

Amis des Instituts de recherche en santé du Canada (AIRSC)

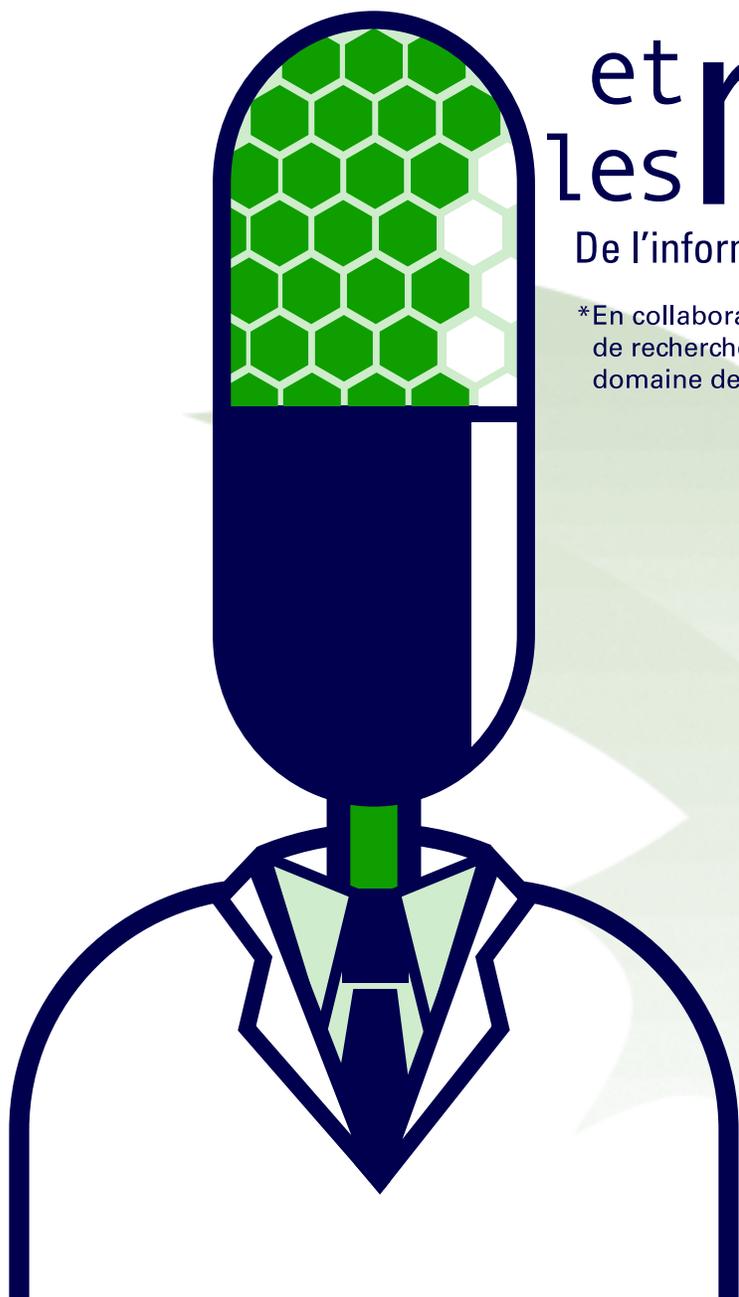
Symposium :

Le scientifique

et les médias

De l'information de qualité pour la santé et la sécurité*

*En collaboration avec l'ISCR Forum national de recherche pour les jeunes chercheurs du domaine de la santé circulatoire et respiratoire



2005


Amis des instituts de recherche
en santé du Canada
FCIHR / AIRSC
Friends of Canadian Institutes
of Health Research

www.fcibr.ca

Winnipeg Convention Centre, Winnipeg
jeudi 28 avril 2005

AVANT-PROPOS

Les Amis des Instituts de recherche en santé du Canada (AIRSC) sont une organisation nationale composée de membres particuliers et de sociétés membres qui supportent les buts et les idéaux des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). L'une des principales activités des AIRSC consiste à promouvoir la compréhension des sciences dans la collectivité par l'entremise de symposiums et de forums éducatifs annuels. Il est important de faciliter le transfert de la nouvelle connaissance qui prend racine dans la recherche de haute qualité fondée sur des données probantes. Il s'agit en fin de compte de favoriser l'amélioration de la santé des Canadiens en renforçant le système de santé du Canada.

Nous mettons en valeur cette année l'importance de communiquer la nouvelle connaissance au public et les responsabilités que nous avons comme scientifiques de fournir de l'information solide à point nommé et de façon compréhensible. Les conflits se produisent lorsque les personnes font la promotion de leur travail ou d'elles-mêmes d'une façon non convenable ou pour leur gain personnel. De plus, la communauté de la recherche ne peut pas communiquer efficacement avec le public directement et elle dépend des journalistes spécialisés en santé et des journalistes qui ont une formation en biologie et en condition humaine. Les journalistes doivent être sceptiques et chercher à approfondir pour faire la différence entre « le blé et la paille ». Les articles à résonance humaine font vendre les journaux, mais si la prémisse est de la mauvaise science, tout le monde en souffre. Le symposium de cette année, qui a pour thème : « Le scientifique et les médias », examine les défis et les possibilités qui orientent les interdépendances des deux professions dans leur travail de transfert de la nouvelle connaissance du laboratoire à la communauté qui finance notre recherche.

Les AIRSC désirent remercier nos principaux parrains, particulièrement les Instituts de recherche en santé du Canada et le Département de médecine interne de l'Université du Manitoba pour leur soutien du Symposium 2005.



Aubie Angel, M.D.
President FCIHR / AIRSC

SPONSORS



Le Symposium : scientifique et les médias

De l'information de qualité pour la santé et la sécurité

2005

Mots d'ouverture

Docteur Aubie Angel, co-président, président FCIHR/AIRSC

Mots de bienvenue

Docteur Bruce McManus, co-président, directeur scientifique, Institut de la santé circulatoire et respiratoire des IRSC

Docteur Dean Sandham, doyen de la faculté de médecine, Université du Manitoba

Conférenciers

André Picard, journaliste spécialisé en sciences et en santé, Globe and Mail :
« La science et les nouvelles de 18 h »

Docteur Pavel Hamet, professeur de médecine, Université de Montréal :
« La conférence de presse : la responsabilisation dans la communication de la recherche sur la santé au public »

Arthur Schafer, professeur de philosophie, Université du Manitoba : « Comment les médecins au style sophistiqué abusent des journalistes naïfs : les leçons de la saga du Vioxx »

Docteur Linda West, promotrice de la santé, faculté des sciences infirmières, Université du Manitoba : « Ce que le public a besoin de savoir et quand »

Discussion générale

Le scientifique et les médias : De l'information de qualité pour la santé et la sécurité était organisé par Les Amis des Instituts de recherche en santé du Canada en collaboration avec le Forum national de recherche pour les jeunes chercheurs, du 28 avril au 1er mai 2005 au Centre des conventions de Winnipeg. Le Dr Aubie Angel et le Dr Bruce McManus, les deux coprésidents du Symposium, présentent et accueillent le Dr Dean Sandham, doyen de la faculté de médecine de l'Université du Manitoba. La session de l'après-midi réunissait quatre conférenciers : un scientifique, une promotrice de la santé, un éthicien et un spécialiste des médias.

Le Symposium avait pour objet de fournir des renseignements pratiques et de permettre aux professionnels de la recherche de discuter de l'efficacité des communications publiques par l'entremise des médias. Chacun des conférenciers a présenté ses propres perspectives sur le sujet en fonction de ses observations et de son expérience personnelles en ce qui concerne les médias de masse et les rapports avec eux.



DANS SON INTRODUCTION, le Dr Aubie Angel, président des AIRSC, souligne l'importance de faciliter le transfert de tout nouveau savoir pour renforcer le système de santé publique du Canada. Le Dr Bruce McManus, directeur scientifique de l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire, attire l'attention sur quelques-unes des responsabilités des scientifiques d'aujourd'hui : les grandes questions éthiques, la qualité du travail et la communication. Il souligne le rapport spécial qui existe entre les scientifiques et les membres des médias et comment ils doivent conjuguer leurs efforts pour que le public reçoive de l'information de qualité. Informer le public est l'une des responsabilités des scientifiques, affirme-t-il, au même titre que communiquer avec leurs pairs et leurs collègues de la santé et des autres disciplines scientifiques.

Le Dr McManus traite également du rôle de l'Internet dans notre société de l'accès instantané. Il considère que l'accès public non contrôlé à une prolifération de renseignements, certains exacts et d'autres inexacts, ajoute au défi de partager la documentation valable avec les masses. Il estime que le rôle des médias est d'une importance vitale pour façonner la compréhension publique et il considère que leur tâche est particulièrement difficile : assurer que la science est représentée de façon équilibrée, objective et compréhensible, tout en transmettant l'excitation de la découverte et du progrès. Dans ce contexte, le Dr McManus voit dans la fonction des médias un processus de révision par les pairs pour les scientifiques qui communiquent avec le public, quelque chose de parallèle au processus réel de révision par les pairs qui existe dans le cadre de la publication dans les journaux scientifiques. La recherche et les normes d'exécution qui la gouvernent, dit le Dr McManus, sont constamment passées au crible et il conclut en soulignant l'immense importance de l'efficacité des communications pour l'IRSC et pour toutes les organismes de financement de la recherche en matière de santé.

Après avoir souhaité la bienvenue au groupe, le **Dr Dean Sandham** aborde la question des communications en termes plus généraux, en s'intéressant surtout au consommateur principal des services de santé – le patient.

Il parle du lien entre les connaissances générales des gens en matière de santé et le processus de consentement éclairé au chevet, faisant observer que c'est souvent un défi de fournir à chaque patient de l'information contextuelle, de façon pertinente, compréhensible, équilibrée tout en révélant tous les risques et les avantages possibles et ce sans l'effrayer. Cette discussion au chevet de son patient permet au professionnel de déterminer comment la personne réagit et de poursuivre le dialogue. Le Dr Sandham dit toutefois que les médias n'offrent pas la même possibilité. Il y a peu d'occasion d'évaluer les hypothèses, sonder les réactions et rectifier le cap.

LES 280 SCIENTIFIQUES réunis dans la salle accueillent ensuite le premier des quatre conférenciers, **M. André Picard**,

journaliste spécialiste de la santé et de la science du Globe and Mail, qui est à l'origine de l'organisation du symposium. C'est lui qui a porté à l'attention du comité organisateur les travaux de Gary Schwitzer publiés dans le British Medical Journal. Ce dernier a identifié un certain nombre de défis qui existent dans les rapports entre les scientifiques et les médias et a évoqué la difficulté pour les journalistes d'isoler de l'information de qualité, en soulignant leur responsabilité de s'assurer que l'information fournie est de qualité supérieure et crédible.

Journaliste spécialiste de la santé publique et de la science depuis 18 ans pour le Globe and Mail, André Picard aborde cette question et d'autres de son point de vue de journaliste chevronné. Les scientifiques, affirme-t-il, ne peuvent pas se permettre d'ignorer les médias de masse. Même si la reconnaissance des pairs et la publication dans les journaux scientifiques sont indéniablement importantes, la réussite peut être plus grande si l'on ajoute à cela une bonne couverture médiatique. Il encourage vivement les participants à essayer de mieux comprendre le rôle des médias dans la promotion du travail de recherche.



L'intérêt des politiciens et du public pour la science a changé...

La couverture médiatique des histoires scientifiques est importante pour diverses raisons, ajoute M. Picard, la première étant que les

médias populaires sont la principale source d'information du public. Il souligne que la concurrence pour attirer l'attention publique est féroce. Qui plus est, les gens ont une durée d'attention limitée quand il s'agit d'information. La plupart n'ont pas accès aux journaux scientifiques, ou ne s'y intéressent pas, et il n'est pas raisonnable de s'attendre à un partage important d'information médicale sur toutes sortes de sujets au cours d'un bref examen de santé annuel par le médecin de famille, ce dernier étant la seule source d'information avec qui les gens sont en contact. En réalité, dit André Picard, la télévision, les journaux et l'Internet sont les principales sources d'information du public.

« Je crois qu'il est important aussi d'être dans le public, dans les médias de masse, parce que c'est le public qui paye vos factures, ajoute André Picard. C'est essentiellement lui qui finance vos recherches, d'une façon ou d'une autre. Les bailleurs de fonds, du privé et du public, se fient également aux médias de masse pour leur dire où placer leur argent. » C'est pourquoi il considère que les médias peuvent influencer directement les carrières, pour le meilleur ou pour le pire.

André Picard invite les participants à apprendre comment les médias fonctionnent et comment leur donner ce dont ils ont besoin, afin d'obtenir une meilleure couverture. Pour expliquer entièrement le processus de couverture d'une histoire de santé, il commence par expliquer brièvement le fonctionnement d'un journal. Le Globe and Mail, explique-t-il, affecte jusqu'à quatre ou cinq journalistes à la couverture de la santé et de la science, en plus des autres journalistes qui couvrent la nourriture, les produits pharmaceutiques et la biotechnologie. Ce sont des sujets populaires; ils font vendre des exemplaires et les journaux sont des entreprises à but lucratif.

Il y a environ un an, le Globe and Mail a introduit une page quotidienne sur la santé – une page complète consacrée exclusivement aux nouvelles en matière de santé. André Picard couvre surtout des histoires de santé non médicales : les maladies infectieuses, les soins à domicile, la gestion des maladies chroniques et la promotion de la santé. Il note que la couverture de la santé a profondément changé au cours des deux dernières décennies. Dans les années 1980, les articles sur la santé pouvaient être placés après les petites annonces, dans les dernières pages du

Rédacteur pour le British Medical Journal, Gary Schwitzer fait état de diverses questions qui font que le public comprend moins bien comment la science et la médecine sont en rapport avec la santé :

- le niveau de compréhension de la science et de la médecine par une collectivité dépend de son exposition à la télévision. Qui plus est la présentation de l'information à la télévision est trop rapide;
- il y a peu de journalistes qui se consacrent à la santé à plein temps;
- les affirmations sensationnelles ne sont pas étayées par suffisamment de données;
- le mercantilisme;
- il est fait référence à une seule source d'information;
- des prédictions sans fondement sont faites à partir de la science fondamentale;
- l'autorisation de la FDA est présentée comme un fait accompli;
- les politiques en matière de santé reçoivent une couverture limitée;
- le temps accordé pour le journalisme d'enquête est limité, voire inexistant.

journal, relégués aux pages « féminines » ou « styles de vie ». De nos jours, ces mêmes articles ont gagné leur place parmi les nouvelles d'actualité, dominant même parfois les gros titres, comme on a pu le voir avec la crise du SRAS. Par ailleurs, souligne-t-il, les histoires incluent maintenant plus de participation des consommateurs, plus de couverture critique et plus d'analyse.



Pour André Picard, le choix des nouvelles dépendent de nos jours d'un certain nombre de facteurs; il voit une tendance très importante pour les chercheurs dans le fait que les gouvernements et les politiciens s'intéressent plus à la science et qu'ils veulent soutenir la recherche. L'intérêt politique a eu pour résultat direct d'augmenter le financement de la recherche plus que celui de tout autre programme depuis dix ans ou plus. Il signale que Santé Canada prévoit dépenser cette année 777 millions de dollars pour les Instituts de recherche en santé du Canada, soit plus d'un demi-milliard de dollars en plus des 250 millions de dollars affectés en 2000, avant l'établissement de l'IRSC. Il prédit que nous entendrons les politiciens parler de plus en plus de l'éducation, du transfert des connaissances et d'une nouvelle « économie du savoir ».

L'autre tendance notée par André Picard est une modification distincte de la perception de la science par le public, particulièrement depuis cinq ans. Il constate l'existence d'un public de lecteurs de nouvelles scientifiques qui suivent les articles avec ferveur et passion, ce qui donne à penser que la science est en train de devenir une nouvelle religion parmi une minorité croissante de la population.

Il maintient que les médias sont en partie responsables de ces deux tendances. Les temps sont bons pour les scientifiques, ajoute-t-il. « Vous êtes dans une position très privilégiée à un moment très privilégié. » D'après lui, la communauté scientifique va très bien et on se demande, évidemment, si cela va continuer. Il ne faut cependant pas oublier que qui dit financement public dit une responsabilité de transparence et de divulgation complète et honnête de toutes les sommes, quel que soit leur montant. Il rappelle également que l'augmentation des possibilités et du financement engendre de plus grandes attentes. Ces attentes sont souvent formulées dans le cadre des cycles de quatre ans qui régissent la vie des politiciens, ce qui va à l'encontre du progrès scientifique.

Les organisations peuvent également avoir des attentes élevées. Beaucoup d'institutions, dit M. Picard, quantifient leur couverture médiatique, mesurent comment la recherche intensifie leur visibilité et aide à obtenir un financement par le biais de commanditaires et de programmes de subvention.

Il offre aussi un conseil pratique : si on veut que la science jouisse d'une grande visibilité, il faut accueillir les caméras et les journalistes dans les laboratoires. Le public doit voir et comprendre ce que les chercheurs font et pourquoi c'est important. Les médias peuvent raconter cette histoire mais, pour

bien le faire, les journalistes doivent acquérir une compréhension de base du sujet. M. Picard conseille d'établir des rapports avec les médias avant d'annoncer une nouvelle importante. Cela donne le temps aux journalistes de se documenter et à l'intérêt de grandir. De plus, si un journaliste connaît le projet et s'il y a de la place sur la page, il est toujours possible d'inclure un article d'intérêt général ou de suivi.

Voici ce qu'André Picard recommande pour que les médias couvrent la recherche : publier les résultats des études dans un journal reconnu, assurer la diffusion d'un bon communiqué de presse par l'institution, être prêt à soutenir les affirmations avec de simples faits et répondre aux demandes de renseignements des médias le plus rapidement possible. Il explique que les médias ont le devoir de douter et de questionner et que le journaliste a un rôle de traducteur, reformulant des questions complexes dans une langue que le public peut comprendre.

LE CHOIX DES HISTOIRES, selon lui, n'est ni logique ni scientifique. Le journal a chaque jour un certain espace à remplir avec du matériel qui attirera l'attention de son million de lecteurs. L'information doit être assez intéressante pour faire concurrence aux nouvelles des autres sections du journal. Il n'est pas possible de rédiger un article concluant sur une étude en matière de santé. Les médias présentent des instantanés sur des sujets dont ils savent qu'ils intéressent leurs lecteurs et introduisent de nouveaux articles susceptibles de les intéresser. La plupart des histoires sont élaborées rapidement, habituellement en quelques heures, et elles comptent environ 500 mots, quelques unes d'entre elles pouvant aller jusqu'à 800 ou 1000 mots. Du fait de ces contraintes spatiales, les idées doivent être très ciblées. Ce que recherchent le plus souvent les journalistes, c'est un contenu à caractère pratique dont les lecteurs vont se souvenir et dont ils peuvent parler à la pause café. Ils puisent souvent dans ce qui a déjà été publié, en y ajoutant de l'information nouvelle.

La plupart des histoires sont des instantanés de 500 mots...

LES RÈGLES D'ANDRÉ PICARD

- Ayez un message clair, concentré et concis.
- Présentez l'information de façon à ce qu'elle soit facile à comprendre.
- Évitez le jargon.
- Soyez honnêtes et allez droit au but. Faites preuve de bon sens.
- Soyez passionné, cela se sentira dans votre message.
- Soyez vous-même un consommateur des médias. Suivez les bons exemples d'autres bons communicateurs que vous avez vu à l'oeuvre.
- Faites votre part pour éduquer les journalistes. Prenez le temps de démontrer et d'expliquer. Vous y gagnerez. Les journalistes qui couvrent la santé ne devraient pas être obligés de tomber malade pour connaître le système de santé.
- Assurez-vous que votre histoire est une nouvelle. Ne faites pas perdre leur temps aux journalistes en leur faisant couvrir quelque chose dont l'importance ou l'intérêt public est limité.
- N'oubliez pas : De par la nature des médias, il y a beaucoup plus de chances que vous vous retrouviez dans le journal à cause d'un échec retentissant que pour une réussite spectaculaire.
- Soyez proactif. L'expérience a démontré que la perception extrasensorielle a un succès limité. Les journalistes se fient à leurs contacts pour obtenir l'information : courriels, télécopies, communiqués de presse et conférences de presse.
- Réagissez promptement. Les journalistes ont tous des heures de tombée. Rappelez les le plus rapidement possible ou votre histoire arrivera tout simplement trop tard pour être publiée. L'occasion ne se représentera pas.

Revenant sur le rôle de traducteur des spécialistes au sein des médias, André Picard explique comment ces derniers prennent de l'information détaillée (dans le cas présent scientifique) qu'ils résument et simplifient

pour un public qui ne dispose que de peu de temps et qui passe vite à autre chose. La vieille règle des « 21 mots » de l'époque des télécopieurs n'a rien perdu de sa validité dans les médias d'aujourd'hui, dit M. Picard, et si les rédacteurs font de leur mieux pour éviter les dangers d'une simplification excessive, il importe cependant de s'assurer que le premier paragraphe d'un article ne fasse jamais plus de 21 mots. Une fois écrit, l'article est édité en fonction de l'espace disponible et un autre éditeur lui attribue un titre de quatre mots. Il est clair que, lorsque le consommateur reçoit l'information, elle a été beaucoup traitée.

« La science commence quand les gens vous comprennent », dit André Picard. « Si je fais bien mon travail, je rends la science compréhensible. En français, nous avons un excellent mot : vulgariser, qui signifie littéralement rendre vulgaire. Sauf qu'en français, vulgaire n'a pas la connotation négative de vulgaire en anglais. Le mot signifie rendre compréhensible ce qui est complexe, simplifier les choses et les faire comprendre. C'est ce que je fais. »

Il propose des règles simples que les scientifiques pourraient suivre dans le but de bénéficier d'une bonne couverture médiatique. Il commence avec ce qu'il appelle « La règle de la mère » : présenter l'information d'une façon simple et directe que votre mère, votre famille et vos amis peuvent comprendre et qui rend manifeste son importance. Il ressort



« ... le milieu médical doit communiquer de façon plus ouverte, ou le public commencera à comprendre ce qui se passe et la ressource la plus importante pour les scientifiques du domaine médical, soit la confiance des patients, sera perdue. »

point de vue du scientifique. Ses observations sont inspirées de sa grande expérience en tant qu'inventeur et co-auteur de plus de 400 publications scientifiques. Il commence par faire observer que, pour la plupart des scientifiques, les médias sont quelque chose dont on se sert pour la culture des cellules. Qui plus est, les scientifiques ne reçoivent guère de formation sur les moyens de communication et n'y ont pas beaucoup accès. Il fait également remarquer que, si les chercheurs sont constamment en train d'évaluer leur propre travail, ils se préoccupent malheureusement trop peu, le plus souvent, de la façon dont l'information peut être efficacement transmise au public.

Le Dr Hamet est entièrement d'accord avec André Picard pour dire que, pour la majorité du public, les médias de masse sont la source la plus importante d'information sur la santé et la science, ajoutant que les journalistes affectés aux nouvelles, les rédacteurs scientifiques, ceux de la presse quotidienne, de la télévision et des médias électroniques, des magazines et des publications spécialisées ont tous un rôle à jouer pour informer le public. Il réitère les commentaires d'André Picard concernant les répercussions majeures de la science et de la technologie sur la santé publique de nos jours. Puisant dans son expérience personnelle, le Dr Hamet nous rappelle que les journalistes qui font les entrevues et écrivent l'histoire ne choisissent pas les titres. Il fournit des exemples personnels illustrant comment les titres peuvent parfois changer de façon spectaculaire le sens de l'histoire.

Si le Dr Hamet est d'accord avec le principe de la « Règle de la mère » d'André Picard, il prend soin de souligner que « vous bénéficiez du soutien de votre mère et elle vous assurera donc qu'elle comprend. Mais ce qui est plus important c'est que, qu'elle le comprenne ou non, ce que vous lui dites ne sera pas imprimé hors contexte dans le journal le lendemain et vous n'aurez pas à expliquer à vos supérieurs, à vos bailleurs de fonds et aux autres partenaires de votre programme comment ce que vous avez dit a été déformé ».

Comme M. Picard, le Dr Hamet insiste sur la nécessité de s'assurer que l'information est clairement énoncée de façon que, si elle devait être prise hors contexte, des messages trompeurs ou erronés ne seraient pas formulés. Les journalistes doivent être capables de lire clairement et de comprendre l'information fournie. Il souligne qu'il est essentiel de présenter des faits et non des opinions. Il convient en outre qu'il faut bien préparer les annonces pour attirer l'attention positive des médias et énumère ensuite une série de mesures qui aideront à veiller à ce que les messages soient couverts par les médias.

SELON LE DR HAMET, lorsque les journalistes enquêteurs appellent, il faut être prudent, particulièrement si l'article est défavorable. Il est toujours sage de s'informer de « l'angle » de l'article, dit-il, rappelant que les scientifiques devraient toujours exprimer des connaissances, jamais des opinions.

Le Dr Hamet conclut en rappelant l'obligation déontologique de communiquer la science, pour assurer la saine gestion des fonds publics. Il recommande une publication élaborée et distribuée par la National Association of Science Writers. *Communicating Science News: A Guide for Public Information Officers, Scientists and Physicians* est maintenant épuisée, mais elle est offerte sur l'Internet à .<0> Il s'agit d'une publication qui traite des communications avec les médias d'une façon logique et pratique dans des rubriques sur des thèmes comme : Pourquoi communiquer

Les conseils du Dr Hamet pour bien collaborer avec les médias :

- Assurez-vous que l'histoire est d'actualité et que c'est une nouvelle.
- Organisez une conférence de presse à laquelle participe la source de l'histoire afin qu'elle puisse donner plus de détails.
- Organisez des entrevues avec des personnes clés qui peuvent confirmer l'histoire.
- Prévoyez une période de questions et préparez les réponses à l'avance.
- Publiez un communiqué de presse confirmant les détails nécessaires par écrit. Élaborez une fiche de renseignements et ajoutez l'information pertinente importante.
- Fournissez des photos pour illustrer le travail et les résultats. De bonnes illustrations aident à raconter l'histoire et rendent cette dernière plus facile à comprendre. Même quand elles ne sont pas utilisées dans les médias, les images aident les journalistes.
- Choisissez soigneusement le moment pour diffuser l'information afin qu'elle soit utilisée le mieux possible dans l'intérêt des médias ET du projet.
- Absolument tout ce que vous dites peut être publié. Ne faites jamais de commentaires dont la portée dépasse ce qui peut être prouvé facilement et confortablement.

clairement de ses observations que le bon sens et le respect des échéances des journalistes sont essentiels pour de bons rapports avec les médias.

En conclusion, M. Picard revient sur l'importance des médias comme source principale d'information de la santé pour les consommateurs de ce type d'information au sein du public. « Ils façonnent véritablement l'opinion publique sur la santé et l'élaboration des politiques publiques, allant jusqu'à avoir une influence perverse sur les décideurs. En d'autres mots, aimez-nous ou détestez-nous, mais vous ne pouvez pas nous négliger, » conclut-il.

Le deuxième conférencier, le **Dr Pavel Hamet**, directeur de l'Institut de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, présente le

la science?, Qui sont les médias?, Raconter votre histoire, Les pièges de la présentation des nouvelles scientifiques.

Le professeur Arthur Schafer du Centre for Professional and Applied Ethics de l'Université du Manitoba, prend ensuite la parole. Les chercheurs médicaux d'aujourd'hui, dit-il, sont souvent très spécialisés, tandis que les journalistes des médias ont tendance à être naïfs sur le plan scientifique et risquent donc de se faire manipuler.

M. Schafer considère que certains scientifiques, dans leur quête d'un financement supplémentaire pour la recherche et pour faire avancer leur carrière, sont enclins à exagérer à propos des médicaments ou des dispositifs qu'ils testent. Les journalistes, avides d'une bonne histoire et confrontés à un échéancier serré, se montrent rarement sceptiques dans leurs questions. Au lieu de cela, les médias se contentent de répéter ce que les scientifiques affirment sans le remettre en question, négligeant également de mentionner le fait important que les chercheurs ont été financés par l'industrie.

CE SONT LES FONDS apportés par l'industrie pharmaceutique qui maintiennent la recherche médicale à flot de nos jours, souligne M. Schafer, et cela a des répercussions majeures. La recherche a souvent pour objet de produire un succédané pour un médicament dont le brevet est sur le point d'expirer. En d'autres mots, il serait plus juste de « commercialisation » que de « science » dans le cas de certaines études. Les recherches dont les résultats ne sont pas favorables aux produits de l'industrie sont souvent analysées d'une façon telle qu'elle leur semble favorable ou, pire, elle est carrément annihilée.

Il parle également des énormes campagnes de publicité et de commercialisation lancées par l'industrie pharmaceutique, à l'intention et des patients (principalement aux États-Unis, où la publicité directe est permise) et des médecins (avec des petits et des gros cadeaux, en finançant des conférences, etc.). Ces techniques de commercialisation ont donné lieu à l'explosion des ventes (dans le cas des « médicaments vedettes »), ce qui signifie en retour que des millions de patients prennent de nouveaux médicaments bien avant qu'on sache avec la moindre certitude quels sont les risques et les avantages pour ces patients – et cela parce que les effets défavorables sont peu visibles lorsque l'on fait de petits essais avec un échantillon relativement petit de patients.

Les sociétés pharmaceutiques sont souvent peu disposées à financer des études qui révéleraient les effets nuisibles à long terme de leurs produits. Ainsi, même en présence d'inquiétudes sérieuses à l'égard de la sécurité des sous-groupes des inhibiteurs sélectifs de la cyclo-oxygénase-2 (COX-2) pour soulager les douleurs causées par l'arthrite, les compagnies pharmaceutiques n'ont pas entrepris d'études pour examiner l'incidence de ces médicaments sur les maladies cardio-vasculaires, et les autorités délivrant les permis ne les y ont pas obligées. Ce n'est que quand ces compagnies ont tenté de démontrer que leurs médicaments avaient d'autres utilisations importantes que l'on a découvert les milliers de décès causés par COX-2, l'exercice révélant accessoirement qu'ils étaient impliqués dans des dizaines de milliers d'autres décès attribués à l'insuffisance cardiaque et aux accidents vasculaires cérébraux.

M. Schafer cite aussi le fait que les sociétés financent souvent de soi-disant recherches qui ne sont en réalité que des opérations de commercialisation à peine dissimulées. Les cadres de Merck étaient furieux de voir qu'une étude de ce type, qui avait pour objet d'inciter plus de médecins à prescrire le Vioxx, exposait les graves dangers du médicament dont elle était censée faire valoir les mérites.

Dans un article publié dernièrement sur les COX-2 par le magazine Forbes, un journal d'affaires, le journaliste citait les points de vue de nombreux auteurs mais, à la fin de l'article, révélait aux lecteurs que chacun des médecins cités dans l'article avait des liens financiers avec les sociétés mentionnées dans l'article. Ce genre de révélations par des journalistes est trop rare et on espère donc que, à l'avenir, beaucoup plus de journalistes suivront l'exemple du magazine Forbes et mettront la puce à l'oreille de leurs lecteurs quant aux liens financiers qui existent entre les experts médicaux et l'industrie pharmaceutique dont les produits sont évalués.

En conclusion, M. Schafer conseille à nouveau aux journalistes d'être beaucoup plus sceptiques dans leur approche de l'information fournie par les chercheurs médicaux à propos des nouveaux médicaments. Il ajoute la mise en garde suivante : « le milieu médical doit communiquer de façon plus ouverte, ou le public commencera à comprendre ce qui se passe et la ressource la plus importante pour les scientifiques du domaine médical, soit la confiance des patients, sera perdue. »

Dr Linda West, militante pour la santé à la faculté des sciences infirmières de l'Université du Manitoba, est la dernière conférencière à prendre la parole. Elle attire l'attention sur le rôle capital des communications pour ce qui est de façonner le système de santé du Canada. Elle cite un certain nombre de faits et présente des diapositives avec des données comparatives d'autres pays sur l'espérance de vie, la morbidité, la mortalité, la durée des périodes d'attente pour les opérations chirurgicales et d'autres facteurs pour montrer les points sur lesquels on devrait essayer d'améliorer l'expérience canadienne, en mettant particulièrement en valeur certains aspects positifs du système français.



ELLE AFFIRME que les consommateurs pourraient et devraient être habilités à exiger de meilleurs soins de santé et que, si les gens étaient mieux informés, ils seraient capables de prendre de meilleures décisions, optimisant ainsi l'utilité à l'intérieur du système. Éclairer le public favorise des discussions de meilleure qualité entre les médecins et leurs patients. Elle encourage les professionnels de la santé à s'autoréglementer afin de reconnaître et de corriger les déficiences de qualité des soins de santé.

C'est bien avant qu'une crise ne se profile à l'horizon qu'il faut éduquer les consommateurs de la santé.

Comme les autres conférenciers, elle souligne qu'il est important que les médecins et les institutions surveillent de près ce que les

médias rapportent. « Les sociétés fabriquent maintenant des produits dont elles disent qu'ils sont meilleurs pour nous, dit le Dr West. Mais le sont-ils vraiment? Comment le savons-nous? » Elle convient comme le Dr Schafer que les médias doivent examiner de plus près les résultats en comparant ce qui se passe lorsque l'on utilise un produit plutôt qu'un autre, qu'il s'agisse d'aliments, de médicaments ou de services.

Il suffirait à son avis de prendre des mesures pratiques – des choses aussi simples que l'utilisation d'un langage commun et de termes plus directs comme « bon » et « mauvais » pour s'assurer que les consommateurs comprennent pour aider le public. Elle suggère également qu'il serait bon de diffuser plus d'information sur la santé sur les produits de consommation courante et dans les restaurants et elle préconise de façon plus générale de mettre l'accent sur les styles de vie plus sains, comme ceux promus au Japon. Cela permettrait au Canada de passer d'un « système de soin aux malades » à un vrai « système de santé ».

Le Dr West note également que le Canada a l'un des très rares systèmes de santé « à une vitesse » du monde (avec Cuba et la Corée du Nord). Si partout au monde on cherche à reproduire les résultats de l'expérience

de la France, dont on reconnaît qu'elle a le meilleur modèle au monde pour les soins de santé, aucun pays ne fait l'éloge du système injuste et coûteux des États-Unis.

Les participants sont ensuite invités à poser des questions et à faire part de leurs observations. Le premier à prendre la parole est le Dr Arnold Naimark, directeur du Centre for the Advancement of Medicine à l'Université du Manitoba. Il fait observer que de nombreuses histoires sur l'industrie pharmaceutique sont publiées comme des articles sur les affaires ou des articles de fond et que la télévision est plus susceptible de présenter des histoires sur les expériences des patients. On fait plus de recherche qu'il y a quelques années, dit-il, et, si les exposés sont parfois efficaces, ils sont trop souvent faits avec un point de vue rétrospectif.

Un scientifique d'Ottawa revient sur les commentaires du Dr Schafer au sujet de la suppression des données de recherche et le met au défi d'indiquer comment il serait possible d'améliorer le système et de le rendre plus éthique. En réponse, le Dr Schafer propose que les professionnels de la santé assument l'entière responsabilité pour tout ce à quoi ils participent, ou pour tout ce qu'on leur suggère d'appuyer. Il ajoute qu'il faudrait bannir les subventions et les cadeaux des sociétés pharmaceutiques et que l'on devrait veiller à ce que la recherche publique soit financée seulement par les gouvernements.

En réponse à une question sur l'éducation en matière de santé, le Dr West utilise l'exemple du consentement éclairé, en s'inquiétant du fait qu'il s'agit plus souvent d'un consentement non éclairé – l'information fournie est insuffisante et vient trop tard. Si l'on donne à un patient trop d'information à un mauvais moment, cela le stresse souvent encore plus. C'est bien avant qu'une crise se produise qu'il faut éduquer le patient, dit-elle.

Le mot de la fin revient à André Picard, qui réitère quelques uns de ses commentaires sur la croissance exponentielle de la quantité d'information disponible dans le domaine public, la concurrence pour obtenir l'attention et l'intérêt du public, la nécessité d'avoir des messages clés exacts l'exigence d'exactitude des messages clés et les divers niveaux de compréhension des messages éducatifs parmi les gens qui trouvent leur information sur la santé dans les médias. Il termine en disant qu'il faut déterminer à qui on s'adresse, c'est-à-dire les divers publics qui recevront le message, et employer un langage clair et compréhensible.

La discussion avait pour objet de souligner l'importance de communiquer les nouvelles connaissances au public et les responsabilités qu'ont les scientifiques de fournir de l'information crédible et compréhensible en temps opportun. On tenait également beaucoup à offrir des outils pratiques à ceux qui s'efforcent d'intéresser les médias ou qui pourraient le faire à l'avenir. Les conférenciers se sont appuyés sur leurs perspectives différentes pour parler des possibilités et des défis des médias et des professionnels de la santé lorsqu'ils entreprennent d'informer le public du progrès des sciences de la santé dans la collectivité.

Les objectifs de la session ont clairement été atteints. Le groupe organisateur s'est attiré beaucoup d'éloges pour avoir choisi un thème si pertinent et réfléchi et pour avoir invité des conférenciers bien informés, instructifs et motivants.

Marilyn E. A. Williams
Spécialiste des communications

BIOGRAPHIES DES CONFÉRENCIERS :

André Picard est le spécialiste de la santé publique au *Globe and Mail*, où il est rédacteur attitré depuis 1987. Si, à l'en croire, il a « le CV le plus ennuyeux au monde », il a en fait reçu plusieurs prix pour ses travaux, y compris le *Prix*

Michener de journalisme en reconnaissance de services méritoires rendus au public, le *Prix pour la recherche sur les politiques au Canada* et le *Prix des sciences et de la société* dans le cadre du Prix d'excellence des reportages en matière de santé de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. André Picard est l'auteur de trois succès de librairie : *CRITICAL CARE: Canadian Nurses Speak For Change*, *THE GIFT OF DEATH: Confronting Canada's Tainted Blood Tragedy*, and *A CALL TO ALMS: The New Face of Charity in Canada*. Il a reçu en 2002 le Prix du centenaire de l'Organisation panaméricaine de la santé décerné aux meilleurs journalistes en matière de santé publique des Amériques. André Picard vit à Montréal.

Le **Dr Pavel Hamet** est directeur de l'Institut de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, le CHUM, chef des Services de médecine générale du CHUM, membre des Services d'endocrinologie du CHUM et directeur du Laboratoire de médecine moléculaire du CHUM. Il a écrit, seul ou en collaboration, 425 publications scientifiques et détient plusieurs brevets internationaux liés à son travail. Il est membre de nombreux conseils d'administration nationaux et internationaux et a été secrétaire général de la Société internationale de l'hypertension. Il a reçu le prix *Harry Goldblatt* de l'American Heart Association en 1990 pour ses réalisations dans le domaine de l'hypertension. Il a reçu en 1996 le *Prix du scientifique de renommée* de la Société canadienne de recherches cliniques et le *Prix d'excellence en recherche* de la Société canadienne de cardiologie. Le Dr Hamet a reçu en janvier 2000 la *Médaille du mérite* pour le 20^e Anniversaire du Journal *L'Actualité médicale* et il a reçu en 2001 le prestigieux *Prix Wilder-Penfield* du gouvernement du Québec.

Le professeur Arthur Schafer est directeur du Centre for Professional and Applied Ethics de l'université du Manitoba et consultant en matière d'éthique du Health Sciences Centre de Winnipeg. Il est Boursier du Programme des bourses du Commonwealth du Canada, Boursier Woodrow Wilson honoraire et Canada Council Fellow. Il a reçu le *Stanton Teaching Excellence Award*, le *Campbell Award for University Outreach*, et le *University Teaching Service Award* pour l'excellence en enseignement. Auteur de *The Buck Stops Here: Reflections on moral responsibility, democratic accountability and military values* et auteur de plus de 70 articles scientifiques et chapitres de livres, le professeur Schafer a écrit des douzaines d'articles pour le *Globe and Mail*, le *Toronto Star*, le *Winnipeg Free Press*, *The Medical Post* et le *Sunday Times* (Londres). Conférencier apprécié au Canada et à l'étranger, il a souvent été invité à la radio et à la télévision de la CBC et a souvent discuté des aspects éthiques et de la valeur de la médecine, des sciences et de la technologie sur le *Discovery Channel*, *CTV*, *WTN*, *Global* et d'autres réseaux de télévision.

Au cours de ses 25 ans de carrière dans le domaine de la santé, le **Dr Linda West** a été notamment infirmière, administratrice de la santé, fonctionnaire provinciale et professeur à l'université. À titre de présidente du James Bay General Hospital, elle a joué un rôle pivot dans l'élaboration des politiques et des procédures des soins infirmiers, elle a obtenu le financement d'un service ambulancier, amélioré les services de médecine pour des communautés côtières qui manquaient cruellement de services et fait construire un centre de santé répondant à des besoins très réels. Elle a piloté le système de santé du Manitoba au cours d'une période difficile, négociant une entente complexe entre le syndicat des infirmières du Manitoba et l'association médicale du Manitoba. Elle a organisé et financé la série de conférences *Election Readiness for Women* et a été candidate à une élection provinciale. Son livre, *Trends and Issues in Health Care*, publié en 2000, est au programme de l'Université du Manitoba. Le Dr West a publié des commentaires et des articles sur la santé dans le *Winnipeg Free Press*. Récipiendaire du *Woman of Distinction Award* en 2004, elle a également reçu le *Manitoba Order of Sports Excellence*.