utilise.
- 9 – Les enfants ont droit à une information qui leur permette d'éviter l'empoisonnement résultant de l'utilisation inappropriée des médicaments.
- 10 – Les enfants à qui on demande de participer à des expérimentations cliniques (avec l'autorisation des parents) ont le droit de recevoir une information appropriée avant qu'ils ne donnent leur consentement à participer. »

Ces principes furent énoncés lors de la conférence *Children and medicines : information isn't just for grown-ups*, organisée à Washington, en 1996, par la Division pour le développement de l'information de la *United States Pharmacopée* (USP) (<www.usp.org/>).

Traduit de l'anglais par l'auteur de cet article.

Ce droit est tout d'abord un droit à l'information et concerne tous les aspects critiques liés à la consommation de médicaments, que ceux-ci soient déjà approuvés pour la commercialisation ou en cours d'expérimentation. Les experts réunis aux États-Unis ont ainsi souligné l'importance du rôle des éducateurs (point 2), qui doivent non seulement répondre aux questions posées par les enfants et adolescents, mais devraient aussi solliciter leur intérêt et leur curiosité (point 3) grâce à des activités formatives menées dans le milieu scolaire (point 7).

Dans la vie réelle, ces principes directeurs sont encore loin d'être appliqués. Les études scientifiques publiées sont encore très peu nombreuses, mais pour la plupart elles mettent en évidence une connaissance insuffisante des étudiants à l'égard des médicaments et soulignent l'importance de leur offrir des cours particulièrement dédiés à l'éducation à la consommation des médicaments (Stoelben *et al.*, 2000).

1.2. L'INFORMATION COMME OUTIL DE DÉCISION

Du niveau de compétence sur la santé en générale et sur les médicaments en particulier de l'enfant dépend la qualité de son « consentement informé ». Il est déjà assez difficile concernant les adultes d'établir si le consentement donné avant d'être soumis à une thérapie est véritablement significatif. En effet, il faut être bien informé sur les bénéfices auxquels s'attendre ainsi que sur les risques possibles et sur les effets secondaires que peuvent entraîner les traitements. L'évaluation de ce qui constitue l'acquisition d'une véritable compétence chez l'enfant est encore plus difficile. Dans les revues médicales, le débat a surtout porté sur les aspects légaux, notamment par rapport à l'âge du patient. Toutefois, « la compétence est influencée non seulement par l'âge, mais aussi par le développement cognitif et social. Les facteurs émotionnels et les relations familiales ont aussi une très grande importance » (Didcock, 2007, p. 425)². Dans ce contexte, si dans le cas des adultes on part de la présomption qu'ils sont compétents, pour les enfants, c'est la présomption opposée qui domine (Alderson, 2007).

L'observance (*compliance*) et l'adhérence dépendent elles aussi, la plupart du temps, de la qualité des informations que l'intéressé a reçues lors de la prescription du médicament. Si cette étape ne s'accompagne pas d'un travail éducatif, la prescription peut engendrer beaucoup d'effets

2. Traduction de l'auteur.

imprévus ou non désirés, en particulier à l'adolescence, où la gestion pratique de la thérapie est souvent la responsabilité de l'enfant (Alvin, 2004). La prescription peut aussi entraîner des questionnements et amener l'enfant à réévaluer son engagement dans la thérapie, comme le soulignent Duverger *et al.*, 2004 :

[Chez l'adolescent], la prescription vient exacerber des questions telles que : « Suis-je normal ? », « suis-je comme les autres ? ». Chez l'enfant, et parfois chez l'adolescent, la place des parents dans une prescription est aussi très importante. Qui demande quoi ? Qu'est-ce que chacun, du médecin, de l'enfant et de ses parents, attend de l'autre ? [Aussi] Le médicament n'est jamais accepté de façon durable ; il soulage un temps, à l'image d'une béquille, mais le patient semble mal supporter une quelconque modification de son rapport à sa souffrance. (p. 32-33)

Au moment de la prescription, c'est bien sûr le médecin qui doit s'assurer d'avoir bien expliqué à l'enfant tout ce qui concerne sa maladie et le traitement prescrit (Liptak, 1996 ; Winnick *et al.*, 2005). Mais plusieurs études scientifiques ont montré que les enfants de 6 à 12 ans participent très peu aux consultations qui les concernent (Cahill et Papageorgiou, 2007). Aussi reste-t-il beaucoup à faire dans ce domaine, car si l'on observe une prise de conscience de la nécessité d'informer et d'impliquer les enfants dans leur traitement, les démarches en ce sens sont encore rares (Sanz, 2003).

2. QUEL RÔLE PEUT JOUER L'ÉCOLE ?

Si les enfants participent peu aux discussions qui concernent leur santé et se déroulent entre leur parent et le médecin traitant, c'est en grande partie à cause d'un manque de connaissances de base dans ce domaine (Cahill et Papageorgiou, 2007 ; Hämeen-Anttila 2006). Pour améliorer cette situation, l'école est sans doute un des lieux à privilégier (Hameen-Anttila 2008), d'une part, parce que les enfants et les adolescents y passent une grande partie de leur temps, et d'autre part, parce qu'ils sont, dans ce milieu, en contact avec des camarades atteints de maladie chronique et donc souvent en présence du médicament (c'est le cas, par exemple, lorsqu'un camarade est diabétique ou asthmatique). La présence de ces malades chroniques et des traitements qui leur sont associés dans l'espace scolaire

offre des occasions potentielles de formation qui sont malheureusement rarement exploitées, l'usage du médicament restant généralement entouré de représentations stigmatisantes :

Les médicaments rythment les principaux moments de la journée de l'enfant, les repas et parfois le sport, pour les traitements chroniques comme le diabète et l'asthme. Ils particularisent son utilisateur. L'enfant malade deviendra le diabétique, l'asthmatique de la classe ou de la famille. Le médicament est alors un signe de reconnaissance, de distinction ou de handicap. L'éosine, prescrite il y a encore peu de temps pour assécher les lésions de varicelle, transformant l'enfant en clown rouge, en est un exemple remarquable. (Haimovici, 2004 p. 11)

Assurer une intervention opportune et complète de la part de l'institution scolaire n'est cependant pas facile, les questions à traiter étant nombreuses comme le souligne Aloisio :

Le médicament interpelle l'école dans plusieurs registres : celui de l'éducation à la santé, celui de la prise avec les problèmes de responsabilité que cela pose, celui de l'intégration scolaire d'enfants en soin, celui d'une autre demande d'attention ou d'une parole, d'une souffrance. Se pose alors le problème des moyens consacrés aux services de santé scolaires et à la formation des enseignants. (2004, p. 20)

Dans certains pays, le rôle fondamental de l'école dans le domaine de la santé a été formellement reconnu. C'est le cas pour la France, comme l'indique la déclaration d'orientation pédagogique officialisée dans le Bulletin officiel de l'éducation nationale du 11 décembre 2003 (cité par Aloisio, 2004), qui, si elle ne mentionne pas particulièrement les médicaments, constitue quand même une déclaration importante :

L'école a la responsabilité particulière, en liaison étroite avec la famille, de veiller à la santé des jeunes [...] de favoriser le développement harmonieux de leur personnalité. Elle participe également à la prévention et à la promotion de la santé, en assurant aux élèves tout au long de leur scolarité une éducation à la santé en articulation avec les enseignements, adaptée à la fois à leurs attentes et à leurs besoins, ainsi qu'aux enjeux actuels de santé publique. L'objectif est de leur permettre d'acquérir des connaissances, de développer leur esprit critique et d'adopter par là même des comportements favorables à leur santé, en développant leur accès à l'autonomie et à la responsabilité. C'est pourquoi la prise en compte de la santé des élèves ne peut

être l'affaire de quelques spécialistes mais concerne l'ensemble de la communauté éducative (Bulletin officiel de l'éducation nationale du 11 décembre 2003, cité par Aloisio, 2004).

Même dans les pays comme la Finlande, où l'école offre des cours en matière d'éducation sanitaire, ceux-ci ne semblent pas toujours suffisants pour permettre aux enfants de prendre part plus activement aux décisions concernant les médicaments. Une étude finlandaise sur le thème des thérapies pharmacologiques basée sur 14 *focus groups* réalisés auprès d'écoliers âgés respectivement de 7 et 8 ans, 10 et 11 ans et 13 et 14 ans, a récemment souligné que les enfants avaient une connaissance superficielle de l'usage des médicaments et une attitude négative à leur égard. (Hämeen-Anttila *et al.*, 2006). Dans d'autres pays, comme l'Italie ou les États-Unis, l'école n'a pas encore été investie de cette responsabilité. Aux États-Unis, beaucoup d'écoles interdisent même aux enfants asthmatiques d'apporter leur médication en classe depuis qu'une « guerre contre la drogue » est en vigueur, ces produits pouvant faire l'objet de détournement (Jones et Wheeler, 2004). En Italie, le médecin scolaire n'est pas toujours présent à l'école et l'administration d'un médicament – même pour une maladie chronique – crée souvent des difficultés car les enseignants ne veulent pas en assumer la responsabilité. Si du point de vue pratique l'école italienne demeure très en retard, on peut néanmoins signaler une expérience novatrice consistant en une intervention de formation à l'emploi du médicament ciblant les enseignants et les élèves.

3. UNE EXPÉRIENCE ITALIENNE

En Italie, où la qualité de la formation continue des enseignants est très variable selon les régions, le ministère de l'Éducation a récemment appuyé un projet d'éducation à l'usage du médicament. Dans ce cadre, les professeurs des lycées et des écoles techniques secondaires ont eu accès à du matériel didactique interactif conçu pour être utilisé dans le cadre de cours de science. Le projet a reçu le support financier de l'association italienne des producteurs de médicaments (Farminindustria), qui l'a inscrit dans le cadre de son activité de diffusion des connaissances sur la santé et les médicaments. La participation de cette association a permis, entre autres, que les séances de formation des enseignants, qui ont déjà eu lieu dans plusieurs régions italiennes, puissent être organisées dans des centres de recherches pharmaceutiques. Les enseignants (ainsi que certains de leurs étudiants) ont

donc eu la possibilité de visiter les laboratoires afin de mieux comprendre le travail quotidien des chercheurs impliqués dans le développement des médicaments.

3.1. LA RÉALISATION DES MATÉRIAUX DIDACTIQUES

Un groupe de journalistes et de vulgarisateurs scientifiques³ a été chargé de travailler sur ce projet, défini en collaboration avec les responsables du ministère de l'Éducation. Le choix de faire appel à des rédacteurs scientifiques pour rédiger les textes et imaginer la version interactive des outils est particulièrement important à souligner, car de manière générale, ce genre de matériel est produit soit par des experts, pharmaciens ou historiens, soit par des pédagogues sans formation scientifique. L'objectif était ici de privilégier la qualité de la communication, tout en assurant un contenu scientifique satisfaisant afin d'augmenter l'intérêt des étudiants. À cet égard, les concepteurs se sont inspirés d'une initiative similaire réalisée en Grande-Bretagne par l'Association britannique des producteurs de médicaments et présentée sur un site Internet⁴.

3.2. LA STRUCTURE DU COURS INTERACTIF



Figure 1

La trousse pour les enseignants

Cette trousse inclut : le cédérom avec la présentation interactive (Windows et Macintosh) et des fichiers de tous les documents au format Acrobat, le guide pour l'enseignant ; deux fiches en carton avec des suggestions pour réaliser des recherches multidisciplinaires individuelles ou en groupe ; une trentaine de copies du dépliant destiné aux étudiants et présentant la profession de chercheur dans un laboratoire pharmaceutique ; deux affiches l'une indiquant les principales dates de la pharmacologie et l'autre illustrant les étapes de la recherche sur les médicaments.

3. Le groupe responsable du développement des contenus a été coordonné par l'Agence Zoe d'information médicale et scientifique de Milan, dont l'auteur du présent article est le directeur.

4. <www.abpischools.org.uk/>.

Quatre thèmes principaux ont été sélectionnés pour illustrer les différentes phases du parcours ou du cycle de vie d'un médicament (Garnier, 2003 ; van Der Geest *et al.*, 1996) (figure 2). Ces thèmes ont été choisis et organisés de façon à faciliter leur emploi par les enseignants des matières scientifiques mais aussi littéraires (principalement l'histoire ou la philosophie, mais aussi l'anglais). En effet, pour bien comprendre l'importance du médicament, il est nécessaire d'avoir quelques notions d'histoire de la médecine et de la pharmacologie. C'est pour cette raison que la première partie du cours présente un bref aperçu historique, mettant une attention particulière sur la naissance de la chimie comme discipline scientifique et le développement de la pharmacologie moderne. Cette section historique a également permis d'aborder la naissance de la bioéthique, et ce, depuis le développement du Code de Nuremberg qui règlemente la recherche scientifique sur des sujets humains jusqu'aux réglementations les plus récentes.

Figure 2

La page d'accueil du cédérom



La page d'accueil du cédérom interactif mettant en évidence l'accès aux quatre thèmes ainsi qu'à l'index et aux fichiers PDF de tous les matériaux fournis au format papier, dont les enseignants pouvaient faire autant de copies que souhaitées pour leurs élèves et collègues.

Dans la deuxième partie, le cours présente les étapes nécessaires à la mise en marché d'un nouveau médicament. Les étudiants y découvrent ainsi le processus codifié et encadré de la recherche en laboratoire ainsi que les différentes phases d'essais cliniques dont les dernières affectent

les individus. Cette section permet aux enseignants de traiter certaines questions de base en biologie (la conception de médicament, la structure de l'ADN, l'interaction d'une molécule avec un organisme complexe, etc). Un troisième chapitre est dédié au rôle de l'industrie pharmaceutique dans l'économie du pays. Ces questions sont particulièrement importantes pour les écoles qui ont une orientation commerciale ou économique et permettent d'intégrer la question du médicament dans le programme d'étude spécifique de l'étudiant. Enfin, la dernière partie du cours présente les notions de base nécessaires au bon usage des médicaments dans la vie de tous les jours. Dans ce cadre, sont également introduits certains éléments de pharmacologie tels que les mécanismes d'absorption et d'élimination des médicaments dans le corps humain, la manifestation d'effets secondaires, etc.

Chaque thème est introduit par un court dessin animé (figure 3) et ensuite développé en une trentaine de diapositives (figure 4), chacune étant accompagnée d'un texte explicatif adressé à l'enseignant, souvent enrichi par des matériaux d'approfondissement (documents en forme intégrale, liens vers des ressources Internet sélectionnées ; voir figure 5). La réalisation des dessins animés – qui avaient pour but d'introduire le thème tout en augmentant le niveau d'attention des élèves – a été confiée à un illustrateur dont le style est bien connu en Italie⁵, sur la base d'un scénario réalisé par l'équipe des auteurs. Les matériaux sont fournis sur cédérom pour la projection aux étudiants, mais sont aussi disponibles au format livre. Des matériels didacticiels sont également fournis : deux fiches avec des suggestions de recherches multidisciplinaires à mener individuellement ou en groupe, notamment sur l'éthique de la recherche scientifique et sur les médicaments biologiques, et deux grandes affiches, l'une sur les étapes fondamentales de l'histoire de la médecine et l'autre sur les découvertes les plus importantes réalisées dans le domaine de la pharmacologie (figures 7 et 8).

5. Il s'agit de Bruno Bozzetto, qui depuis des années réalise des dessins animés pour de nombreuses émissions de vulgarisation scientifique diffusées à la télévision publique RAI.

Figure 3

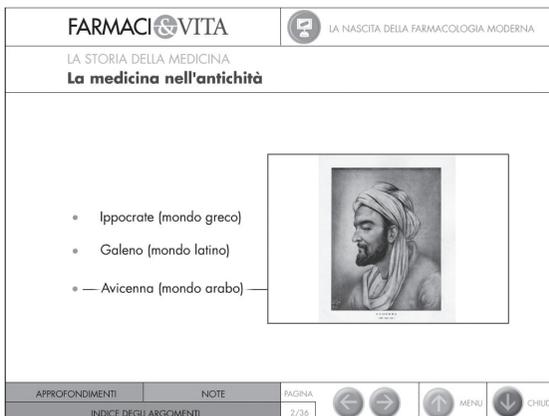
Un des quatre dessins animés utilisés en début de chaque section



Ces dessins animés permettent aux enseignants de commencer leur cours avec une approche accrocheuse.

Figure 4

Une diapositive type, structurée comme une page Web



En bas, le lien vers les approfondissements, la page des notes et l'index.

Figure 5
Un exemple des approfondissements suggérés

FARMACI & VITA LA NASCITA DELLA FARMACOLOGIA MODERNA

LA STORIA DELLA MEDICINA
La medicina nell'antichità

Sono disponibili tre schede biografiche dei tre grandi medici dell'antichità:

- Ippocrate (pdf)
- Galeno (pdf)
- Avicenna (pdf)

Sul sito ospitato dalla Wellcome Trust Center for History of Medicine di Londra è disponibile un'ampia monografia in inglese su:

- Ippocrate (http://www.medicinaantiqua.org.uk/ia_hippint.html)
- Galeno (http://www.medicinaantiqua.org.uk/bio_gal.html)

Nella sezione "Hypertexts", vari collegamenti alle opere originali di questi medici e filosofi dell'antichità.

- Avicenna (<http://www.history.mcs.standrews.ac.uk/Mathematicians/Avicenna.html>)

In questa pagina è disponibile una versione già semplificata del profilo di Avicenna (Ibn Sina) che mette in luce il profilo di "scienziato a tutto tondo" tipico del mondo islamico di quel periodo.

Il sito, promosso da un centro studi sulla medicina islamica, riporta un ampio saggio sulla

CHIUDI GLI APPROFONDIMENTI	NOTE	PAGINA	←	→	↑ MENU	↓ CHIUDI
INDICE DEGLI ARGOMENTI		2/36				

Ici, une fiche synthétique sur la médecine dans l'Antiquité avec des liens vers des sites Internet sur l'histoire de la médecine.

Figure 6
L'index interactif

FARMACI & VITA LA NASCITA DELLA FARMACOLOGIA MODERNA

● INDICE ARGOMENTI

FILMATO "LA NASCITA DELLA FARMACOLOGIA MODERNA"

LA STORIA DELLA MEDICINA

- Il metodo scientifico
- La medicina nell'antichità
- Federico II e la scuola salernitana
- I primi anatomisti
- L'alchimia
- Cosimo I de' Medici
- L'alba della farmacologia

L'OTTOCENTO E I PRIMI FARMACI

- Gli anestetici
- Le prime sintesi organiche
- La teoria dei germi
- I vaccini
- Un farmaco ancora attuale

IL NUOVO SECOLO

- Gli enti regolatori
- Il problema della tossicità
- La nascita dei sulfamidici
- Gli antibiotici
- Lo sviluppo della penicillina

- 1940-50: l'era degli antibiotici
- L'insulina e la rivoluzione degli ormoni
- La vitamina
- Sconfiggere la malaria
- La libbreccosa
- La scoperta del cortisone

DAGLI ANNI '50 AD OGGI

- I primi studi farmacologici
- Dai sedativi agli antidepressivi
- L'ipertensione
- Le diete
- I trapianti e il rigetto
- La scoperta del DNA
- Il male incurabile non è più tale
- L'ingegneria genetica
- Si diffonde l'AIDS
- Lo sviluppo dell'immunologia
- Nascita la genomica e la proteomica
- Prevenire invece che curare
- Le ultime frontiere della farmacologia

APPROFONDIMENTI ▶

CHIUDI L'INDICE DEGLI ARGOMENTI

← → ↑ MENU ↓ CHIUDI

L'index interactif permet à chaque enseignant de décider son parcours en sautant, s'il le souhaite, d'une section à une autre.

Figure 7

La grande affiche (100 cm x 70 cm) présentant les étapes historiques fondamentales de la recherche pharmaceutique

POSTER 1

FARMACI & VITA

LE TAPPE FONDAMENTALI DELLA RICERCA

1952
Henri Laborit scopre gli effetti antipsicotici della cloropromazina, aprendo l'era dei neurolettici e liberando i malati psichici dalle catene di forza.

1945
La ricerca contro la malaria dà i suoi primi frutti: nel secondo dopoguerra si scoprono la clorochina, l'amodiachina, la pirimetamina e il proguanile.

1944
Lewis H. Sareff, dopo un complesso processo produttivo, arriva alla sintesi del cortisone, ormone con importanti funzioni antinfiammatorie.

1943
Selman A. Waksman isola la streptomicina, antibiotico attivo in diverse infezioni che non rispondono al trattamento con penicillina.

1932
Gerhard Domagk scopre le proprietà antibatteriche dei sulfamidici, i primi farmaci efficaci contro le infezioni.

1929
Alexander Fleming scopre la penicillina, il primo farmaco antibiotico che verrà però commercializzato solo a metà degli anni '40 a causa della difficoltà di sintesi.

1921
Gli statunitensi Banting e Best scoprono l'esistenza e la funzione dell'insulina.

1910
Il batteriologo Paul Ehrlich mette a punto per la prima volta un farmaco di sintesi capace di aggredire un germe, quello dello sifilide.

1878
Louis Pasteur scopre l'esistenza dei batteri quali causa delle malattie infettive (teoria dei germi).

1796
Edward Jenner sperimenta la prima forma di vaccinazione contro il vaiolo.

1953
James Watson e Francis Crick descrivono in una breve lettera pubblicata sulla rivista Nature la loro grande scoperta: la struttura molecolare del DNA.

1955
Karl Beyer sintetizza la clorofazide, il primo diuretico.

1957
Viene sintetizzato il clordiazepossido, capostipite delle benzodiazepine, i primi farmaci ansiolitici.

1965
Il medico e biochimico James Black sintetizza il propranololo, un farmaco della famiglia dei betabloccanti contro l'ipertensione.

1976
Viene isolata la mevastatina, capostipite della classe delle statine, farmaci in grado di controllare i livelli di colesterolo nel sangue e di prevenire le malattie cardiovascolari nelle persone ad alto rischio.

1980
Jean François Borel sintetizza la ciclospolina, il farmaco anti rigetto che apre la strada ai trapianti d'organo.

1987
Viene approvata la prima molecola anti AIDS: è l'azidozidina o AZT.

1991
Compaiono gli inibitori delle proteasi, una vera svolta nella terapia dell'AIDS.

2000
Viene prodotto il primo farmaco biologico: si tratta di un anticorpo monoclonale in grado di curare la leucemia mieloide cronica.

2001
Viene annunciato il completamento del sequenziamento del genoma umano.

2006
Viene prodotto il vaccino contro il virus del papilloma umano (HPV), responsabile del cancro della cervice uterina.



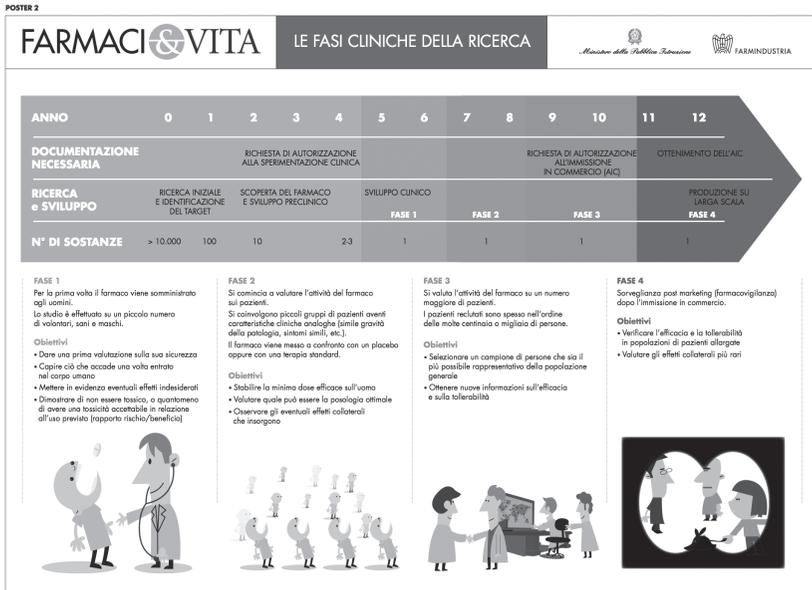
Ministero della Pubblica Istruzione



FARMINDUSTRIA

Figure 8

La grande affiche (100 cm x 70 cm) présentant les différentes phases des essais précliniques et cliniques sur les nouvelles molécules prometteuses



3.3. ÉVALUATION DE L'EXPÉRIENCE

Pendant les journées de formation, un questionnaire a été distribué à tous les professeurs présents afin de vérifier le degré d'appréciation de l'initiative et d'avoir une première évaluation de la qualité du matériel didacticiel. L'analyse des 441 questionnaires remplis au cours des 12 premières journées organisées entre novembre 2006 et janvier 2007, a mis en évidence un niveau de satisfaction des enseignants très élevé, trois enseignants sur quatre s'étant déclarés très satisfaits et tous les enseignants ayant déclaré avoir l'intention d'utiliser le matériel distribué avec leurs étudiants. Plus du tiers (37%) des professeurs a aussi fourni des suggestions pour améliorer le projet. Une des recommandations les plus fréquentes était de créer un lien permanent entre l'école et le monde de la recherche,

peu connu des étudiants des écoles techniques qui forment pourtant les futurs chercheurs ou techniciens de laboratoires. Les participants ont également demandé d'avoir une offre plus large de ce genre d'occasions de formation continue.

CONCLUSION

Si les conclusions que l'on peut tirer de cette expérience sont limitées, puisque les phases ultérieures du projet ont subi des retards, il est néanmoins possible d'affirmer, sur la base des premières rencontres de bilan réalisées au cours de l'été 2008 avec une partie des enseignants, que les matériaux ont été utilisés avec satisfaction dans de nombreuses écoles. Dans certains cas, ils ont été à la base de la mise en place de programmes d'éducation à la consommation responsable des médicaments, organisés par certains enseignants qui invitaient les étudiants à réexaminer leur rapport aux médicaments. Dans d'autres cas, ils ont fourni l'occasion de discuter en classe de l'importance (et des limites) de la recherche sur les médicaments et du rapport qu'entretiennent les personnes avec ces produits qui permettent de soulager la souffrance grâce aux progrès scientifiques.

Il est pour le moment prématuré d'envisager l'impact qu'aura cette expérience sur la fréquence et la qualité de l'enseignement offert aux étudiants concernant les médicaments. Il est encore plus difficile d'évaluer l'impact de l'intervention sur l'amélioration des connaissances des enfants à l'égard des médicaments et son influence sur leur capacité à jouer un rôle plus actif dans la décision et la gestion du traitement. Les questionnaires et les entretiens réalisés avec les enseignants serviront de base pour définir les prochaines étapes de ce projet expérimental qui devrait être prochainement étendu à d'autres régions italiennes.

RÉFÉRENCES

- Alderson, P. (2007). « Competent children ? Minors' consent to health care treatment and research », *Social Science and Medicine*, vol. 65, p. 2272-2283.
- Aloisio, L. (2004). « À l'école, médicaments et bonbons », *Enfances & Psy (Dossier)*, n° 25, p. 13-20.
- Alvin, P. (2004). « L'adolescent et sa "compliance" au traitement », *Enfances & Psy (Dossier)*, n° 25, p. 46-51.

- Bozoni, K., M. Kalmanti et S. Koukouli (2006). «Perception and knowledge of medicines of primary schoolchildren : The influence of age and socioeconomic status», *European Journal of Pediatrics*, vol. 165, p. 42-49.
- Bush, P.J., J.M. Ozias, P.D. Walson et R.M. Ward (2007). «Ten guiding principles for teaching children and adolescents about medicines. US Pharmacopeia», *Clin Ther*, juillet, vol. 21, n° 7, p. 1280-1284.
- Cahill, P. et A. Papageorgiou (2007). «Triadic communication in the primary care paediatric consultation : a review of the literature», *British Journal of General Practice*, vol. 57, n° 544, p. 904-911.
- da Silva, C.H. et E.R.J. Giugliani (2004). «Consumption of medicines among adolescent students, a concern», *Journal de Pediatria*, vol. 80, n° 4, p. 326-332.
- Didcock, E.A. (2007). «Issues of consent and competency in children and young people», *Pediatrics and Child Health*, vol. 17, n° 11, p. 425-428.
- Duverger, P., J. Malkaet et A. Ninus (2004). «Prescription et observance. Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie», *Enfances & Psy (Dossier)*, n° 25, p. 31-41.
- Gervais, C. et A. Leblanc (2004). «Les médicaments dans la vie de l'enfant», *Enfances & Psy (Dossier)*, n° 25, p. 5-8.
- Haimovici, P. (2004). «Les médicaments dans la vie quotidienne de l'enfant», *Enfances & Psy (Dossier)*, n° 25, p. 9-12.
- Hämeen-Anttila, K. et P.J. Bush (2008). «Healthy children's perceptions of medicines: A review», *Research in Social and Administrative Pharmacy*, juin, vol. 4, n° 2, p. 98-114.
- Hämeen-Anttila, K., M. Juvonen, R. Ahonen, P.J. Bush et M. Airaksinen (2006). «How well can children understand medicine related topics?», *Patient Education and Counseling*, vol. 60, n° 2, p. 171-178.
- Jones, S.E. et L. Wheeler (2004). «Asthma inhalers in schools : rights of students with asthma to a free appropriate education», *Am J Public Health*, vol. 94, n° 7, p. 1102-1108.
- Lask, B. (2003). «Motivating children and adolescents to improve adherence», *Journal of Pediatrics*, vol. 143 p. 430-433.
- Liptak, G.S. (1996). «Enhancing Patient Compliance in Pediatrics», *Pediatrics in Review*, vol. 17, p. 128-134.
- Sanz, E.J. (2003). «Concordance and children's use of medicines», *British Medical Journal*, vol. 327, p. 858-860.
- Stoelben, S. et al. (2000). «Adolescents' drug use and drug knowledge», *European Journal of Pediatrics*, vol. 159, p. 608-614.
- Winnick, S., D.O. Lucas, A.L. Hartman et D. Toll (2005). «How do you improve compliance?», *Pediatrics*, vol. 115, p. e718-e724.

Liste des collaboratrices et des collaborateurs

Mathieu Bilodeau, M.D., résident 4 en psychiatrie, Université de Montréal, Montréal.

Christine Bruchez, psychologue doctorante, Université de Lausanne, Institut de psychologie, Centre de recherche en psychologie de la santé (CerPsa), Lausanne, Suisse.

Maria del Rio Carral, psychologue doctorante, Université de Lausanne, Institut de psychologie, Centre de recherche en psychologie de la santé (CerPsa), Lausanne, Suisse.

Nicolas Dodier, sociologue, directeur de recherche à l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), directeur d'études à l'EHESS (École des Hautes Études en sciences sociales), et directeur du Groupe de sociologie politique et morale, Institut Marcel-Mauss, Paris.

Catherine Garnier, professeure associée, Département de kinanthropologie, Faculté des sciences de l'éducation, Université du Québec à Montréal, directrice du Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales, GEIRSO, Université du Québec à Montréal.

Bertrand Lebouché, médecin et chercheur, Immunodéficience et hématologie, Institut thoracique de Montréal, Université McGill, Montréal, et au GEIRSO, Programme Grands travaux CRSH sur la chaîne des médicaments, Université du Québec à Montréal, Montréal; doctorant à la Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec.

Marc Lemire, chercheur, Institut de recherche en santé publique (IRSPUM) et Département d'administration de la santé, École de santé, Université de Montréal, Montréal.

Joseph Josy Lévy, professeur, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, chercheur au Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales, GEIRSO, Université du Québec à Montréal.

Philip Merrigan, professeur, Département des sciences économiques, École des sciences de la gestion chercheur au Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales, GEIRSO, Université du Québec à Montréal.

Isaac Nahon-Serfaty, professeur au Département de communication de l'Université d'Ottawa, Ottawa.

Danielle Ouellet, professeure associée au Département de communication sociale et publique, directrice du Groupe de recherche sur la communication scientifique (Grecos) de la Chaire de relations publiques et communication marketing, Université du Québec à Montréal, Montréal.

Daniela Ovadia, journaliste, Agenzia Zoe (Milan), professeure de journalisme médical, Faculté de lettres, Université de Padoue, Italie.

Marie Santiago-Delefosse, professeure, Université de Lausanne, Institut de psychologie, Centre de recherche en psychologie de la santé (CerPsa)

Vittorio A. Sironi, professeur d'histoire de la médecine et de la santé, directeur du Centre d'étude sur l'histoire de la pensée biomédicale, Faculté de médecine, Université des études de Milano Bicocca, Milan.

Valérie Smadar Tourjman, psychiatre, Université de Montréal, Centre hospitalier universitaire de Montréal, Montréal.

Jussara CRS Soares, professeure agrégée, Département de santé et société de l'Institut de santé de la communauté, Université fédérale Fluminense (UFF), Rio de Janeiro, Brésil.

Christine Thoër, professeure, Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal, chercheure, Groupe de recherche Médias et santé, et Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales, GEIRSO, Université du Québec à Montréal, Montréal.

Fabio Turone, Agenzia Zoe di informazione medica e scientifica, Milan, Italie.



**Diversité sexuelle
et constructions de genre**

*Sous la direction de Line Chamberland,
Blye W. Frank et Janice Ristock*
2009, ISBN 978-2-7605-2462-0, 424 pages

La fascination

Nouveau désir d'éternité
Luce Des Aulniers
2009, ISBN 978-2-7605-2436-1, 418 pages

**Tests d'évaluation de la capacité
fonctionnelle chez l'adulte
de 55 ans et mieux**

*Sous la direction
d'Émilie Kalinova et Mario Leone*
2009, ISBN 978-2-7605-2446-0, 160 pages

Génération et cycles de vie

Au carrefour des temps biologiques
et psychosociaux
*Sous la direction de Laurence Charton
et Joseph Josy Lévy*
2009, ISBN 978-2-7605-2430-9, 252 pages

Tango, corps à corps culturel

Danser en tandem pour mieux vivre
Sous la direction de France Joyal
2009, ISBN 978-2-7605-2392-0, 276 pages

Pour une approche intégrée en santé

Vers un nouveau paradigme
*Jean-Claude Magny, Gilles Harvey,
Yves Lévesque, Daniel Kieffer,
Anne Taillefer et Denis Fourniery*
2008, ISBN 978-2-7605-1589-5, 150 pages

Intersections

Cultures, sexualités et genres
*Sous la direction de Shari Brotman
et Joseph Josy Lévy*
2008, ISBN 978-2-7605-1581-9, 494 pages

Épidémie silencieuse

Le traumatisme craniocérébral léger :
symptômes et traitement
*Sous la direction de
Frédéric Banville et Pierre Nolin*
2008, ISBN 978-2-7605-1547-5, 310 pages

Danse et santé

Du corps intime au corps social
Sous la direction de Sylvie Fortin
2008, ISBN 978-2-7605-1543-7, 326 pages

**Les médias et le façonnement
des normes en matière de santé**

Sous la direction de Lise Renaud
2007, ISBN 978-2-7605-1526-0, 318 pages

La chaîne des médicaments

Perspectives pluridisciplinaires
*Sous la direction de
Joseph J. Lévy et Catherine Garnier*
2007, ISBN 978-2-7605-1510-9, 522 pages

Vieillir en milieu d'hébergement

Le regard des résidents
Michèle Charpentier
2007, ISBN 978-2-7605-1477-5, 180 pages

Homosexualités

Variations régionales
*Sous la direction de
Danielle Julien et Joseph J. Lévy*
2007, ISBN 978-2-7605-1471-3, 284 pages

La surdit  vue de pr s

Colette Dubuisson et Christiane Grimard
2006, ISBN 2-7605-1449-8, 436 pages

**Trouble d ficitaire de
l'attention avec hyperactivit **

Soigner,  duquer, surtout valoriser
*Sous la direction de Nicole Chevalier,
Marie-Claude Guay, Andr  Achim,
Philippe Lageix et H l ne Poissant*
2006, ISBN 2-7605-1463-3, 336 pages

Souffrance et m decine

Serge Daneault
2006, ISBN 2-7605-1452-8, 180 pages

Surdit  et soci t 

Perspectives psychosociale,
didactique et linguistique
*Sous la direction de Daniel Daigle
et Anne-Marie Parisot*
2006, ISBN 2-7605-1407-2, 220 pages

La sant  s'affiche au Qu bec

Plus de 100 ans d'histoire
Lise Renaud
2005, ISBN 2-7605-1344-0, 264 pages

**Histoire des orthophonistes
et des audiologistes au Qu bec: 1940-2005**

Pratiques cliniques, aspirations
professionnelles et politiques de la sant 
Julien Prud'Homme
2005, ISBN 2-7605-1378-5, 166 pages



Les traitements antirétroviraux

Expériences et défis

*Sous la direction de Joseph J. Lévy,
Janine Pierret et Germain Trottier*

2004, ISBN 2-7605-1276-2, 252 pages

Enjeux psychosociaux de la santé

Sous la direction de

*Joseph Josy Lévy, Danielle Maisonneuve,
Henriette Bilodeau et al.*

2003, ISBN 2-7605-1233-9, 352 pages

La question des médicaments occupe une place privilégiée dans les médias qui suivent sa trajectoire, depuis la découverte de nouvelles molécules jusqu'à la commercialisation et à la consommation des produits pharmaceutiques. Quels sont les discours et les images des médicaments qui circulent dans les différents espaces médiatiques? Comment se construisent-ils et quelles sont leur incidence sur les pratiques et les relations entre les acteurs de la chaîne du médicament?

Répondre à ces questions est l'objectif de cet ouvrage collectif, qui s'intéresse aux enjeux que soulève la médiatisation croissante du médicament. Réunissant les contributions d'experts européens, canadiens et brésiliens issus de plusieurs traditions disciplinaires, il traite de la communication pharmaceutique et de son évolution. Il examine la couverture médiatique des découvertes pharmaceutiques et des crises entourant certains médicaments vedettes. Il s'interroge sur le rôle que joue Internet dans la transformation des logiques de production de l'information pharmaceutique et des relations entre les acteurs concernés par les médicaments. Enfin, il analyse différentes stratégies pour promouvoir une meilleure utilisation des médicaments, de la régulation de la publicité au développement d'outils médiatiques d'éducation des consommateurs.

CHRISTINE THOËR, Ph. D., sociologue, est professeure au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal et chercheure au Groupe de recherche Médias et santé ainsi qu'au Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales (GEIRSO-Université du Québec à Montréal).

BERTRAND LÉBOUCHÉ est médecin et chercheur dans le service d'immunodéficience et d'hématologie à l'Institut thoracique de Montréal, à l'Université McGill, ainsi qu'au GEIRSO-Université du Québec à Montréal.

JOSEPH JOSY LÉVY, Ph. D., anthropologue, est professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal et chercheur au GEIRSO-Université du Québec à Montréal.

VITTORIO A. SIRONI, médecin et Ph. D., est professeur d'histoire de la médecine et de la santé et directeur du Centre d'étude sur l'histoire de la pensée biomédicale à la Faculté de médecine de l'Université des études de Milano Bicocca, à Milan.

Ont collaboré à cet ouvrage

Mathieu Bilodeau
Christine Bruchez
Maria del Rio Carral
Nicolas Dodier
Catherine Garnier
Bertrand Lebouché

Marc Lemire
Joseph Josy Lévy
Philip Merrigan
Isaac Nahon-Serfaty
Danielle Ouellet
Daniela Ovadia

Marie Santiago-Delefosse
Vittorio Alessandro Sironi
Valérie Smadar Tourjman
Jussara C.R.S. Soares
Christine Thoër
Fabio Turone