

Université de Montréal

Anticiper l'avenir de la prévention basée sur le risque génétique :
Analyse qualitative de la perception des participants à l'étude «Dessine-moi un futur!»

par Imane Cheriet

Département de médecine sociale et préventive
École de Santé Publique de l'Université de Montréal

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de M.Sc.
en santé communautaire

Mai 2015

© Imane Cheriet, 2015

RÉSUMÉ

En cette ère de «nouvelle santé publique», les professionnels sont exhortés à détourner leur attention de l'individu afin de pouvoir mettre l'accent sur les déterminants sociaux de la santé. Un phénomène contraire s'opère dans le domaine des sciences biomédicales, où un mouvement vers la santé personnalisée permet d'envisager des soins préventifs et curatifs adaptés à chaque individu, en fonction de son profil de risque génétique. Bien qu'elles n'aient que partiellement fait leur entrée dans notre système de santé, ces avancées scientifiques risquent de changer significativement le visage de la prévention, et dans cette foulée, de susciter des débats de société importants.

L'étude proposée vise à contribuer à une réflexion sur l'avenir d'une des fonctions essentielles de la santé publique en tentant de mieux comprendre comment le public perçoit la prévention basée sur le risque génétique.

Ce projet de recherche qualitative consiste en l'analyse secondaire des échanges ayant eu lieu lors de quatre ateliers délibératifs auxquels ont participé des membres du public d'horizons divers, et durant lesquels ceux-ci ont débattu de la désirabilité d'une technologie préventive fictive, le «rectificateur cardiaque».

La théorie de la structuration d'Anthony Giddens est utilisée comme cadre conceptuel guidant l'analyse des échanges. Celle-ci permet d'émettre les trois constats suivants: a- le « rectificateur cardiaque » est loin d'être interprété par tous les participants comme étant une intervention préventive; b- son utilisation est perçue comme étant légitime ou non dépendamment principalement des groupes de personnes qu'elle viserait; c- l'intervention proposée ne se pense pas hors contexte.

Mots clés : prévention, risque génétique, délibération publique, scénarios prospectifs

SUMMARY

In this era of «new public health», professionals are urged to shift their attention away from individuals and to pay greater attention to the social determinants of health. In the field of biomedical sciences, a movement in the opposite direction towards personalised health might allow for preventive and curative care tailored to each individual, according to their genetic risk profile.

While scientific advances in the field of genomics have only begun to pave their way into our healthcare system, they carry the potential to change the face of prevention and give rise to important societal debates.

This study's aim is to contribute to a reflection on the future of one of the essential functions of public health by exploring public perceptions of prevention based on genetic risk.

This qualitative research project consists of a secondary analysis of the content of exchanges which occurred between members of the public in the context of four deliberative workshops, during which they debated on the desirability of a fictive preventive technology, the «cardiac rectifier».

Anthony Giddens' theory of structuration is used as a conceptual framework to guide the analysis of the exchanges, which led to the following findings: a- the «cardiac rectifier» is far from being interpreted as a preventive intervention by every participant; b- its use is perceived as being legitimate or not on the basis of which group of individuals it would target; c- the proposed intervention cannot be thought of out of context.

Keywords: prevention, genetic risk, public deliberation, prospective scenarios

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
SUMMARY	iii
LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES SIGLES.....	vii
REMERCIEMENTS.....	viii
1. INTRODUCTION	1
2. RECENSION DES ÉCRITS.....	3
2.1 Perspective historique	3
2.2 Impact de ces avancées pour la santé publique	5
2.3 Impact de ces avancées sur les perceptions publiques	11
3. QUESTION DE RECHERCHE	16
3.1 Projet « Dessine-moi un futur! » (DMUF).....	16
3.2 Projet de mémoire	17
4. CADRE CONCEPTUEL.....	19
4.1 Processus de sélection	19
4.2 Fondements théoriques.....	20
4.3 Définitions opérationnelles	22
5. MÉTHODOLOGIE.....	25
5.1 Paradigme de recherche et critères de rigueur	25

5.2 Description des données utilisées.....	26
5.3 Analyse des échanges.....	29
6. RÉSULTATS.....	32
6.1 Schèmes d'interprétation.....	32
6.2 Normes sociales.....	35
6.3 Structures de domination contraignant et habilitant l'action.....	39
6.4 Synthèse des résultats.....	45
7. DISCUSSION.....	46
8. LIMITES.....	51
9. CONCLUSION.....	54
10. RÉFÉRENCES.....	56
11. ANNEXES.....	ix
11.1 Certificat d'éthique.....	ix
11.2 Plan des ateliers.....	x
11.3 Script de la capsule vidéo.....	xii
11.4 Arbre de codification.....	xv

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Synthèse des résultats.....	45
---------------------------------------	----

LISTE DES SIGLES

ADN : acide désoxyribonucléique

BRCA 1,2 : breast cancer susceptibility gene 1, breast cancer susceptibility gene 2

DMUF : « Dessine-moi un futur! »

HER 2 : human epidermal growth factor receptor 2

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier du fond du cœur mes directrices de recherche, ma famille et mes ami.e.s pour leur soutien au cours de cette dernière année. Bien que comportant son lot de défis, rédiger ce mémoire a été une expérience extrêmement enrichissante, qui n'aurait pu l'être autant sans l'apport de mes collègues et proches.

Un merci tout spécial également à Pascale Lehoux. Ce fut un réel honneur d'être ton étudiante et je me considère extrêmement chanceuse de t'avoir comme mentor. Tu es une grande source d'inspiration pour moi.

1. INTRODUCTION

En cette ère de « nouvelle santé publique » (Kickbusch, 2003), des textes fondateurs tels la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) exhortent les professionnels à détourner leur attention de l'individu afin de mettre l'accent sur les déterminants sociaux de la santé. Toutefois, un mouvement contraire s'opère dans le domaine des sciences biomédicales, où les concepts de médecine et de santé personnalisées suscitent un réel engouement à l'échelle mondiale (Commission de l'éthique en sciences et en technologie, 2014).

Il en va de même au Québec. Les soins de santé personnalisés ont été identifiés comme l'un des sept domaines stratégiques prioritaires dans la plus récente Politique nationale de recherche et de l'innovation (PNRI; 2014-2019) du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie (Commission de l'éthique en sciences et en technologie, 2014). La recherche sur les soins de santé personnalisés reçoit également un appui financier important de la part des organismes subventionnaires gouvernementaux à l'échelle provinciale et fédérale, par exemple, par l'entremise du concours en génomique et en santé personnalisée lancé par les Instituts de Recherche en Santé du Canada en 2012 (Commission de l'éthique en sciences et en technologie, 2014).

Bien qu'encore circonscrite dans son utilisation, l'information génomique est présentement utilisée en clinique dans des domaines spécialisés tels l'oncologie. Des tests de dépistage de nature génétique sont prescrits en lien avec certains cancers. De plus, quelques médicaments dits personnalisés sont approuvés au Canada et la majorité d'entre eux est utilisée pour le traitement de cancers (Commission de l'éthique en sciences et en technologie, 2014).

Plus récemment, des entreprises qui proposent sans intermédiaire des tests génétiques au public (« *direct-to-consumer genetic testing* ») ont fait leur entrée dans le marché canadien. Celles-ci offrent aux consommateurs d'obtenir des résultats associés à des tests de dépistage génétique dont la validité n'a pas encore été déterminée, et ce sans passer par un(e) professionnel(le) de la santé (Caulfield, 2014).

Ces développements récents laissent présager que la génomique prendra une place de plus en plus grande dans nos sociétés, que ce soit à l'intérieur de nos systèmes de santé ou par l'intermédiaire d'entreprises privées. À cet effet, Atkinson émet le constat suivant :

« The field of genetics and genomics is developing rapidly into examining the multifactorial and polygenic interaction of genetic and non-genetic environmental factors for a wide spectrum of common diseases. Understanding these complex disorders poses greater challenges to biomedical science but, with the emergence of personal genomics, direct-to-consumer testing and the marketing of susceptibility testing for an increasing array of conditions, also to society. » (Atkinson et al., 2013, p.1237)

Les avancées scientifiques et technologiques qui découlent des connaissances grandissantes en génomique ont ainsi le potentiel de changer de manière significative le visage actuel de la prévention. Elles susciteront également des débats de société importants en lien avec l'avancée des possibilités de prévention qu'elles offriront. Au fur et à mesure que l'éventail des maladies et des conditions pouvant être dépistées s'élargira, des interrogations persistantes feront surface : toute information est-elle utile à connaître? Est-ce que toute condition qui peut se prévenir devrait nécessairement l'être? Et si oui, par quels moyens?

Ces avancées soulèvent également plusieurs questionnements, notamment éthiques, entourant la sécurité des données personnelles et l'implication des compagnies d'assurances, ainsi que des enjeux d'équité d'accès aux soins (Commission de l'éthique en sciences et en technologie, 2014).

En cherchant à mieux comprendre comment le public perçoit la prévention basée sur le risque génétique —ses dimensions individuelles aussi bien que sociales—, l'étude effectuée dans le cadre de ce mémoire vise à contribuer à la réflexion sur l'avenir d'une des fonctions essentielles de la santé publique.

Ce mémoire a été développé dans le cadre d'une étude plus large, financée par les Instituts de Recherche en Santé du Canada et dirigée par Pascale Lehoux, Professeur à l'École de santé publique de l'Université de Montréal. Intitulée « Dessine-moi un futur! » (DMUF), cette étude avait recours à des scénarios prospectifs afin de recueillir des données qualitatives sur la perception du public des enjeux éthiques et sociaux suscités par des technologies fictives.

Ce mémoire utilise les données relatives à l'une des trois technologies discutées, soit une intervention préventive pour des adultes sains, mais génétiquement à risque de développer une maladie cardiaque.

2. RECENSION DES ÉCRITS

Dans ce chapitre, nous présentons un bref historique des développements scientifiques en médecine personnalisée et un aperçu de l'impact anticipé de ces avancées sur la santé publique et sur les perceptions du public.

2.1 Perspective historique : du séquençage de l'ADN à la médecine personnalisée

L'engouement actuel autour de la médecine personnalisée est le fruit de décennies de développement scientifique dans le domaine de la génétique et de la génomique.

Une méthode de séquençage de l'ADN fut développée pour la première fois en 1977 par Sanger et Gilbert (Collins et McKusick, 2001). Puis, dans les années 1980, le gène pour la maladie de Huntington fut découvert (Collins et McKusick, 2001). Par contre, les progrès scientifiques dans ce domaine étaient limités à l'époque par le fait qu'une méthode systématique de séquençage de l'ADN n'avait pas encore été découverte. C'est ainsi qu'en 1990, le *Human Genome Project*, un projet initié par le *National Institutes of Health* et le *US Department of Energy*, et dont les partenaires (notamment canadiens) s'étendent à l'échelle internationale, fut lancé dans le but de séquencer le génome humain dans son entièreté (Collins et McKusick, 2001).

Avant le *Human Genome Project*, l'on dénombrait moins de 100 gènes identifiés, pour la plupart associés à des maladies rares mono-géniques. En 2011, on estimait que ce projet, complété en 2003, avait permis le développement d'une approche systématique menant à l'identification de 2,850 gènes associés à des maladies mendéliennes rares et à 1,100 locus en lien à des maladies polygéniques plus communes (Lander, 2011). En 2014, on dénombrait à plus de 2000 les *genome-wide association studies* (GWAS) ayant permis d'identifier des variations génétiques communes associées à des maladies polygéniques (Bartlett, 2014).

Lander (2011) distingue deux contributions majeures mais distinctes de ces avancées

scientifiques. La première est l'identification des mécanismes moléculaires sous-jacents au traitement des maladies communes. Celle-ci permet le développement de thérapies à visée large et utiles à tout patient, quel que soit son génotype.

La deuxième est la prédiction personnalisée du risque. Bien que dans le cas de ce deuxième objectif l'impact populationnel de ces avancées tarde à se concrétiser (Bartlett, 2014), ces connaissances ont toutefois mené à des avancées cliniques tangibles, notamment pour le traitement de certains cancers (Lander, 2011). C'est cette deuxième contribution qui a ouvert la porte au concept de médecine personnalisée.

Or il est très intéressant de noter que bien que ce concept soit devenu un vrai « *buzz word* » dans la littérature scientifique, Schleidgen et collègues notent qu'une définition claire et unanime de ce en quoi consiste la médecine personnalisée ne semble pas exister (Schleidgen et al., 2013). C'est pourquoi les auteurs ont entrepris une recension des écrits afin de proposer une définition plus précise du terme. La définition formulée par les auteurs est la suivante: « PM seeks to improve stratification and timing of health care by utilizing biological information and biomarkers on the level of molecular disease pathways, genetics, proteomics as well as metabolomics. » (Schleidgen et al., 2013, p.9).

Les auteurs tiennent également à établir une distinction claire entre la médecine personnalisée et le « *patient-centered care* », afin de réduire la confusion et peut-être les faux espoirs entourant le concept (Schleidgen et al., 2013).

Tremblay et Hamet fournissent des exemples concrets d'applications de la génomique en médecine personnalisée, incluant le dépistage pour le BRCA 1/2 dans le cadre de l'évaluation du risque pour le cancer du sein et l'utilisation de l'Herceptin chez les femmes ayant un cancer du sein HER2 positif (Tremblay et Hamet, 2013). Tel qu'évoqué en introduction, le profilage génétique est maintenant une pratique courante et systématique dans certaines spécialités médicales, notamment en oncologie (Offit, 2011). Il est d'ailleurs à noter qu'en 2010, Hamburg et Collins estimaient que 10% de l'étiquetage pour les médicaments approuvés par le FDA contenait de l'information pharmacogénomique (Hamburg et Collins, 2011).

Par ailleurs, ne relevant pas directement de la médecine personnalisée, mais en lien aux développements récents en génomique, un domaine actuellement en développement est la nutrigenomique. Ce domaine explore les effets de la diète sur la santé humaine. Ce champ de la nutrition tente de répondre à des questions très variées, incluant, par exemple, la manière dont les gènes influencent les pratiques alimentaires, ou au contraire la manière dont l'alimentation influence l'expression génétique et la manière dont certaines informations génétiques associées à ces influences pourraient être utilisées dans le cadre de tests de dépistage à visée préventive (Bartlett et al., 2014).

Plus récemment, le terme « *P4 medicine* » a été développé afin de suggérer une transition vers une approche qui remet le patient au centre de l'approche de médecine personnalisée. Les 4P dont il s'agit font référence aux dimensions prédictive, personnalisée, préventive et participative de ce nouveau modèle. (Khoury et al., 2012; Tremblay et Hamet, 2013). Selon Khoury et collègues, cette expression traduit une volonté de mettre l'accent sur le bien-être des individus en plus du traitement de la maladie (Khoury et al., 2012).

Les développements plus récents en génomique semblent donc prendre une envergure qui dépasse les limites des soins médicaux ultraspecialisés. Ils commencent à être conceptualisés comme devant inclure des considérations plus larges que le seul traitement de la maladie.

2.2 Impacts de ces avancées pour la santé publique

Depuis la complétion du *Human Genome Project*, certains auteurs font référence à un changement de paradigme dans la conception de la santé et de la maladie (Khoury, 2003). Tel que décrit par Khoury, nous serions face à une conception qui reposerait sur un « continuum from genetic disease to genetic information in health and disease » (Khoury, 2003).

Jusqu'à récemment, la génétique médicale contribuait à la santé publique par l'entremise de services génétiques spécifiques, comme c'est le cas pour le dépistage néonatal utilisé depuis les années 1960. Dorénavant, il est envisageable de concevoir que de l'information génétique puisse être utilisée pour la prévention de maladies chez des individus

sains (Khoury, 2003). Ce changement de paradigme pourrait avoir des implications majeures en termes de santé des populations, malgré le manque d'engouement noté par certains auteurs en ce qui a trait à l'application de la génomique à la santé publique:

« It is a sign of the times that most of the buzz around genomic medicine has more to do with personalized medicine than public health (...). This is perhaps consistent with the prevailing economic sentiment in developed countries that benefits accruing to the few gradually transfer to the majority. » (Gibson et Visscher, 2013, p.1)

Cela étant dit, une réflexion est bien entamée dans la littérature scientifique en ce qui a trait aux implications de ces avancées pour la santé publique. Un rapport financé par le *Centers for Disease Control and Prevention* et intitulé « *Priorities for public health genomics 2012-2017* » (University of Michigan Center for Community and Public Health Genomics, 2011) fait notamment état des priorités envisagées pour les prochaines années pour la santé publique génomique. Les priorités identifiées incluent, entre autres, l'intégration de la génomique dans la recherche en cours sur les déterminants sociaux et environnementaux de la santé (l'étude des phénomènes épigénétiques étant citée comme un filon d'intérêt à cet égard).

Dans le but de favoriser une meilleure intégration de la génomique à la santé publique, les auteurs du rapport recommandent aussi qu'un accent sur le transfert de connaissances soit mis entre le milieu universitaire et la pratique. Ils font preuve d'un grand enthousiasme pour le domaine de la santé publique génomique et envisagent des retombées majeures pour la santé des populations :

« Genomics research has contributed to the development of tools that hold significant promise for achieving public health goals in the near future. The utilization of family health history and screening for genetic profiles hold great promise for indicating above-average risk for common chronic diseases. Integrating genomic, environmental and behavioral factors into methods of assessing chronic disease risk can have a great impact on population health. » (University of Michigan Center for Community and Public Health Genomics, 2011, page 8)

Les applications de la génomique en santé publique sont également explorées par McBride et collègues dans un article paru dans le *Annual Review of Public Health* en 2010

(McBride et al., 2010). Il est anticipé par les auteurs que les avancées récentes en génomique seront bénéfiques à la santé des populations de plusieurs manières, notamment en favorisant le développement de nouvelles interventions thérapeutiques et en motivant un dépistage plus précoce pour certaines conditions.

C'est toutefois au niveau de la contribution de la génomique aux interventions visant l'amélioration des habitudes de vie des individus que se concentrent ces auteurs. En effet, il est postulé par ceux-ci que l'information génétique, de par sa nature personnalisée, constituerait une motivation plus grande pour les individus à l'adoption de saines habitudes de vie, en favorisant—notamment le partage d'information et la motivation au changement au sein des familles. De plus, elle faciliterait possiblement l'identification de phénotypes comportementaux pouvant expliquer en partie pourquoi certains individus adhèrent plus ou moins facilement à des interventions de changement de comportements.

L'information génomique, en plus de mener à des interventions préventives de type secondaire (notamment par le biais du dépistage), se concevrait ainsi également comme une motivation à la prévention primaire, en favorisant potentiellement la modification de facteurs de risque comportementaux (AFMC, 2011).

En revanche, la recherche scientifique à cet égard n'en est qu'à un stade embryonnaire pour l'instant. Les études publiées jusqu'à présent se sont concentrées plutôt sur l'information relative aux mutations rares, comme celles associées aux cancers du sein, de l'ovaire et du colon, et à connaître l'influence de celle-ci sur les comportements de dépistage (McBride et al., 2010). Un son de cloche identique est émis par Bloss et collègues, qui font état du déficit de connaissances actuel relatif au potentiel d'utilisation d'information génomique en vue d'interventions visant l'adoption de saines habitudes de vie (Bloss et al., 2011).

Ces derniers partagent également leurs réflexions quant au phénomène de *direct-to-consumer genetic testing* qui permettrait à la population d'avoir accès à de l'information génétique d'intérêt potentiel pour leur santé et ce, sans passer par un professionnel de la santé. Les auteurs mentionnent ainsi que l'impact et le potentiel de ces services et de leur insertion dans un effort plus large de promotion des saines habitudes de vie doivent être explorés. En revanche, la validité même de ces tests n'étant pas encore établie et les enjeux de régulation l'entourant n'étant pas encore résolus, nous sommes encore loin de recommandations tangibles à cet égard (Bloss et al., 2011). Dans l'attente qu'elles soient mieux documentées et

réglementées, certains auteurs s'inquiètent du potentiel d'effets pervers de ces technologies et de leur impact potentiellement délétère et stigmatisant (« *deleterious labeling effect* ») (Tremblay et Hamet, 2013).

La nature et l'ampleur des retombées de la génomique en santé des populations sont donc encore à déterminer. En attendant de mieux les connaître, certains auteurs proposent des modèles théoriques pour mieux saisir leur intégration à la santé publique.

Bloss et collègues proposent, par exemple, des interventions qui intégreraient à l'information génétique l'utilisation des médias sociaux, ou encore l'utilisation de réseaux humains "réels" en faisant appel aux principes du *social norm feedback* (Bloss et al., 2011).

Khoury et collègues, quant à eux, introduisent le concept de « *P5 medicine* », en vue d'intégrer l'approche populationnelle au modèle déjà existant de la médecine P4 (Khoury et al., 2012). Les auteurs proposent un modèle écologique de la santé qui inclut à la fois les déterminants sociaux de la santé et la biologie individuelle (et donc par le fait même la génomique) et qui prend en considération l'interaction entre ces facteurs.

De plus, ces derniers présentent la santé publique comme ayant un rôle potentiel de garde-fou face à toutes ces avancées rapides; en contribuant, d'une part, au développement de politiques permettant la protection des utilisateurs de ces technologies et en se portant garant, d'autre part, des populations plus vulnérables afin que celles-ci puissent bénéficier de ces avancées :

« The public health functions provide an important basis for maintaining an appropriate balance between the forces of “premature translation” (i.e., use of nonvalidated or potentially harmful genomic information in practice) versus “lost in translation” (i.e., limited access and disparities for validated technology in population subgroups), (...) as well as addressing issues of value, cost, and cost effectiveness. » (Khoury et al., 2012, p.643)

En effet, malgré l'engouement que génèrent les développements actuels en génomique, leur application à grande échelle suscite plusieurs inquiétudes. Celles-ci vont au-delà des

considérations documentées dans la littérature scientifique entourant la discrimination à l'emploi et les enjeux d'assurances privées liés à la circulation d'information génétique (McClellan et al., 2013) et impliquent directement les systèmes de soins et les pratiques de santé.

Une de ces préoccupations concerne les conséquences qu'aura l'intégration de ces technologies sur l'accès aux soins. James fait ainsi référence aux notions d'« *inverse care law* » et d'« *inverse benefit law* » afin de justifier son inquiétude quant aux inéquités que pourrait engendrer une adoption à grande échelle de la médecine personnalisée (James, 2014). En effet, selon l'« *inverse care law* », les personnes avec les plus grands besoins de santé sont celles avec l'accès le plus précaire aux soins, un statut-socioéconomique faible étant sous-jacent à ces deux conditions. Ainsi, l'investissement dans des soins de santé personnalisés favoriserait de manière disproportionnée les plus riches, ceux-ci pouvant se permettre ou ayant plus facilement accès à ce type de soins, mais ayant aussi paradoxalement les besoins de santé les plus faibles. Or, plus un individu est en bonne santé, et moins le rapport risques/bénéfices d'une intervention médicale est favorable. Celle-ci comporte nécessairement des risques, que ceux-ci soient physiques, juridiques, sociaux ou éthiques, ce que James (2014) nomme l'« *inverse benefit law* ». Ainsi, pour l'auteur, non seulement l'introduction à grande échelle de soins de santé personnalisés risquerait de détourner des ressources de santé limitées afin de favoriser de manière disproportionnée les membres déjà avantagés de notre société, mais, surtout, elle exposerait un plus grand nombre de personnes saines à des risques d'effets pervers. Dans la même veine, McClellan et collègues se questionnent sur les inéquités d'accès aux soins que pourrait engendrer un investissement dans la santé personnalisée; l'utilisation d'information génétique deviendrait une forme de *gatekeeper* d'un accès subséquent à des soins plus poussés (McClellan et al., 2013).

En plus de ces enjeux qui concernent la forme que prendra l'intégration de ces technologies, une deuxième préoccupation, plus profonde, est cette impression d'omniprésence des gènes dans les discours scientifiques et publics. Cette omniprésence inquiète certains auteurs quant aux conséquences potentiellement néfastes de son influence sur la perception de la population en lien au risque génétique et à la prévention des maladies.

En effet, la thèse de la «généticisation», née dans les années 1990, émerge suite à une

préoccupation quant à la dominance de la génétique dans les discours scientifiques (voire la redéfinition du monde dans lequel nous vivons via le prisme de la génétique), et aux déterminisme et réductionnisme que de tels discours favorisaient (Weiner et Martin, 2008; Ten Have, 2001). L'inquiétude demeure et parallèlement à ces enjeux, une préoccupation quant au risque d'« essentialisme génétique » que pourraient engendrer les discours attribuant trop d'importance aux gènes a fait surface dans la littérature (Lucke et al., 2008). La population étant de plus en plus conscientisée par rapport à l'importance des gènes, une inquiétude émerge quant au risque de fatalisme et au sentiment d'impuissance qui pourrait s'installer auprès de celle-ci. De telles attitudes auraient le potentiel de contrecarrer les interventions de santé publique tentant de favoriser les saines habitudes de vie (Lucke et al., 2008). Il est très intéressant de noter en revanche que c'est une approche tout à fait contraire qui est promue par les compagnies de « *direct-to-consumer testing* ». Ces dernières présentent le dépistage génétique comme une stratégie d'*empowerment* (Harvey, 2010; Bloss et al., 2011), permettant de se prémunir contre les menaces potentielles à sa santé (Harvey, 2010). Pour reprendre des termes de promotion de la santé, si l'on se fie à l'analyse de Harvey (2010), le dépistage génétique serait présenté comme une manière de contribuer au développement des aptitudes individuelles (OMS, 1986).

Il est ainsi fascinant de constater que les concepts de bien-être, de santé positive et de promotion de la santé sont utilisés comme arguments à la fois par les promoteurs des avancées génétiques et génomiques, qui conçoivent l'information génétique comme contribuant à une quête de bien-être (Harvey, 2010), et par ses détracteurs, qui favorisent une approche se recentrant sur les déterminants sociaux de la santé (Weiner et Martin, 2008). D'autres encore tentent de concilier les deux approches et d'opter pour une vision à la fois populationnelle et individuelle. Le concept de P5 médecine, mentionné précédemment (Khoury et al., 2012) ainsi que ce constat par Tremblay et Hamet illustrent tous deux cette approche:

« Further investigations of this issue are needed but, most importantly, the realization should remain that personalized healthcare, while built upon genomic knowledge of the individual, requires equally essential environmental information as well as the understanding of every subjects' capacity for health-promoting behaviour.» (Tremblay

et Hamet, 2013, p.S4).

Il s'agit là peut-être d'un indice que les applications concrètes et les implications réelles de ces avancées technologiques sur la santé des populations ne sont encore que très peu connues. Certains auteurs nous gardent d'ailleurs d'en exagérer l'ampleur (Weiner et Martin, 2008; Atkinson et al. 2013) :

« (...) Reductionism of various sorts still haunts contemporary discourse about genetics and post- genomic science, with many authors too readily exaggerating its impacts. While there is clearly potential for genetic science to transform, this cannot be read from a body of work that has focused on extreme cases. » (Atkinson et al., 2013, p.1237)

Il semble donc raisonnable d'affirmer qu'en ce qui a trait à l'impact qu'aura la génomique sur la santé des populations, tout (ou beaucoup) reste à apprendre. Un filon dont l'exploration semble plus que nécessaire est la perception des membres du public, et donc de la population, de ces avancées. Ceci doit se faire en allant au-delà de la simple perception du risque (McBride et al., 2010) et en incluant l'acceptation et le potentiel d'adhérence de la population à des interventions basées sur la génomique (Khoury et al., 2012).

2.3 Impact de ces avancées sur les perceptions publiques

Les perceptions publiques relatives au risque génétique et à sa prévention sont principalement abordées dans la littérature scientifique sous l'angle de la compréhension du public du lien entre les gènes et la maladie et de leur perception de l'utilisation d'information génétique à des fins de santé (principalement via le concept de test génétique).

Il est intéressant de noter qu'au début des années 2000 déjà, l'on peut recenser des études s'étant penchées sur le phénomène de la compréhension du public de la génétique. Bates et collègues, par exemple, ont examiné l'interprétation de membres du public du terme « a gene for heart disease » (Bates et al., 2003). Les auteurs ont justifié la nécessité d'effectuer

cette étude en faisant référence aux préoccupations déjà présentes à l'époque au sein de la communauté médicale quant au risque d'essentialisme génétique pouvant découler de la présence croissante de la génétique dans le discours public. Leur projet de recherche qualitative a consisté en la tenue de focus groups auxquels ont participé des membres du public de genre, d'origine ethnique et de provenance géographique divers (milieu rural, urbain et banlieue) en Georgie, aux États-Unis. Une des questions posées aux participants fut : « If I were to say to you that there is a gene for heart disease, what would that mean to you? » (Bates et al., 2003). Les auteurs notent que les interprétations évoquées ne sont pas unanimes, mais que certaines notions sont plus récurrentes. Par exemple, l'idée que la maladie cardiaque ait des origines complexes impliquant à la fois des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux faisait partie des interprétations dites « dominantes ». Le terme « a gene for heart disease » était également compris en majorité par les participants comme impliquant un risque plus élevé de développer une maladie cardiaque, mais pas nécessairement comme une fatalité. Il est à noter toutefois que des interprétations « minoritaires » étaient tout de même présentes dans les discours comme, par exemple, la notion voulant que les gènes soient le seul facteur d'importance dans la maladie cardiaque. Il s'agissait, pour les auteurs, d'une forme d'absolutisme génétique.

Plus récemment, Condit (Condit, 2010) a effectué une recension des écrits au sujet de la compréhension publique du lien entre les gènes et la santé, dans laquelle elle effectue une synthèse des études publiées au cours des quinze années précédentes. Tel que suggéré dans l'étude de Bates et collègues, Condit (2010) note que la santé et la maladie sont comprises comme étant des phénomènes complexes, ayant des causes à la fois génétiques et environnementales, dans la majorité des études recensées. La génétique est également comprise principalement sous l'angle de l'hérédité et plusieurs études notent la difficulté qu'a le public à envisager le risque génétique de manière probabiliste. Ceci s'expliquerait par la compréhension mathématique des probabilités qui est plus difficile pour un public général. Finalement, Condit (2010) note une certaine confusion en ce qui a trait aux tests génétiques; la distinction entre les tests de dépistages généraux actuellement disponibles (pour le cholestérol, par exemple) et le dépistage génétique n'est pas toujours claire. Étonnamment, selon l'auteur, cette confusion mène à un avis initial très favorable du public envers les tests génétiques.

Malgré ces constats, et tel que mentionné précédemment, l'inquiétude au sein de la communauté scientifique en ce qui a trait au risque de fatalisme dû au concept de risque génétique et au risque d'abandon par le public de modes de vies sains persiste.

Une étude anglaise, basée sur un sondage populationnel de type Omnibus auprès de 1,747 adultes, a exploré auprès de membres du public la notion de causalité en lien aux maladies chroniques. Les auteurs désiraient examiner si des croyances liées à une étiologie de nature génétique ou "environnementale" (comportementale) pouvaient coexister (Sanderson et al., 2011). Les maladies explorées étaient le cancer et les maladies cardiaques. Les résultats de cette étude suggèrent que les croyances relatives à une étiologie génétique et environnementale de ces maladies sont tout à fait compatibles. Les participants ayant identifié les gènes comme des facteurs causaux pour ces maladies étaient aussi significativement plus susceptibles de mentionner les habitudes de vie comme contribuant à leur étiologie ($p=0.05$).

Parrott et collègues ont exploré ce même phénomène, mais cette fois-ci sous l'angle de la communication en santé. Les auteurs ont examiné les perceptions et discours de membres de public en lien à l'essentialisme génétique en tentant de suggérer des pistes de solutions concernant la forme que devraient prendre les messages de santé publique génomique (qu'ils qualifient de « *public health genomic communication* ») (Parrott et al., 2012). Cette étude américaine a consisté en une analyse secondaire de données de nature mixte : a- analyse de discours de données de focus groups; b- analyse de données de sondage auprès de membres de public ($n=717$). Elle a permis aux auteurs d'identifier et de confirmer parmi les discours des participants la présence de deux jeux de croyances relatives au lien entre les gènes et la maladie : (a) le concept de « *perceived threat* », qui associe le risque génétique à la notion de susceptibilité et de sévérité de la maladie; et (b) le concept de « *biological essentialism* », de nature plus fataliste, qui suggère une absence de contrôle des humains sur leur santé. Dans ce contexte, les auteurs semblent favoriser le concept de « *perceived threat* », qui selon eux pourrait inciter les individus à se prémunir du risque perçu en adoptant des pratiques préventives.

Par ailleurs, tel que mentionné en introduction de ce chapitre, un second pan de la littérature se penche quant à lui sur les attitudes du public face aux tests génétiques.

Stewart-Knox et collègues présentent une synthèse des écrits à ce sujet dans le contexte

d'une revue plus large portant sur la nutriginomique et la nutrition personnalisée (Stewart-Knox et al., 2014). Ces auteurs notent que les études tant quantitatives que qualitatives (principalement menées en occident) semblent converger à plusieurs égards. Dans un premier temps, tel que déjà évoqué dans la recension des écrits de Condit (2010) citée plus tôt, il semble que les membres du public envisagent les tests génétiques de manière plutôt positive. Les motivations citées qui justifieraient ce type de tests seraient entre-autres sa propre santé ainsi que la santé des membres de sa famille ou de sa progéniture. La curiosité et la contribution à la recherche scientifique sont également évoquées. De plus, des soucis sociétaux plus larges sont mentionnés dans certaines des études recensées, notamment en ce qui a trait à la sécurité des données personnelles et à l'enjeu des intérêts privés en santé. Les auteurs notent que ces préoccupations (surtout relatives à l'utilisation des données personnelles) semblent être plus présentes dans les discours des participants ayant un niveau de scolarité plus élevé ou appartenant à des communautés culturelles.

De plus, étant donné l'introduction dans les divers marchés d'Europe et d'Amérique du Nord du « *direct-to-consumer genetic testing* », certains chercheurs ont pu récemment examiner l'impact de ces tests sur leurs utilisateurs. Cet impact inclut leurs conséquences psychologiques, leur influence sur la perception du risque par les participants (James et al., 2011; Gordon et al., 2012; Bloss, 2013) et leur influence sur la motivation à changer des comportements ou à partager des résultats avec le médecin traitant ou à entreprendre des mesures de dépistage (prévention secondaire) additionnelles (Gordon et al., 2012; Bloss, 2013).

Ce pan de la littérature est toutefois embryonnaire. Encore moins explorée est la manière dont les membres du public envisageraient et appréhenderaient des mesures préventives basées sur le risque génétique (détecté en clinique ou via un test génétique commercial).

En effet, bien que des tests plus spécifiques comme celui du dépistage du BRCA 1/2, visant des clientèles plus circonscrites, soient bien intégrés dans la pratique clinique et aient été amplement documentés dans la littérature scientifique, l'utilisation de la génomique à plus grande échelle, à des fins de prévention de maladies chroniques ou plus communes, est beaucoup moins établie (Fallaise et al., 2013, Atkinson et al., 2013, Harvey, 2010). Tel

qu'expliqué par Harvey : «the way the concept of 'genetic information in all disease' is being taken up within wider healthcare practice remains relatively unexplored» (Harvey, 2010). Or ce sont ces avancées qui risquent d'avoir l'impact populationnel le plus important, ajoutant une nouvelle dimension à la prévention des conditions évitables telle qu'établie actuellement dans la pratique courante de santé publique. Mieux comprendre comment le public, la première cible des interventions populationnelles de santé publique, appréhenderait cette nouvelle façon d'envisager la prévention apparaît donc plus qu'opportun.

En faisant référence aux enjeux futurs entourant la médecine personnalisée, un champ encore très jeune et en développement, Schleidgen et Marckmann émettent le constat suivant : « Analysis of [personalised medicine's] future development, in particular of its opportunities and risks as well as its ethical implications, in most cases can only be anticipatory » (Schleidgen et Marckmann, 2013, p.2). C'est une approche similaire qui est adoptée dans ce mémoire portant sur la perception publique de la prévention basée sur le risque génétique, un phénomène qui mérite d'être appréhendé de manière anticipatrice.

3. QUESTION DE RECHERCHE

3.1 Projet « Dessine-moi un futur! » (DMUF)

Pour l'équipe de recherche du Dre Pascale Lehoux, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les innovations en santé, « le monde de demain est fait de l'attention que nous lui accordons dès aujourd'hui » (Lehoux, 2014).

Son projet de recherche DMUF, d'une durée de trois ans et financé par les IRSC (#MOP-119517), se centre sur l'utilisation de scénarios prospectifs dans le but de permettre à des membres du public de raisonner et de débattre autour des enjeux éthiques et sociaux suscités par des technologies futures en santé (fictives, mais dont le design est plausible et même d'apparence imminente). Trois thématiques ont été explorées dans le cadre de ce projet, soit : les technologies de rehaussement («*enhancement*») chez les adolescents, les interventions préventives chez les adultes génétiquement à risque et le vieillissement dans un monde où la technologie est prédominante (Lehoux et al., 2014).

Le protocole de ce projet qui reposait sur un devis mixte, à prédominance qualitative, et utilisait les technologies multimédias comme socle à la délibération est disponible sous la forme d'un article scientifique (Lehoux et al., 2014). Dans un premier temps, des ateliers délibératifs auxquels ont participé des membres du public d'horizons divers ont été organisés dans le but de débattre de la désirabilité de technologies fictives en lien aux trois thématiques citées plus haut. Suite à ces ateliers, les participants ont été invités à rejoindre un forum en ligne au sein duquel ils ont pu échanger pendant un mois environ et dans lequel on leur a demandé d'émettre des commentaires au sujet de dilemmes présentant des enjeux sociaux et éthiques sous la forme de scénarios prospectifs. Pour chaque thématique citée plus haut, une première vignette se déroulait en 2030 et une deuxième en 2040.

Les objectifs de recherche spécifiques relatifs au projet DMUF étaient les suivants :

«1. Analyze the ways in which members of the public, in face-to-face and online multimedia-based deliberative environments, reason and deliberate about the desirability of technical and social changes that may affect three thematic areas within a 25-year timeframe;

2. Identify the usability and ethical issues raised by various design assumptions and features in these three thematic areas; and
3. Assess the extent to which the sociotechnical scenario method fosters critical, reflective and creative reasoning, and deliberations regarding the design of health innovations.» (Lehoux et al., 2014, page 2)

L'approche utilisée s'inspire de celle développée par une équipe de recherche hollandaise utilisant des scénarios dit sociotechniques dans le but d'appréhender des enjeux éthiques futurs (Lehoux et al., 2014). Cette équipe a développé des scénarios entre autres dans le but d'explorer les enjeux entourant le dépistage génétique (Stemerding et al., 2010), notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer (Boenik et al., 2011). Une approche « symétrique et dynamique » sous-tend la conception de ces scénarios. Le postulat théorique de base est que les développements technologiques et moraux opèrent en interaction et s'influencent mutuellement au fil du temps (Stemerding et al., 2010). Le même postulat théorique est adopté par l'équipe du projet DMUF, pour qui la conception des technologies est influencée par des valeurs, qui sont influencées à leur tour par la technologie. C'est pourquoi les scénarios narratifs développés dans le cadre de ce projet sont évolutifs dans le temps.

3.2 Projet de mémoire

C'est dans ce projet plus large que s'inscrit ce mémoire de maîtrise et qui porte plus spécifiquement sur la thématique du risque génétique et de la prévention chez les adultes. La technologie future dont il est question est le « rectificateur cardiaque » (Lehoux et al., 2014) : un dispositif électronique implantable au niveau du cœur et permettant de reconnaître les cellules cardiaques susceptibles de causer l'arythmie et les détruisant par cryoablation. Ce dispositif serait disponible pour les adultes sains, mais identifiés comme étant génétiquement à risque d'arythmie. Il transmettrait en temps réel les données relatives aux cellules cardiaques à une centrale où des experts confirmeraient la marche à suivre. Il est à noter que le monitoring à distance de ce dispositif serait effectué par une compagnie privée (propriétaire du dispositif), bien qu'un cardiologue doive en approuver l'implantation.

L'ensemble de la collecte de données pour ce projet a eu lieu de février 2014 à avril 2014. Ce mémoire a consisté en l'analyse secondaire des transcriptions des ateliers délibératifs (focus groups) ayant porté sur le « rectificateur cardiaque ». Durant ces ateliers, des membres du public, organisés par groupes d'âge, ont débattu de la désirabilité de cette technologie fictive après avoir visionné ensemble une capsule vidéo de quelques minutes portant sur les fonctions principales de ce dispositif (décrit explicitement comme ayant une visée préventive). Cette capsule contient également une portion narrative, montrant un individu à risque d'arythmie faisant face à la décision de l'implanter ou non. Il est conseillé par une infirmière travaillant pour la compagnie en question.

L'hyperlien suivant donne accès à une page du blogue Hinnovic (développé par l'équipe de recherche du Dre Lehoux) contenant la capsule vidéo montrée aux participants (onglet « Le rectificateur cardiaque ») : <http://www.hinnovic.org/dessine-moi-un-futur-recherche/>.

À la lumière de la recension des écrits effectuée précédemment et compte tenu des balises du projet DMUF, la **question de recherche** à laquelle ce mémoire se consacre est la suivante :

Comment des membres du public, lorsqu'ils échangent autour d'une technologie fictive, perçoivent-ils la prévention basée sur le risque génétique et ses enjeux?

4. CADRE CONCEPTUEL

4.1 Processus de sélection du cadre conceptuel

Le processus de recherche d'un cadre conceptuel pour cette étude a été initié dès le départ du projet, mais il s'est étendu à travers le temps. Il a bénéficié des observations issues de la recension des écrits et d'une première familiarisation avec les données empiriques à l'étude. Cette démarche non-linéaire a permis d'assurer que le cadre théorique soit en cohérence non seulement avec la question de recherche choisie, mais aussi avec le matériel empirique soumis à l'analyse.

Une première piste poursuivie dès le début de la démarche fut l'intégration de divers cadres de perception du risque. Ces cadres portent autant sur les déterminants individuels que sociaux du phénomène, et sur leur influence sur les comportements de santé et de prévention. En revanche, après une première lecture complète des données empiriques, il fut jugé que ces cadres conceptuels étaient trop restrictifs et ne permettaient pas d'apprécier la diversité et la richesse des propos que le « rectificateur cardiaque » avait suscités.

Tel que mentionné préalablement, en lien à l'objectif visé du projet DMUF plus large de mettre en lumière les enjeux sociaux et éthiques entourant les technologies en santé, une particularité de l'extrait vidéo montré aux participants est le fait que l'on ne leur présentait pas un dispositif et ses caractéristiques de manière isolée, dénuée de tout contexte. En mettant en scène un adulte se faisant suggérer ce dispositif par une infirmière travaillant pour une compagnie privée, et dont les « données » seraient acheminées en temps réel à une centrale accumulant les informations relatives à ses usagers, les participants se voyaient confrontés à une réalité pouvant influencer le cadrage de l'intervention préventive proposée, et allant au-delà des caractéristiques intrinsèques à celle-ci ou de leur simple perception du risque génétique. Ainsi, en lisant le matériel empirique une première fois, force a été de constater que des considérations sociétales plus larges marquaient fortement le discours des participants.

Afin de pouvoir prendre en compte autant les considérations personnelles, celles propres à l'intervention elle-même et sociétales pouvant influencer le jugement que les participants porteraient sur l'intervention fictive présentée, une recherche au sujet des théories

sociales plus couramment utilisées en santé publique fut entreprise. À cet effet, Atkinson et collègues émettent d'ailleurs le constat suivant, très pertinent à la démarche de recherche en cours :

« Social scientists, clinical geneticists and bioethicists need to extend their gaze by recognising and remaining faithful to the indigenous complexities of the natural and cultural domains and the importance of examining genetic phenomena as social processes rather than decision-making moments. » (Atkinson et al, 2013, p.1237).

C'est au sein de la discipline de la sociologie qu'a été puisée la théorie substantive servant de cadre conceptuel pour cette étude, soit la théorie de la structuration d'Anthony Giddens (Giddens, 1987). Un survol de cette théorie est présenté dans un premier temps afin de mieux situer cet auteur et les fondements de sa position ontologique sur le monde social. Puis, les concepts phares qui seront utilisés dans le cadre de cette étude sont précisés et opérationnalisés.

4.2 Fondements théoriques

La théorie de la structuration est une réponse de son auteur au dualisme observé en théorie sociale, mettant en opposition, d'un côté, les théories purement structuralistes selon lesquelles les processus sociaux déterminent l'action des individus et, de l'autre, les sociologies interprétatives selon lesquelles la vie sociale serait le produit unique de l'action volontaire des individus, c'est-à-dire de leur agence (Delorimier et al., 2009; Potvin; Giddens, 1987). Giddens conçoit ces deux éléments comme étant indissociables et existant au sein d'une relation récursive (Delorimier et al., 2009), qu'il définit comme la dualité du structurel (Giddens, 1987).

Pour Giddens, l'**agence** réside dans la capacité d'agir des individus (Delorimier et al., 2009). Les êtres humains sont des agents (ou acteurs) compétents (*“knowledgeable”*) et possèdent la capacité de transformer le monde social (Giddens, 1987). Plus précisément, pour Giddens : «un agent cesse de l'être s'il perd sa capacité de « créer une différence », donc d'exercer du pouvoir» (Giddens, 1987, p.63).

En revanche, cette agence est à la fois contrainte et habilitée par le structurel (que Giddens privilégie au terme structure [au singulier] ou structure sociale, trop évocateur du structuralisme) et repose sur la mobilisation de ressources et de règles, toutes deux conceptuellement interdépendantes. (Giddens, 1987).

Les **ressources** permettent de mobiliser du pouvoir lors d'interactions sociales et se déclinent en ressources allocatives (les ressources matérielles) et en ressources autorisantes (les ressources organisationnelles) (Turner, 1986). Giddens définit les ressources d'allocation comme les « formes de capacité transformatrice qui permettent de contrôler des objets, des biens ou, plus globalement, des phénomènes matériels » (Giddens, 1987, p.82). Les ressources d'autorité sont les « formes de capacité transformatrice qui permettent de contrôler des personnes, ou acteurs » (Giddens, 1987, p.82). Tel que noté par Stones, il y a une certaine ambiguïté quant à la conceptualisation de la matérialité des ressources, telle que décrite par Giddens (Stones, 2005). En effet, pour Giddens, les structures font partie de l'ordre du virtuel et n'existent pas dans l'espace et dans le temps. Elles ne sont matérialisées et n'existent que lors d' « activités des sujets humains compétents et spatio-temporellement situés » (Giddens, 1987). L'approche préconisée ici afin de mieux définir ce en quoi consistent les ressources sera donc la même que celle adoptée par Stones, qui interprète les ressources comme ayant à la fois une dimension matérielle et une dimension phénoménologique (Stones, 2005). Cette dernière fait référence à la conception du structurel de Giddens comme étant « intérieure » aux agents, sous la forme de traces mnésiques (Giddens, 1987, p.75).

Les **règles** quant à elles « sont liées à la constitution de sens, d'un côté, et à la sanction des modes de conduites sociales, de l'autre » (Giddens, 1987, p.67). Elles sont constituées en premier lieu par les codes de signification. Ceux-ci se mobilisent lors d'interactions de la vie quotidienne par l'entremise des schèmes d'interprétation qui permettent aux individus de se comprendre et de communiquer entre eux. Plus précisément, Giddens définit ces **schèmes d'interprétation** comme les « modes de représentation et de classification qui sont inhérents aux réservoirs de connaissance des acteurs et que ceux-ci utilisent de façon réflexive dans leurs communications » (Giddens, 1987, p.79). En deuxième lieu, les règles sont constituées des codes de conduite ou de légitimation, qui se mobilisent lors d'interactions sociales par l'entremise des normes sociales, qui servent de référence pour la sanction ou non de pratiques. Giddens définit ces **normes sociales** comme étant les composantes de l'interaction qui « se

focalisent (...) sur les relations entre les droits et les obligations « attendus » de ceux ou celles qui participent à un ensemble de contextes d'interaction » (Giddens, 1987, p.79).

Les trois dimensions constitutives du structurel sont ainsi : 1) la **signification** permettant aux individus de communiquer en faisant appel à des schèmes d'interprétation lors de leurs interactions; 2) la **domination** faisant référence aux ressources par l'entremise desquelles les individus exercent du pouvoir; et 3) la **légitimation** permettant aux individus d'établir une série de droits et d'obligations attendus lors d'interactions en se référant à des normes et qui mène à la sanction ou non de comportements ou de propos.

Cependant, les individus, tous des agents compétents rappelons-le, ne font pas que subir des contraintes structurelles, mais interagissent plutôt avec celles-ci en contribuant à reproduire le structurel via leurs pratiques sociales quotidiennes. C'est pourquoi Giddens fait référence à une dualité du structurel (Giddens, 1987). En effet, selon lui, « les propriétés structurelles des systèmes sociaux sont à la fois le médium et le résultat des pratiques » (Giddens, 1987, p.75) et c'est pourquoi il qualifie le structurel et l'agence comme opérant au sein d'une relation récursive (Giddens, 1987). Les pratiques sociales, situées dans l'espace et dans le temps, sont ainsi un élément central de la théorie de la structuration et, de manière encore plus importante, le concept de routine (ou routinisation) cristallise en quelque sorte les pratiques et donc la reproduction du structurel (Giddens, 1987).

4.3 Définitions opérationnelles

Dans le cadre de cette étude, ce ne sont pas des pratiques qui sont examinées, étant donné que l'on demande aux participants de porter un jugement sur une intervention fictive. Par contre, ces participants vivent dans un monde où la génétique prend de plus en plus de place et est de plus en plus d'actualité. Tel que décrit par Schiele (2015) :

« (...) Nous héritons de la culture scientifique, car nous y sommes initiés du seul fait de vivre dans des sociétés modelées par la science. Nous acquérons ainsi des schémas, des structures, des schèmes et des habitus qui facilitent notre adaptation à l'évolution du milieu sociotechnique dans lequel nous vivons.» (Schiele, 2015).

Ainsi, au même titre que lorsque Giddens décrit des applications empiriques de sa théorie, les participants aux ateliers sont conceptualisés ici comme « des acteurs qui en connaissent long, tant de façon discursive que tacite, sur l'environnement (...) dans lequel ils se trouvent et dont ils font partie » (Giddens, 1987, p.352).

Le concept de "*knowledgeability*" occupe une place importante dans la définition de la compétence des agents pour Giddens. Selon lui, les agents en connaissent long sur les circonstances et les conséquences de leurs actions (Mayes, 2003), ce que nous conceptualisons comme un attribut des participants à l'étude. Nous postulons également que leurs savoirs sur leur monde social sont mobilisés lors de leurs échanges.

Ce postulat est cohérent avec le constat que Racine et collègues formulent dans le cadre d'une revue explorant les contributions de la spéculation dans la littérature scientifique en bioéthique. Ces auteurs décrivent l'utilisation de la prospective de la manière suivante:

« Although this form of 'looking out' is future-directed, the specific act of speculation is always situated within present values and concerns. To 'look out' necessarily implies looking out from a particular place, or a particular point of view, towards an unknown future and thus, there are multiple ways to 'look out'. » (Racine et al., 2014, p.326)

La spéculation est non seulement un outil permettant d'anticiper des problématiques futures potentielles, notamment éthiques, mais aussi, et de manière encore plus importante dans le cadre de cette étude, une fenêtre sur les valeurs et croyances actuelles des individus participants à cet exercice de projection dans le futur.

Bien que l'absence de pratiques tangibles nous empêche d'appréhender le phénomène de la dualité du structurel (sans pratiques, il ne peut y avoir de reproduction du structurel par l'agent), les concepts de schèmes d'interprétation, de normes et de structures de domination ainsi que leur capacité à contraindre et à habilitier la capacité d'agir (l'agence) serviront de concepts phares pour éclairer l'analyse des échanges entre les participants. Ces concepts sont opérationnalisés de la manière suivante :

1. Schèmes d'interprétation en lien à l'action « préventive » envisagée : il s'agit de dégager comment, dans leur discours, les participants interprètent l'action « préventive » du rectificateur cardiaque;
2. Normes sociales en lien à l'action « préventive » envisagée: il s'agit de dégager (a) quand et auprès de qui les participants considèrent ce type de « prévention » légitime; (b) quand et auprès de qui ils/elles la considèrent illégitime;
3. Structures de domination qui pourraient influencer la capacité d'agir : il s'agit de dégager les éléments structurels de l'ordre des ressources d'autorité et d'allocation identifiés par les participants comme ayant le potentiel de contraindre ou d'habiliter l'action «préventive» envisagée.

Dans le but d'illustrer plus concrètement les concepts phares à l'étude et la forme qu'ils prendraient dans les discours des participants, une relecture des études citées dans la recension des écrits portant sur les perceptions publiques de la prévention basée sur le risque génétique a été effectuée à la lumière du cadre théorique choisi. Bien que les études citées n'utilisent pas la théorie de la structuration, cet exercice illustre la manière dont le corpus de données a été analysé afin d'éclairer notre question de recherche.

Ainsi, à titre d'exemple, une illustration d'un schème d'interprétation identifié dans la littérature se trouve dans la mention par Parrott et collègues d'une étude dans laquelle les technologies génétiques ont été interprétées par des femmes Afro-Américaines comme un véhicule potentiel de création d'une « race supérieure » (Parrott et al., 2012).

Les concepts de bien-être comme vertu et d'«obligation morale» à être en santé et à préserver celle-ci sont des exemples de normes sociales faisant surface dans l'article de Harvey sur le « direct-to-consumer genetic testing » (Harvey, 2010).

Finalement, les inquiétudes citées préalablement dans la littérature face à la discrimination à l'emploi ou par les compagnies d'assurance sur la base d'information génétique (McClellan et al., 2013) sont des exemples de référence à des structures de domination qui pourraient influencer la capacité d'agir des individus, dans ce cas-ci en la contraignant.

5. MÉTHODOLOGIE

5.1 Paradigme de recherche et critères de rigueur

Ce mémoire adopte un paradigme de recherche constructiviste qui met l'accent sur les perceptions des participants et qui conceptualise celles-ci comme des réalités localement construites (Denzin et Lincoln, 2011; Creswell, 2012). La subjectivité des propos n'est pas interprétée comme un biais à éviter, mais bien comme une richesse qui demande à être interprétée et contextualisée.

Les critères qui sont utilisés pour assoir la rigueur de la démarche adoptée sont la crédibilité, la transférabilité, l'imputabilité procédurale et la confirmabilité, en lieu respectivement des concepts traditionnellement associés à un paradigme post-positiviste qui s'appuie sur des critères de validité interne, validité externe, fiabilité et d'objectivité (Shenton, 2004).

Traiter de la crédibilité d'une étude en recherche qualitative revient à démontrer que : « a true picture of the phenomenon under scrutiny is being presented » (Shenton, 2004, p.63). Une fois confiant du portrait dressé, il s'agit alors de décrire de la manière la plus précise possible le contexte dans lequel s'est déroulé l'étude (ainsi que ses participants), dans le but de savoir à qui s'appliqueraient les résultats présentés (Shenton, 2004). Cela revient à traiter de la transférabilité de l'étude. Finalement, afin d'assurer l'imputabilité procédurale et la confirmabilité d'une étude, le chercheur consigne l'ensemble de sa démarche et ses réflexions et les rend disponible à ses pairs, d'une part afin qu'une autre équipe de recherche puisse reproduire son étude et s'attendre à retrouver des résultats similaires, et, de l'autre, afin de pouvoir démontrer une démarche réflexive tout au long du processus de recherche (Shenton, 2004).

Les stratégies précises adoptées afin d'accroître la rigueur de cette étude sont détaillées au fil de la description de la démarche de recherche.

5.2 Description des données utilisées

Tel que mentionné, ce projet de mémoire consiste en l'analyse secondaire des données collectées dans le cadre du projet DMUF et relatives aux portions des ateliers délibératifs ayant porté sur le « rectificateur cardiaque ».

Cette section décrit les stratégies employées lors de la collecte de données, soit la stratégie d'échantillonnage et le plan de recrutement pour les ateliers délibératifs et les instruments de mesure utilisés lors de ceux-ci. Une description des participants aux ateliers et du déroulement des échanges est également incluse.

Échantillonnage et plan de recrutement

Un échantillonnage de type raisonné fut effectué dans le cadre du projet DMUF dans le but de recruter des membres du public d'horizons divers. Une diversification interne en fonction de l'âge fut visée et les objectifs pour le recrutement étaient de sélectionner des participants appartenant aux groupes d'âge suivants : 18-29 ans (jeunes), 30-59 ans (adultes), 60 ans et plus (aînés).

Les critères d'inclusion étaient les suivants : (1) hommes et femmes, toutes provenances culturelles, intellectuels et manuels; (2) avoir accès à un ordinateur et à Internet; (3) vouloir échanger en français. Le seul critère d'exclusion était de travailler actuellement dans le réseau de la santé.

Le recrutement fut effectué par l'entremise d'organismes très variés, allant d'associations de personnes retraitées, d'organisations de réinsertion professionnelle pour les jeunes, en passant par le marché Jean-Talon et la Jeune chambre de commerce. Les outils de recrutements utilisés consistaient en des communiqués et appels téléphoniques aux responsables des organismes visés et aux participants eux-mêmes, ainsi que l'envoi de courriels et l'utilisation d'affichettes.

Instruments de mesure et collecte de données

Un total de quatre ateliers délibératifs ont eu lieu les 28 février et 3, 7 et 14 mars 2014. Ceux-ci ont réuni un total de 38 participants, organisés en différents groupes d'âge. Trois technologies ont été débattues lors d'un même atelier et le temps alloué à la discussion sur le « rectificateur cardiaque » a varié entre 1h et 1h30min environ (soit environ un tiers de la durée de l'atelier). Un tour de table prenait place en fin d'atelier afin de permettre aux participants d'effectuer un retour sur leur expérience.

La distribution des groupes, par atelier, va comme suit :

Atelier 1 (28 février) : Groupe "aînés" – 10 participants (8 femmes, 2 hommes)

Atelier 2 (3 mars) : Groupe 18-25 ans – 8 participants (5 femmes, 3 hommes)

Atelier 3 (7 mars) : Groupe "adultes" – 10 participants (5 femmes, 5 hommes)

Atelier 4 (14 mars) : Groupe "mixte" – 10 participants (8 femmes, 2 hommes)

Deux membres de l'équipe de recherche DMUF ont participé à chaque atelier, soit un animateur et une observatrice qui avait pour tâche d'observer les interactions ayant lieu et de les consigner sous forme de notes écrites.

Le plan des ateliers (ANNEXE 11.2), ainsi que le script de la capsule vidéo montrée aux participants (ANNEXE 11.3), sont inclus en annexe. Il est à noter qu'aucune information additionnelle n'a été transmise par les membres de l'équipe de recherche aux participants en ce qui a trait à la technologie ou à la maladie discutée, et ce dans le but de viser des échanges les plus libres possibles.

Les ateliers ont tous été enregistrés sur bande audio et le contenu retranscrit par une contractante privée. Les transcriptions ont été validées par une des membres de l'équipe de recherche DMUF. Les participants utilisaient des pseudonymes lors de leurs échanges et les extraits cités dans le mémoire ont recours à ces mêmes pseudonymes.

Un questionnaire auto-administré a été distribué aux participants en toute fin d'étude

dans le but de collecter des données sociodémographiques à leur sujet et pour recueillir leurs impressions par rapport à leur participation à l'étude. La complétion de ce questionnaire fut une étape nécessaire à l'obtention d'une compensation monétaire de 45\$.

Le certificat d'approbation éthique pour l'étude DMUF (N° de certificat 13-028-CERES-D) est inclus en annexe (ANNEXE 11.1). Ce projet de mémoire s'inscrivant entièrement dans les objectifs plus larges de l'étude DMUF, une nouvelle approbation éthique de la part du Comité d'éthique de la recherche en santé ne fut pas requise par celui-ci.

Qui sont les participants à l'étude et comment se sont déroulés les ateliers

Bien que l'objectif du recrutement pour cette étude ne fut en aucun cas de former un échantillon statistiquement représentatif d'une population ou d'un sous-groupe de la population, la compilation des réponses au questionnaire quantitatif de sortie (qui incluait des questions sociodémographiques) permet de dresser un portrait général des participants aux ateliers et de mieux les décrire.

Il est à noter que 27 des 38 participants aux ateliers ont rempli ce questionnaire, pour un taux de réponse de 71%.

Parmi les répondants, on dénombre principalement des femmes (78%), d'âges variés, mais principalement de 60 ans et plus (48%) et détenant un niveau de scolarité élevé (78% avec un diplôme universitaire).

Une des questions portant sur l'occupation des participants (actuelle ou antérieure), il est possible de constater que parmi les répondant se dénombraient plusieurs retraité(e)s (parfois ayant œuvré dans le domaine de la santé), quelques étudiants (dans des domaines divers tels l'illustration, la sexologie, la sociologie et le journalisme), ainsi que des professionnels aux emplois variés tels qu'enseignant(e), chargé(e) de projet, intervenant(e) psychosocial ou même chercheur(e).

Des notes d'observation brèves, mais qui décrivent le déroulement général des ateliers ainsi que l'ambiance générale pour chacun de ceux-ci nous donnent des indices par rapport à leur déroulement. Dans tous les cas, l'on décrit des participants très disciplinés, qui s'adressent

principalement au modérateur et qui suivent ses instructions à la lettre. L'ambiance générale est souvent décrite comme timide, mais les participants sont perçus comme étant attentifs et motivés. Aucune confrontation n'a été relevée, malgré des points de vue parfois contrastés. Les échanges se sont déroulés avec respect, et parfois même avec humour.

5.3 Analyse des échanges

Fondements théoriques

Une analyse de contenu a été effectuée dans le but de faire ressortir les thèmes principaux émergeant des données, en lien avec la question de recherche posée et le cadre conceptuel choisi.

Une codification du corpus de données en trois étapes a été effectuée, telle que décrite par Strauss et Corbin (Strauss et Corbin, 1990). Selon cette démarche, l'étape initiale de codification consiste en une codification "ouverte". Celle-ci permet de mettre en lumière dans un premier temps ce dont parlent les participants lors des échanges, de décrire de quoi il est question. Suit ensuite une étape de codification "axiale" qui vise à établir les liens existants entre les codes et thèmes identifiés. Finalement, l'étape de codification "sélective" permet une intégration des codes et thèmes identifiés en lien à la question de recherche posée et au cadre théorique choisi. Cette démarche repose donc sur une approche à la fois inductive et déductive.

Par ailleurs, tel que mentionné par Lehoux et collègues, les focus groups se distinguent des autres formes de méthodes de collecte de données en recherche qualitative « de par l'interaction sociale qui a lieu entre les participants, et entre le modérateur et les participants » (Lehoux et al. 2006, traduction libre). Il est donc important de tenter d'inclure cette interaction dans l'analyse des données collectées (Lehoux et al. 2006; Crossley, 2002) ainsi que la manière dont les participants « négocient et construisent la réalité et leur identité » (Crossley, 2002) en cours de discussion. Cette analyse est d'autant plus pertinente dans un contexte de délibération autour des thèmes de la santé et de la maladie, « fréquemment abordés comme des phénomènes intrinsèquement moraux » (Crossley, 2002, traduction libre). En plus de traiter du contenu des échanges, l'analyse a donc cherché à mettre en lumière les processus d'interaction

ayant eu lieu entre les participants, et entre les participants et le modérateur des ateliers.

Description de la démarche d'analyse mise en œuvre

Une lecture fine de l'ensemble des données a été effectuée à plusieurs reprises avant toute tentative de codification. Puis, une fois cette familiarisation avec le matériel empirique jugée satisfaisante, une codification ouverte fut effectuée pour l'ensemble des données.

Assez tôt dans la démarche les extraits jugés plus problématiques (plus difficiles à coder) ont été partagés avec le directeur de recherche afin d'obtenir du soutien dans la codification et de valider les analyses.

Une difficulté initiale dans l'exercice a été de développer une capacité d'abstraction suffisante pour synthétiser les propos des participants sous la forme de codes, tout en restant près des données. Après quelques rencontres de mentorat avec le directeur de recherche, la codification ouverte des données a été recommencée, cette fois-ci avec une meilleure compréhension de l'objectif de la démarche et une plus grande confiance envers les codes retenus.

A suivi ensuite la codification axiale et la codification sélective, après confirmation avec le directeur de recherche des concepts phares (issus de la théorie de la structuration) qui seraient utilisés comme thèmes centraux dans l'analyse. L'arbre de codification utilisé dans cette démarche a été partagé et validé avec celle-ci et est disponible en annexe (ANNEXE 11.4).

Il est à noter que l'ensemble des données pour les quatre ateliers a été analysé comme un tout. En effet, les propos tenus d'un atelier à l'autre furent remarquablement similaires. Cela ne revient pas à dire qu'un consensus a été atteint dans les propos tenus (ce qui fut rarement le cas), mais fait plutôt référence au fait que les thèmes abordés dans chaque atelier se répétaient quasi systématiquement. Le fait de les analyser comme un tout a ainsi permis de mieux saisir les contours des concepts analysés et, ainsi, de tendre vers une meilleure saturation pour la majorité des thèmes retenus. Aucune tentative n'a été effectuée dans le but de quantifier les données analysées (sous forme de pourcentages, par exemple), ce qui ne serait pas cohérent avec le paradigme de recherche adopté. Les thèmes soulignés comme étant plus présents ou importants ne l'ont pas été car ils faisaient consensus, mais plutôt parce qu'ils ont suscité des

réactions plus fortes de la part des participants. Un effort constant de mise en lumière des avis minoritaires ou divergents a également été mené (Shenton, 2004).

Par ailleurs, vu le nombre restreint d'ateliers, l'analyse s'est faite manuellement, sans avoir recours à un logiciel d'analyse. Un journal de bord et des mémos analytiques ont été consignés tout au long de la démarche et partagés avec le directeur de recherche lorsqu'ils consistaient en des questionnements précis.

Finalement, dans la présentation des résultats, un effort a été fait pour garder la plus grande trace possible des codes originaux utilisés. Ceux-ci sont identifiés en étant soulignés.

6. RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les trois grands volets autour desquels s'articuleront les résultats présentés sont les schèmes d'interprétations relatifs à l'intervention proposée, les normes sociales en lien à sa légitimité et les structures de domination pouvant contraindre et habiliter l'action préventive envisagée. Ces trois axes d'analyse sont en cohérence avec le cadre théorique choisi pour cette étude et présenté dans une section précédente.

6.1 Interprétation de l'action « préventive » du rectificateur cardiaque : des schèmes d'interprétation différents opèrent

Bien que présenté comme étant un dispositif à visée « préventive », les participants aux ateliers interprètent l'action « préventive » du rectificateur cardiaque de manière très variée. Certains s'approprient le terme prévention, mais décrivent ce en quoi elle consiste de manière différente alors que d'autres rejettent complètement le statut de prévention attribué à cette intervention.

Parmi les participants qui défendent le caractère préventif du rectificateur cardiaque, plusieurs schèmes d'interprétation opèrent. La notion de temporalité est notamment très présente lorsqu'est évoquée l'idée d'agir au commencement du problème, ou d'éviter la maladie :

MAU : [...] Il va en avant du problème. Il le détecte avant que les moyens que nous connaissons actuellement le fassent et c'est ça qui est formidable. Alors qu'on sait que les problèmes cardiaques, même quand ils sont détectés maintenant, ils ont déjà fait un peu de dommages la plupart du temps, et là, c'est bien avant. (Groupe 14 mars)

Les participants justifient également le statut préventif qu'ils attribuent à cette intervention en décrivant son caractère prédictif, en la décrivant comme un moyen d'éviter des

complications, ou encore en mentionnant qu'elle permettrait de sauver des vies.

Certains attribuent au rectificateur cardiaque un statut de prévention avec une valeur ajoutée, de par son effet curatif:

FAB : Bien moi, si on me disait que je fais partie d'un groupe à risque pour une certaine forme de maladie cardiaque ou autre, et qu'on m'installe un bidule qui va détecter le tout, tout début de la maladie et qui va corriger la situation, bien envoye, mets-le ton bidule, je le veux tout de suite. Je trouve que c'est une forme... parce que ça ne fait pas juste prévenir, ça guérit aussi. Donc ça peut éviter une hospitalisation, une opération compliquée qui va engendrer des coûts... moi je suis favorable à ce genre d'installation-là. (Groupe 28 février)

En revanche, tel que mentionné préalablement, d'autres rejettent l'étiquette préventive accolée à cette intervention, parfois avec beaucoup de vigueur.

Un premier schème d'interprétation qui ressort à cet effet est celui selon lequel l'intervention proposée tente d'agir sur un risque trop incertain, qu'il y a trop d'incertitude pour agir:

ÉLO : Ce qui m'a frappé, c'est que l'homme qui allait voir cette compagnie-là pour... ils appellent ça le rectificateur cardiaque, c'est pour la prévention de quelque chose qui pourrait se produire dans 15-20 ans. Ce n'est pas la réalité, c'est peut-être... (Groupe 28 février)

À cet effet, une des participantes emploie l'expression « surprévention » :

SAR : Moi aussi je trouve ça un petit peu ridicule comme invention. Je trouve que c'est comme de la surprévention parce

qu'ils disent qu'ils vont implanter ça sans même qu'il y ait des symptômes. Alors c'est comme de mettre les gens dans une situation « *ah ça se peut qu'à un moment donné tu sois malade, donc tu devrais le mettre parce que si tu l'as, bien ça va tout se régler tout seul et si tu ne l'as pas et que t'es malade, bien ça va être parce que tu ne l'as pas mis* ». (Groupe 7 mars)

Un deuxième schème d'interprétation qui opère à l'effet que le rectificateur cardiaque ne soit pas une intervention préventive est la conception selon laquelle il traite un problème sans toutefois tenter de comprendre ou prévenir ses causes en amont :

KAR : Bien en fait, moi je trouve personnellement que présentement avec le système de santé, on a souvent tendance à traiter rapidement les symptômes, traiter rapidement par exemple un mal de tête, un problème, sans nécessairement investiguer – et je dis traiter, je ne dis pas guérir aussi – donc j'ai l'impression que peut-être que quelque chose comme ça... [...] est-ce que ça serait peut-être mieux d'aller chercher la cause, c'est quoi la cause de cette arythmie-là? Est-ce que c'est le stress? Est-ce que c'est le bagage génétique? Est-ce que c'est vraiment un problème cardiaque? Ça peut être pour plein de raisons. (Groupe 3 mars)

Un participant affirme même que le rectificateur cardiaque serait un traitement « palliatif » :

JAC : OK. C'est drôle en fait, parce qu'on essaie de faire passer un dispositif qui est palliatif, qui n'a rien à voir avec la prévention en fait, comme de la médecine préventive [...]. (Groupe 7 mars)

Autour de cette idée que le rectificateur cardiaque agit trop tard, ou qu'il ne fait que

réparer sans s'attarder aux causes du problème, émerge un discours selon lequel une option alternative qui agirait plus en amont du problème ou qui serait plus saine serait préférable et, cela, constituerait de la vraie prévention:

JEA : [...] Je ne sais pas, c'est quand même le mot prévention, mais il me semble que c'est mal utilisé, parce que pour moi, l'idée que je me fais de prévention, c'est associé à quelque chose qui va aider, à des mesures saines de vie et tout ça, mais pas [...]. Qui est contre la prévention? Au contraire, c'est ça qu'on veut. Mais associer la prévention à ça, je trouve que c'est nul, c'est... même c'est malhonnête. (Groupe 28 février)

Ce discours permet d'émettre un constat à l'effet que la manière dont les participants interprètent l'action « préventive » du rectificateur cardiaque est teintée par des normes liées à la légitimité qu'ils attribuent à ce type d'intervention. Cette légitimité résiderait dans l'intervention en elle-même, mais s'exprime aussi lorsque celle-ci est comparée à d'autres types de prévention (jugées comme plus ou moins légitimes). Ce sont ces composantes qui sont explorées dans la section qui suit.

6.2 Normes sociales relatives à l'action « préventive » : la légitimité de l'intervention varie en fonction de ses indications envisagées

La légitimité du rectificateur cardiaque s'exprime principalement par l'entremise de la définition d'indications cliniques par les participants pour cette intervention. Cette définition s'appuie sur la spécification de groupes ou de populations auprès de qui ils considèreraient ce type de « prévention » légitime.

La présence d'antécédents familiaux d'arythmie ou de problèmes cardiaques revient à plusieurs reprises lors des échanges en tant que justification adéquate pour la mise en place de ce dispositif. C'est aussi le cas pour la présence de comorbidités telles des maladies liées à des arrêts cardiaques ou des facteurs de risques, sans plus de précision. L'âge du patient potentiel

est également pris en considération; un âge avancé (la vieillesse) est mentionné comme pouvant justifier l'insertion de ce dispositif. Quoi qu'il en soit, la notion selon laquelle l'utilisation du rectificateur cardiaque devrait être restreinte à un groupe bien défini (dit à risque) ou ne devrait être considérée qu'au besoin revient souvent en cours d'échanges. Cette notion n'est pas unanime, cependant. Un des participants envisage plutôt ce dispositif pour le grand public.

L'illégitimité du rectificateur cardiaque quant à elle s'exprime, entre autres, par l'entremise de l'identification de groupes d'individus auprès de qui cette intervention ne serait pas justifiée. Il est mentionné lors des échanges que ce dispositif ne devrait pas être considéré chez les personnes faisant express d'être à risque ou malades :

ÉMI : (...) Puis ça serait pour ceux vraiment que dans leur famille qu'ils sont à risque; pas ceux qui font express, vraiment qui font... ils mangent normalement... bien... comme il faut, mais qui... même s'ils font ça qu'ils sont à risque pareil.
(Groupe 7 mars)

L'importance des saines habitudes de vie est en effet très fortement présente dans le discours des participants et est souvent réitérée par ceux-ci lors des échanges. Tel que mentionné à la section précédente, la prévention primaire (ou parfois l'éducation à la santé) est présentée comme étant une alternative saine et supérieure au rectificateur cardiaque. Elle serait donc préférable.

Un participant évoque même le surpoids de l'acteur jouant dans la capsule vidéo comme justification à l'illégitimité du rectificateur cardiaque :

FLO : Je suis toujours contre. [rires] toujours contre... Je reviens avec le client qui était un client avec un problème de poids... dans la vidéo, alors moi je serais plus pour aborder l'aspect prévention primaire, commencer par le début avant d'aller... [...] vers un processus aussi compliqué. (Groupe 14 mars)

Le discours de plusieurs participants est également très marqué par la notion de responsabilité individuelle en santé : vivre en santé serait un choix, relèverait d'une décision. Dans ce contexte, le rectificateur cardiaque est interprété comme illégitime car il impliquerait la voie de la facilité et son effet pervers serait de déresponsabiliser les individus :

CHA : Je trouve que ça reste un débat, et je trouve que ça déresponsabilise un peu aussi, parce que la plupart des maladies cardiaques sont causées par le diabète, l'obésité, la cigarette et là, est-ce que de se dire bien c'est pas grave, j'ai un petit robot qui répare mes trucs, bof, j'arrêterai pas de fumer, ça sert à quoi? (Groupe 14 mars)

JEA : Quand on met ça si tôt, c'est comme si on leur dit « déresponsabilisez-vous, menez la vie que vous voulez, vive la vie et Pepsi! » mais on vous donne la licence de faire ce que vous voulez, et moi je me dis que la vraie prévention, c'est ça : l'exercice, l'alimentation saine, tout ce côté-là préventif. [...] Pour moi, le mot qui me vient c'est « déresponsabiliser les gens ». Leur dire allez-y, goinfrez-vous de trucs, de... allez-y avec tout ce que vous voulez, c'est pas grave, c'est pas grave, voilà ça, ça va se charger pour vous de tuer vos cellules...(Groupe 28 février)

Quelques voix dissonantes s'élèvent face à ce discours. Notamment, un participant défend l'idée que le rectificateur cardiaque est légitime car selon lui l'arythmie est hors du contrôle de l'individu et n'est pas une conséquence de ses habitudes de vie :

MAL : [...] Dès qu'il y a un problème qui est décelé, souvent dans l'arythmie c'est pas nécessairement une question d'habitudes alimentaires ou d'habitudes de vie, c'est souvent vraiment un défaut de mécanique, un défaut de rythme, des

cellules qui ne sont pas... qui créent des arythmies, c'est souvent pas à cause de l'alimentation. Mais là on sait qu'on a un appareil qui va nous corriger ça et on n'a absolument aucun contrôle souvent sur ce genre de maladie là. Alors c'est... c'est pas nécessairement une déresponsabilisation de son état de santé, mais vraiment une prévention. [...] (Groupe 7 mars)

Une autre, quant à elle, postule que le fait d'installer le rectificateur cardiaque n'aura aucune incidence sur les habitudes de vie des individus car les gens qui prennent la décision de vivre en santé continueront de le faire :

NAT : Par rapport à un point que David avait mentionné, si les gens... je pense que Jacques aussi l'avait dit, si les gens ont le dispositif, ils vont se mettre à... ils vont continuer à manger, à mal manger, à mal vivre. Je ne pense pas que le dispositif va faire une différence là-dessus. Je pense que les gens qui ont pris la décision de vivre en santé vont le faire, vont continuer de le faire qu'ils portent le dispositif ou non et que ceux qui préfèrent manger des hamburgers, boire du Coke, eux autres ils vont continuer à vivre dans cette voie-là qu'ils portent le dispositif ou non. Je ne pense pas que ça va faire une différence. (Groupe 7 mars)

Même au sein de ces discours dissonants la notion de responsabilité individuelle en santé demeure centrale en revanche.

6.3 Structures de domination qui contraignent et habilitent l'action «préventive» envisagée : la prévention se pense en contexte

Tel que mentionné lors de la justification du choix du cadre conceptuel pour cette étude, des éléments de contexte sont introduits dans la capsule vidéo montrée aux participants. Une compagnie privée fait la promotion de la technologie et c'est vers elle que sont transmises des données personnelles à distance. De tels enjeux sont rapidement relevés par les participants aux ateliers. Certains évoquent d'ailleurs le fait que le rectificateur cardiaque serait une invention intéressante si nous vivions « dans un monde idéal » (MAR, groupe 7 mars), ou encore si elle était considérée « dans un vase clos » :

NIC : Mais dans un univers clos, où on me propose cette petite machine pour aller justement vérifier si j'ai des cellules cancérigènes ou j'ai une problématique pour me décrotter les artères, je trouve ça fantastique, mais dans un vase clos. C'est qu'après ça, c'est pas dans un vase clos et il va y avoir d'autres besoins commerciaux qui vont rentrer là-dedans et c'est à ce moment-là que je suis inconfortable. (Groupe 14 mars)

Ainsi, en devant prendre position sur la désirabilité du rectificateur cardiaque, les participants se positionnent également sur la façon dont ils imagineraient son application dans la "vie réelle" pour ainsi dire. Plusieurs éléments de contrainte à l'action envisagée sont identifiés dans leur discours.

Le contrôle exercé par les compagnies privées est un thème récurrent dans les discussions. Celles-ci sont perçues comme répondant à un impératif de vente et, dans le cas du rectificateur cardiaque, comme monnayant la prévention et créant de faux besoins. Un participant qualifie même l'intervention proposée d'« arnaque pharmaceutique » (ÉLO, groupe 28 février). Les participants évoquent la notion d'intérêts cachés et leur crainte quant à la dissimulation potentielle d'informations ayant des conséquences pour la santé. Ceux-ci expriment ainsi beaucoup de doute et de méfiance par rapport au rôle du secteur privé, voire un manque total de confiance envers celui-ci. De plus, des inquiétudes sont exprimées en lien

aux inéquités d'accès qui seraient engendrées si le rectificateur cardiaque était géré par une compagnie privée. Le potentiel de commercialisation des informations personnelles des utilisateurs de cette technologie est évoqué.

Dans le même ordre d'idée, des réserves sont exprimées quant à la contrainte que pourraient exercer les compagnies d'assurance dans un contexte où le rectificateur cardiaque serait disponible. Le contrôle des comportements qui pourrait en découler inquiète:

DAV : [...] Est-ce que vous êtes familiers avec Ajusto? Le petit gadget pour les assurances de Desjardins? Hé! c'est pratique, si tu mets ça dans ton char, et que tu conduis bien, ça te coûte moins cher d'assurances. Mais si tu mets ça dans ton cœur, ça te coûte moins cher d'assurances. Moi je vois le même lien qui va jusqu'à ça. Et le point de... on essaie de vendre une solution où on te dit laisse-nous contrôler ton comportement et on va te charger moins cher. Bien j'aime pas ça ce contrôle-là; ni dans mon char actuellement comme maintenant, parce que tu peux l'avoir...(Groupe 7 mars)

Face au risque posé par les compagnies privées et d'assurance, la gestion publique de cette technologie ou encore sa prise en charge exclusive par des professionnels de la santé sont évoquées comme des éléments pouvant habiliter l'action « préventive » envisagée. Ces propos ne font pas l'unanimité en revanche. Certains mentionnent la possibilité de la corruption des experts et d'autres font référence à l'État comme pouvant lui aussi être tenté de contrôler les comportements et donc de contraindre l'action.

Il est intéressant de noter une voix dissonante parmi ces discours portant sur la gestion et la nécessité de réglementation de l'intervention proposée. Dans l'échange ci-dessous, ces considérations sont futiles pour Térésa:

HOM : [...] Du côté technique, je ne vois pas de problème, mais c'est vraiment au niveau de la distribution et de la réglementation du produit. Je ne sais pas comment ils vont s'arranger avec ça là...

I : Est-ce qu'il y en a qui ont des commentaires là-dessus? Térésa, vous semblez avoir quelque chose à dire sur cet aspect-là... plus sociétal, gouvernemental, distribution de l'information...

TER : Bien moi personnellement, étant donné que je suis déjà touchée... moi les assurances, etc., ça ne me... je suis loin de penser à ça. C'est ma vie en premier, et s'il y avait eu un objet qui aurait pu justement me dire que j'avais un problème cardiaque au moment opportun, je vivrais pas ce que je vis aujourd'hui et...

I : Parce que vous avez eu... juste pour l'information aux autres, vous avez eu, quoi, une intervention au cœur importante, majeure.

TER : Effectivement. Et c'est ça. À ce moment-là, si j'avais pu savoir ou on aurait pu me prévenir et enlever tous les problèmes, aujourd'hui j'ai de la difficulté à fonctionner, à faire de l'exercice, etc., je ne peux pas être vraiment en forme. Donc quand je pense à ça, je me dis bon, les assurances, etc., déjà un diabétique ne peut pas être assuré, déjà ci, déjà ça... bon... moi je m'en balance là, j'aurais juste voulu être en forme aujourd'hui.

C'est donc ici un argument de primauté de la vie qui est évoqué. Selon celui-ci, l'action « préventive » doit être considérée quelles que soient les contraintes ou conséquences néfastes l'accompagnant car c'est la santé qui prime.

Cette notion de compromis, bien que non dominante dans les discours, fait également surface lors des discussions portant sur la circulation et l'utilisation des données personnelles. Ce thème a été discuté longuement lors des ateliers. En effet, les données et leur utilisation sont décrites au fil des discussions comme ayant à la fois des propriétés habilitantes et contraignantes. Elles permettent, d'une part, l'avancement des connaissances ainsi qu'une

meilleure collaboration thérapeutique entre les professionnels de la santé, mais peuvent, d'autre part, être utilisées à des fins de surveillance ou de localisation (voire comme arme de terrorisme, tel qu'évoqué par un participant). Une notion de compromis ressort donc entre la prévention et la protection de la vie privée, un compromis nécessaire selon certains.

Il est également intéressant de noter que cette notion de double potentiel de contrainte et d'habilitation ressort une fois de plus lorsque les participants abordent le rôle de la technologie dans nos sociétés et sa relation avec l'humain. En effet, une participante évoque le fait que les technologies devraient avoir un rôle de soutien et non de contrôle dans nos vies. La dépendance envers la technologie est également un thème abordé en cours des échanges. Quelques participants évoquent la nature intrinsèquement faillible de celle-ci, voire leur méfiance envers celle-ci. Une inquiétude autour du risque de dérive ou d'escalade lié à l'utilisation des technologies est exprimée :

LAU : C'est ça. Et éventuellement aussi ça peut devenir... tout va évoluer éventuellement, alors là c'est... à un moment donné t'as ce modèle-là qui sort et là dans deux-trois ans, t'as le modèle hyper perfectionné, alors là t'en sors un pour en remettre un autre qui lui traite aussi le cancer et là l'autre qui traite aussi ça et ça et ça... finalement tu te retrouves avec 10 bébélles pour... prévenir n'importe quoi. (Groupe 3 mars)

À travers tous ces discours, il semblerait que la capacité d'agir (ou agence) des individus qui doivent faire un choix par rapport au rectificateur cardiaque se conceptualise essentiellement par l'entremise du consentement. Certains participants mettent de l'avant l'idée que même une fois le consentement donné, la décision finale de neutraliser ou non ses cellules devrait revenir au patient à chaque fois.

Par contre, une inquiétude soulevée par un des participants, et pouvant être interprétée comme un frein à cette agence, est ce qu'il qualifie d'incompétence du public à gérer une décision requérant des connaissances scientifiques très avancées. La possibilité de réellement fournir un consentement éclairé est remise en question :

MAR : [...] Je me demande aussi si le public a les connaissances scientifiques nécessaires pour prendre une décision éclairée dans un cas comme ça. Est-ce que notre société, est-ce qu'on est en mesure de prendre... je veux dire on est submergés d'information de nature médicale... est-ce qu'on est capables de prendre une décision éclairée, je pense que les gens ont de la misère à prendre des décisions éclairées quand il s'agit du cholestérol, là on parle d'une nano machine implantée dans son corps avec du WiFi ou une technologie de communication externe. C'est assez... c'est assez poussé, là. C'est toute une décision à prendre selon moi. (Groupe 7 mars)

Par ailleurs, des éléments d'agence semblent être évoqués lorsque les participants discutent du rapport de l'humain à la vie et à son corps. En effet, certains d'entre eux remettent en question la nécessité de devoir sans cesse repousser les limites du corps humain, voire parfois même de refaire le corps. Ils encouragent l'acceptation de la fatalité de la vie, le lâcher prise. Cette acceptation des étapes de la vie pourrait possiblement représenter une expression de son agence face à des avancées médicales et scientifiques qui ne cessent de repousser les limites du corps humain et de la vie, tel que semble le suggérer cette participante :

NAD : Toutes ces technologies-là, je ne sais pas jusqu'où on va aller comme pour essayer de repousser la mort, mais qu'on fasse des choses pour vivre bien ce qu'on a à vivre, le temps qu'on a à vivre, mais... on ne pourra pas... il faut qu'on meure un jour et [rire] que ce soit physiquement, bon là toi t'as parlé de se faire couper les seins en prévention, il y a se faire refaire la figure, se faire refaire le corps, se faire... ça finit qu'on dirait qu'on ne peut pas accepter les étapes de la vie comme elles doivent être. Et bien il y a une limite à ça. À un moment donné, je me dis qu'il faut lâcher prise un peu. Vivre bien ce qu'on a à vivre, mais à un moment donné, si on est pour mourir, on meurt et c'est tout. Voilà. C'est un peu ce que... comment je vois ça.

(Groupe 28 février)

Finalement, bien que non explicité comme tel, l'accent mis par plusieurs participants sur l'importance des saines habitudes de vie est peut-être également une forme d'expression de la capacité d'agir de l'individu. Celui-ci peut exercer un contrôle sur son corps et sa santé en ayant des comportements sains. Il est très intéressant de noter d'ailleurs dans l'extrait suivant que pour l'un des participants la contrainte par le structurel de la capacité d'agir des individus se traduit par l'incapacité de ceux-ci à s'occuper de leurs habitudes de vie :

JAC : Bien c'est ça, mon nom c'est Jacques [rires] je suis dans une société qui me rend malade en fait, j'ai pas le temps de m'occuper de mon mode de vie parce qu'il faut que je travaille parce qu'il faut que je paye mon char pour aller travailler. Bon. Ça, c'est mon portrait. Pourquoi limiter l'usage de cet outil-là à l'arythmie cardiaque quand on peut l'utiliser dans la prévention du développement des cellules cancéreuses par exemple, quand on peut l'utiliser pour *triggerer* les sécrétions de sérotonine et de dopamine ou d'endorphine quand je me sens pas heureux par exemple. Ça fait qu'à ce moment-là bien on pourrait tous être des zombies robotisés heureux avec plein de petites bibittes de même partout, partout, partout, partout dans nos corps. Fait que je pousse l'exemple à l'extrême, parce que je vois vraiment un souci éthique derrière ça. Pourquoi limiter l'usage à la simple arythmie cardiaque quand ce même usage-là spécifique peut être utilisé pour n'importe quoi dans notre corps. Voilà. Merci à la nano tech.

(Groupe 7 mars)

Cet extrait est également évocateur d'une crainte de dérive totale ou d'escalade, en lien aux divers éléments de structure (la technologie, les compagnies privées, nos modes de fonctionnement de société, etc.) qui pourraient en venir à invalider complètement la capacité d'agir des individus.

6.4 Synthèse des résultats

Au fil des échanges, il apparaît clair que la désirabilité et l'utilisation envisagée ou non du rectificateur cardiaque est influencée à la fois par la manière dont les participants interprètent l'action « préventive » de ce dispositif (c'est-à-dire ce en quoi consiste pour eux la prévention), la légitimité qu'ils accordent à cette action et la prise en compte par ceux-ci des structures de domination qui pourraient influencer leur capacité d'agir en tant que patients/utilisateurs/consommateurs. Tous ces éléments de structure contraignent et habilitent l'action « préventive » envisagée et opèrent selon des relations qui sont synthétisées dans le schéma suivant :

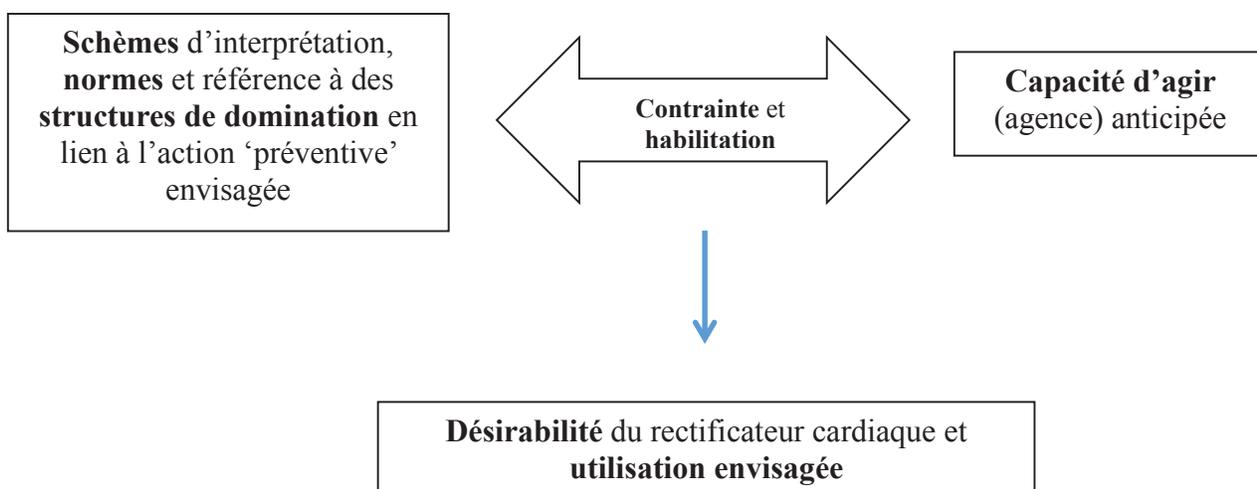


Figure 1. Synthèse des résultats

Trois constats ressortent lien à la question de recherche posée dans le cadre de cette étude : a- Le « rectificateur cardiaque » est loin d'être interprété par tous comme étant une intervention préventive; b- Son utilisation est perçue comme étant légitime ou non dépendamment principalement des groupes de personnes qui seraient visés; c- L'intervention proposée ne se pense pas hors contexte, dans un vase clos.

7. DISCUSSION

En mettant l'accent sur les schèmes d'interprétation sollicités par les participants lors de leurs échanges, le cadre théorique choisi permet de mettre en lumière le fait que ceux-ci comprennent la prévention basée sur le risque génétique de manières qui diffèrent significativement l'une de l'autre. Il est utile de rappeler qu'aucune intervention n'a été effectuée par les membres de l'équipe de recherche dans le but d'informer les participants ou de corriger leurs propos lors des ateliers, notamment en ce qui a trait à l'étiologie ou la pathophysiologie de l'arythmie.

Ainsi, le fait d'avoir présenté aux participants le « rectificateur cardiaque » comme un dispositif à visée préventive n'a pas empêché plusieurs d'entre eux de remettre en question (voire d'infirmier complètement) le statut de prévention qui était attribué à cette intervention. Ce constat est entre autres cohérent avec la compréhension différente du risque génétique documentée dans la littérature parmi les membres du public (Bates et al., 2003). De plus, la mention d'antécédents familiaux d'arythmie ou de maladie cardiaque comme indication pour l'utilisation de l'intervention proposée reflète une compréhension de la transmission du risque génétique via l'hérédité. Cette observation est concordante avec la recension des écrits de Condit, selon laquelle le risque génétique est principalement compris par le public sous l'angle de la transmission familiale (Condit, 2010).

Il a été également très frappant de noter la force avec laquelle la normativité marquait sa présence dans les discours des participants, notamment en ce qui a trait la responsabilité individuelle en santé. L'expression de celle-ci a même mené à la sanction du surpoids, par un(e) des participant(e)s, de l'acteur jouant le patient dans la vignette. Un tel accent mis sur les saines habitudes de vie, conçues comme relevant de pratiques individuelles, n'est pas tout à fait surprenant étant donné leur omniprésence dans les discours politiques et scientifiques.

Pour Crawshaw, les politiques de santé actuelles dans le monde occidental sont le reflet de modes de gouvernance liés au courant néo-libéral (« *neo-liberal modes of governance* ») qui font de la responsabilité individuelle en santé une valeur centrale. Le marketing social est l'une des stratégies les plus récentes adoptée dans le cadre de cette approche afin de

promouvoir l'adoption de comportements « mérites » et de décourager les comportements « démérites » (Crawshaw, 2012). Les individus "refusant" de se conformer à ces recommandations sont perçus comme étant des êtres irresponsables ou de mauvais citoyens (Harvey, 2010) parce que la poursuite de la santé et du bien-être devient un but ultime à atteindre (« *a highly valued activity* ») dans nos sociétés modernes ainsi qu'une façon d'actualiser son agence (Crawford, 2006). Harvey cite d'ailleurs des exemples de politiques publiques proposées en Angleterre, telles le refus d'une chirurgie aux fumeurs ou aux personnes obèses, qui illustrent des stratégies actuellement envisagées d'exclusion des citoyens "délinquants" que l'on sanctionne en leur retirant des droits (en l'occurrence ici de santé) (Harvey, 2010). Dans cette même ligne de pensée, plus récemment, les technologies génétiques et génomiques ont été dénoncées par certains auteurs comme étant une continuité du transfert de la responsabilité en santé de la part des gouvernements vers les individus, ces derniers étant maintenant responsables de connaître leur génome et de prendre les mesures appropriées en vue d'améliorer leur santé (Weiner, 2011; Gibson et Visscher, 2013). Il est donc paradoxal de constater que pour certains des participants la technologie proposée représente tout le contraire, soit un promoteur de déresponsabilisation.

Dans la majorité des écrits scientifiques abordant l'impact anticipé de la génomique sur la santé des populations aussi bien que pour plusieurs des participants à l'étude (mais pas tous, comme cela fut illustré préalablement), les comportements de santé sont une préoccupation majeure et reflètent une vision très proximale de la santé et de ses déterminants.

En revanche, en ce qui concerne l'évaluation par les participants de la désirabilité de l'intervention proposée comme telle et leur délibération autour de ses applications potentielles, force est de constater que les participants ne pensent pas la prévention hors contexte, ou pour reprendre les paroles de l'un d'entre eux, en « un vase clos ». En effet, plusieurs « forces » externes ont été citées comme pouvant contraindre et/ou faciliter l'utilisation envisagée du rectificateur cardiaque et ont influencé le jugement porté par les participants quant à sa désirabilité. L'exhaustivité des éléments couverts, et ce d'un groupe à l'autre, allant de l'implication des compagnies d'assurances, à la circulation et l'utilisation des données, jusqu'à des considérations de priorisation des ressources et d'équité en santé, est frappante.

Le recours à un scénario narratif auquel les participants pouvaient potentiellement

s'identifier comme base de discussion et impliquant une certaine projection dans le futur a probablement contribué à la richesse des contenus élicités. Il est à noter d'ailleurs que le scénario narratif a été utilisé dans le cadre d'études s'étant penchées sur les perceptions publiques des enjeux éthiques entourant le dépistage génétique chez les adultes (Douglas et al., 2009; Raz et Schicktanz, 2009). Celles-ci ont utilisé dans les deux cas l'exemple du dépistage du cancer du sein afin de susciter les débats et dans un cas sous la forme d'une pièce de théâtre (Douglas et al., 2009). En revanche, ces scénarios se basaient sur des cas réels ou faisaient référence à des événements se déroulant dans le présent. La projection dans le futur, quant à elle, en plus de faire ressortir des valeurs et enjeux de sociétés tels que vécus actuellement par les participants, a aussi le potentiel d'anticiper des enjeux éthiques à venir: « Speculation helps map potential future ethical scenarios, [and] helps to reveal contemporary intuitions and social values at the juncture of the individual, society, and science. » (Racine et al., 2014, p.328).

Il est également très intéressant de noter que les enjeux rapportés par les participants recourent les préoccupations d'experts présentes dans la littérature scientifique. La confidentialité et la protection des données figurent notamment comme l'un des enjeux soulevés par des parties prenantes de natures diverses (chercheurs, industrie pharmaceutique, représentants de patients, etc.) dans le cadre d'un projet de recherche qualitative mené en Allemagne dans le but de mieux cerner les enjeux éthiques à venir en médecine personnalisée (Schleidgen et Marckmann, 2013). De la même manière, dans leur recension des écrits au sujet du « ethical framing » de la médecine personnalisée, Joly et collègues soulèvent entre autres les enjeux de pratiques discriminatoires par les compagnies d'assurances ainsi que la considération de l'équité d'accès à ces technologies innovantes (Joly et al., 2014).

Par ailleurs, les préoccupations soulevées lors des échanges soulèvent également des questions plus larges ou transversales relatives à la confiance en diverses institutions (le privé, les institutions publiques, les professionnels de la santé, la technologie). Il s'agit d'une dimension centrale dans l'étude de Mcnaghten sur la gouvernance en sciences (Macnaghten et Chilvers, 2013). Cette étude a consisté en une méta-analyse de 17 processus de dialogues publics au Royaume-Uni et incluait 40 entrevues avec des « *policy actors* ».

L'analyse des auteurs révèle notamment comme thèmes la notion de manque de

confiance du public envers l'état, la préoccupation en lien à la rapidité à laquelle les innovations sont développées par rapport aux processus de régulation les concernant, ainsi que la notion d'équité et une préoccupation en lien au fait que les plus favorisés seront ceux qui profiteront de manière disproportionnée des nouveaux développements technologiques en cours. Les auteurs émettent également le constat suivant : « There is the need for further research into the cross-cutting public concerns identified in this paper, which are not about reactions to particular technologies per se but rather how science in general is governed in real-world circumstances. » (Macnaghten et Chilvers, 2013, p.544).

Dans la même veine, Schiele fait référence à une remise en question de l'autorité scientifique par le public : « un public qui ne veut plus être tenu à l'écart de décisions susceptibles de l'affecter; qui plus est : écarté de décisions qui engagent des choix sociétaux à son insu. » (Schiele, 2015). L'auteur donne ainsi l'exemple du nucléaire pour illustrer le fait que des enjeux dont la compréhension est perçue comme requérant des connaissances scientifiques ou techniques poussées ont également des répercussions énormes sur la collectivité. La participation publique a donc une importance majeure dans les débats autour d'enjeux a priori scientifiques, mais dont les implications plus larges (notamment sociales et éthiques et économiques) ne peuvent être niées.

Celle-ci constitue d'ailleurs un champ de la littérature scientifique à part entière, qui se penche sur la manière dont les membres du public sont impliqués dans des prises de décision de nature diverses, incluant par exemple la mise à l'agenda ou la formulation de politiques (Bucchi et Neresini, 2008). Ces nouveaux enjeux suscitent une réflexion autour de la contribution envisagée du public lorsque celui-ci se prononce sur des enjeux complexes.

La notion de « déficit de connaissances du public », qui a longtemps prédominé au sein de la communauté scientifique et selon laquelle le public connaît et comprend mal la science est désormais fortement critiquée (Bucchi et Neresini, 2008; Schiele, 2015). De plus en plus, les connaissances du public sont conceptualisées non plus comme étant quantitativement inférieures, mais comme étant qualitativement différentes de celles des experts (Bucchi et Neresini, 2008). Cette re-conceptualisation des connaissances du public suggère une compréhension large des pratiques et des institutions scientifiques, qui ne se limite pas aux connaissances techniques (Kerr et al., 1998). Par ailleurs, pour Lehoux et collègues, les

groupes d'experts et de non-experts ont tous deux à apprendre les uns des autres, chacun d'entre eux mobilisant à la fois des connaissances et des « présomptions normatives » qui leur sont propres et qui peuvent informer l'innovation en santé. (Lehoux et al., 2009)

Cette conceptualisation est en cohérence avec le postulat de base de ce projet de recherche selon lequel les participants sont des agents compétents qui en ont long à dire sur le monde dans lequel ils vivent. Tel que résumé par Kerr et collègues, en lien à l'abandon du modèle de déficit des connaissances du public en ce qui a trait à leur compréhension de la génétique : « The implication of this position is that we should treat the public's views about, and understanding of, the new genetics seriously » (Kerr et al., 1998).

En revanche, lors des échanges autour du « rectificateur cardiaque », il est également intéressant de noter que bien que peu nombreux, certains participants ont exprimé un sentiment d'incompétence en lien à une décision qui leur semblait difficile à prendre de manière éclairée, et requérant des connaissances plus poussées. Ce constat renforce ainsi l'importance de la notion d'échange nécessaire entre les experts et les non-experts qui est mise de l'avant par Lehoux et collègues (Lehoux, 2009). Condit, quant à elle, parle de l'importance de l'« inter-information » entre le public et les spécialistes (Condit, 2010).

Ainsi, une conceptualisation des membres du public comme compétents, et dont la présence est nécessaire dans les débats sur le futur de la génomique, ne devrait pas impliquer un abandon des efforts visant l'amélioration de la littératie en santé, et plus spécifiquement de la littératie génétique. Cette piste de recherche est jugée prioritaire par McBride et collègues (McBride et al., 2010).

8. LIMITES

Les limites de cette étude, appuyée sur une analyse secondaire de données ayant été recueillies pour les fins d'un projet de recherche plus vaste, sont présentées de manière chronologique en lien respectivement aux étapes d'échantillonnage et de recrutement, de cueillette de données et d'analyse.

Tout d'abord, l'expression "public" ou "membres du public" est utilisée de manière générique dans cette étude, mais il est compris que les participants à cette étude représentent des membres du public extrêmement éduqués et ne sont pas nécessairement représentatifs de l'ensemble de la population. Tel qu'expliqué préalablement, l'objectif n'était pas de viser un échantillon statistiquement représentatif de l'ensemble des membres du public québécois. Il est important de spécifier cependant que cela a fait en sorte que les participants à l'étude étaient principalement des membres favorisés de notre société. Un tel dispositif de recherche n'aurait peut-être pas suscité les mêmes réactions ou les mêmes types d'échanges chez d'autres membres du public, qu'ils aient été moins favorisés, moins éduqués ou qu'ils aient eu des origines plus diverses par exemple. Ce constat ne limite pas la crédibilité des résultats, mais plutôt leur transférabilité.

Une deuxième considération, ayant trait à la collecte de données, concerne le format des ateliers de délibération. Tel qu'évoqué préalablement, la richesse des focus groups se situe normalement dans l'interaction entre les participants et la construction commune de sens qui s'y produit. Or, à cause de la nature extrêmement disciplinée des échanges, il a été plutôt difficile de saisir la portée de cette interaction et l'influence de celle-ci dans les propos des participants. Ainsi, les participants s'adressaient exclusivement au modérateur dans la majorité des cas, même lors de désaccords. Les résultats rapportés reflètent donc peu les processus de groupe ayant eu lieu, tout de même certainement présents, mais difficiles à mettre en lumière.

Il est également à noter que dans la littérature portant sur la participation publique, certains auteurs critiquent fortement les focus groups comme étant de mauvais outils pour favoriser l'engagement public puisqu'ils ont le potentiel d'être détournés par les intérêts cachés

de certains participants et de limiter l'expression des opinions divergentes (Chalmers, 2012). Il est reconnu que ces ateliers délibératifs considérés de manière isolée (soit hors du dispositif de recherche plus large dans lequel ils sont inscrits) ne constituent pas en eux-mêmes un processus de participation. Ils sont plutôt conceptualisés comme des lieux d'échanges permettant l'expression de perceptions, mais ne mènent pas à un processus de décision ou de recommandations et ne sont donc pas analysés comme tels.

Par ailleurs, l'auteure du mémoire n'ayant pas été impliquée lors de la collecte de données, la finesse de l'analyse en est amoindrie. Le langage non-verbal des participants et leurs interactions informelles avec le modérateur ou entre eux n'ont pas été prises en compte.

De plus, certains propos plus difficiles à saisir sur la base seule des transcriptions ne peuvent être clarifiés. Par exemple, lorsqu'une participante dit qu'elle ne considère pas que le rectificateur cardiaque constitue de la prévention car l'acteur jouant le patient n'a pas de symptômes, est-ce parce qu'elle considère qu'une absence de symptômes veut dire une absence de risque? Ou est-ce plutôt qu'elle reconnaît ici la présence d'un certain risque, mais que pour elle l'action sur un risque potentiel ne constitue pas de la prévention? Ainsi, le choix qui a été fait lors des ateliers de ne pas sonder les connaissances des participants (en lien à l'arythmie par exemple) limite parfois la compréhension fine des schèmes d'interprétation évoqués par les participants.

Une autre limite non négligeable à l'analyse en lien à ce premier enjeu est le fait que le cadre utilisé pour l'animation des ateliers n'ait pas été conçu en fonction du cadre conceptuel utilisé ici. Ainsi, pour certains concepts, tels que le concept d'agence, il est difficile d'affirmer qu'une saturation empirique a été atteinte.

En revanche, la nature exploratoire de ces ateliers et de ce projet de maîtrise est tout à fait assumée. L'absence de saturation pour certains thèmes n'est pas envisagée comme une limite majeure, surtout étant donnée la richesse globale des propos. L'objectif était d'explorer la manière dont le dispositif de recherche et le cadre conceptuel choisis permettraient de faire ressortir la richesse avec laquelle les participants s'expriment en lien à la prévention et de mettre en évidence la subtilité de leurs propos. L'ambition n'était donc pas d'établir un portrait exhaustif des schèmes, normes et références à des structures de domination sollicités, mais plutôt de démontrer qu'il était pertinent de s'y attarder.

Enfin, une limite plutôt d'ordre conceptuel et qui a une incidence sur la contribution de ce mémoire, est le fait que la théorie de la structuration d'Anthony Giddens n'ait pas été utilisée dans son entièreté, mais plutôt par le biais de concepts phares, jugés plus pertinents pour la question de recherche. Le choix des concepts est donc subjectif et une approche tout à fait différente aurait pu être choisie (ex : mettre l'accent sur le concept de "knowlegeability" et sur les connaissances mobilisées). En cohérence avec cette utilisation partielle, l'étude présentée ne peut pas prétendre avoir contribué à l'opérationnalisation empirique de cette théorie, car elle n'est pas considérée dans son ensemble.

9. CONCLUSION

En cette ère où nos sociétés vivent des transformations majeures, entre autres par l'entremise de développements technologiques qui évoluent à une rapidité parfois plus grande que les mesures mises en place pour les évaluer et les régler, la santé publique voit une de ses fonctions essentielles être appelée à se redéfinir. En effet, la prévention des conditions évitables se voit acquérir une toute autre dimension en lien aux développements en cours et à venir dans le domaine de la génomique.

Plusieurs inquiétudes sont déjà soulevées à cet égard, notamment en regard des enjeux entourant l'accès aux données personnelles et le rôle du secteur privé et des compagnies d'assurances. Des enjeux de fond ressortent également en lien à l'équité d'accès aux soins, et permettent de se questionner sérieusement sur l'impact que pourraient avoir ces avancées sur les inégalités sociales de santé, dont la réduction est un enjeu prioritaire en santé publique au Québec (Gouvernement du Québec, 2008).

Or, toute amélioration de la santé au niveau populationnel se pense difficilement sans l'adhésion de cette dite population aux mesures proposées, quelle que soit leur nature, et des appels de plus en plus forts se font entendre pour que les membres du public participent à leur conception.

L'enjeu est encore plus grand en cette ère où des paradigmes populationnels et individuels s'affrontent, la promotion de la santé étant pensée, d'une part, par l'entremise des déterminants sociaux de la santé et de la réduction des inégalités et, d'autre part, par l'action d'agents poursuivant leur propre bien-être en adoptant des comportements sains. Bien qu'elles ne soient pas nécessairement incompatibles, favoriser l'une ou l'autre de ces approches implique des choix sociaux, politiques et économiques bien différents, pour lesquels la population a son mot à dire.

Cette étude permet de mettre en lumière la complexité et la richesse des propos de membres du public, qui se sont positionnés par rapport à un exemple de développement génomique potentiellement à venir, ainsi que la diversité des manières d'appréhender et de

légitimer une intervention dite de prévention. De plus, elle permet de constater que pour ceux-ci une intervention préventive se pense difficilement en dehors de son contexte.

Par ailleurs, la combinaison d'un dispositif de recherche innovateur faisant réagir les participants à vif et d'un cadre théorique issu de la sociologie permet d'aborder la santé et la prévention dans un cadre plus large que celui de la perception du risque. Une telle approche pourrait potentiellement trouver son sens dans la conception ou l'évaluation d'interventions de santé publique, et serait en cohérence avec l'appel de Potvin et al. pour une plus grande inclusion de la théorie sociale dans la pratique de santé publique (Potvin et al., 2005).

Notamment, utiliser les concepts phares qui ont guidé l'analyse dans le cadre de ce mémoire dans un contexte d'intervention permettrait potentiellement de s'assurer que : a- l'intervention proposée a du sens pour les populations qu'elle vise, b- elle ne contribue pas à la reproduction de normes discriminatoires ou ayant le potentiel de stigmatiser, c- elle prend en considération les éléments de contextes pouvant contraindre et habiliter son implantation.

Dans une optique de participation plus grande, il s'agira maintenant d'explorer des dispositifs de recherche permettant à des membres du public de concevoir eux-mêmes le futur de la prévention, avec un souci cette fois-ci d'inclure des publics plus diversifiés.

10. RÉFÉRENCES

AFMC (The Association of Faculties of Medicine of Canada Public Health Educators' Network). 2011. The stages of prevention. <http://phprimer.afmc.ca/Part1-TheoryThinkingAboutHealth/Chapter4BasicConceptsInPreventionSurveillanceAndHealthPromotion/Thestagesofprevention> (Accédé le 8 août, 2015). Licence : Creative Commons BY-NC-SA.

Atkinson, P., Featherstone, K., & Gregory, M. (2013). Kinscapes, timescapes and genescapes: families living with genetic risk. *Sociology of health & illness*, 35(8), 1227-1241.

Bartlett, G., Rahimzadeh, V., Longo, C., Orlando, L. A., Dawes, M., Lachaine, J., ... & Issa, A. M. (2014). The future of genomic testing in primary care: the changing face of personalized medicine. *Personalized Medicine*, 11(5), 477-486.

Bates, B. R., Templeton, A., Achter, P. J., Harris, T. M., & Condit, C. M. (2003). What does "a gene for heart disease" mean? A focus group study of public understandings of genetic risk factors. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 119(2), 156-161.

Bloss, C. S., Madlensky, L., Schork, N. J., & Topol, E. J. (2011). Genomic information as a behavioral health intervention: can it work?. *Personalized medicine*, 8(6), 659-667.

Bloss, C. S., Wineinger, N. E., Darst, B. F., Schork, N. J., & Topol, E. J. (2013). Impact of direct-to-consumer genomic testing at long term follow-up. *Journal of medical genetics*, jmedgenet-2012.

Boenink, M., Cuijpers, Y., van der Laan, A. L., van Lente, H., & Moors, E. (2011). Assessing the sociocultural impacts of emerging molecular technologies for the early diagnosis of Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2011.

Bucchi M., Neresini F., "Science and public participation". Cap. 19:Hackett E., Amsterdamska O., Lynch M. (a cura di), Handbook of Science and Technology Studies - Third Edition, Cambridge, Mass: MIT press, 2008, p. 449-473.

Caulfield, T. (2014). Direct to consumer genetic testing in Canada : should we be concerned. *Healthy debate*, October 1 2014. Retrieved from: <http://healthydebate.ca/opinions/direct-consumer-genetic-testing>

Chalmers, D., McWhirter, R. E., Nicol, D., Whitton, T., Otlowski, M., Burgess, M. M., ... & Dickinson, J. L. (2014). New avenues within community engagement: addressing the ingenuity gap in our approach to health research and future provision of health care. *Journal of Responsible Innovation*, 1(3), 321-328.

Collins, F. S., & McKusick, V. A. (2001). Implications of the Human Genome Project for medical science. *Jama*, 285(5), 540-544.

Commission de l'éthique en sciences et en technologie. (2014). Les soins de santé personnalisés : prudenances et balises. Gouvernement du Québec.

Condit, C. M. (2010). Public understandings of genetics and health. *Clinical genetics*, 77(1), 1-9.

Crawford, R. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health*, 10(4), 401-420.

Crawshaw, P. (2012). Governing at a distance: Social marketing and the (bio) politics of responsibility. *Social Science & Medicine*, 75(1), 200-207.

de la Santé, O. M. (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. *Ottawa: OMS, Santé et Bien-être social. Canada. CPHA.*

Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.

Delormier, T., Frohlich, K. L., & Potvin, L. (2009). Food and eating as social practice—understanding eating patterns as social phenomena and implications for public health. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 215-228.

Denzin, T., & Lincoln, YS. (2011). *The Sage Handbook of Qualitative research*. Fourth Edition.

Gibson, G., & Visscher, P. M. (2013). From personalized to public health genomics. *Genome Med*, 5, 60.

Giddens, A. (1987). *La constitution de la société: éléments de la théorie de la structuration* (p. 474). Paris: Presses universitaires de France.

Gordon, E. S., Griffin, G., Wawak, L., Pang, H., Gollust, S. E., & Bernhardt, B. A. (2012). “It’s not like judgment day”: Public understanding of and reactions to personalized genomic risk information. *Journal of genetic counseling*, 21(3), 423-432.

Gouvernement du Québec. (2008). Programme national de santé publique 2003-2012. Mise à jour 2008. *Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.*

Hamburg, M. A., & Collins, F. S. (2010). The path to personalized medicine. *New England Journal of Medicine*, 363(4), 301-304.

Harvey, A. (2010). Genetic risks and healthy choices: creating citizen-consumers of genetic services through empowerment and facilitation. *Sociology of health & illness*, 32(3), 365-381.

James, K. M., Cowl, C. T., Tilburt, J. C., Sinicrope, P. S., Robinson, M. E., Frimannsdottir, K. R., ... & Koenig, B. A. (2011, October). Impact of direct-to-consumer predictive genomic

testing on risk perception and worry among patients receiving routine care in a preventive health clinic. In *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 86, No. 10, pp. 933-940). Elsevier.

James, J. E. (2014). Personalised medicine, disease prevention, and the inverse care law: more harm than benefit?. *European journal of epidemiology*, 29(6), 383-390.

Joly, Y., Saulnier, K. M., Osien, G., & Knoppers, B. M. (2014). The ethical framing of personalized medicine. *Current opinion in allergy and clinical immunology*, 14(5), 404-408.

Kerr, A., Cunningham-Burley, S., & Amos, A. (1998). The new genetics and health: mobilizing lay expertise. *Public understanding of science*, 7(1), 41-60.

Khoury, M. J. (2003). Genetics and genomics in practice: the continuum from genetic disease to genetic information in health and disease. *Genetics in Medicine*, 5(4), 261-268.

Khoury, M. J., Gwinn, M. L., Glasgow, R. E., & Kramer, B. S. (2012). A population approach to precision medicine. *American journal of preventive medicine*, 42(6), 639-645.

Kickbusch, I. (2003). The contribution of the World Health Organization to a new public health and health promotion. *American journal of public health*, 93(3), 383-388.

Lander, E. S. (2011). Initial impact of the sequencing of the human genome. *Nature*, 470(7333), 187-197.

Lehoux, P., Poland, B., & Daudelin, G. (2006). Focus group research and “the patient's view”. *Social science & medicine*, 63(8), 2091-2104.

Lehoux, P., Daudelin, G., Demers-Payette, O., & Boivin, A. (2009). Fostering deliberations about health innovation: What do we want to know from publics?. *Social Science & Medicine*, 68(11), 2002-2009.

Lehoux, P., Gauthier, P., Williams-Jones, B., Miller, F. A., Fishman, J. R., Hivon, M., & Vachon, P. (2014). Examining the ethical and social issues of health technology design through the public appraisal of prospective scenarios: a study protocol describing a multimedia-based deliberative method. *Implementation Science*, 9(1), 81.

Lehoux, P. (Avril 2014). Débattre du futur en santé, c'est s'engager dans le présent. Retrieved September 5, 2014, from http://www.hinnovic.org/debattre-du-futur-en-sante/langswitch_lang/fr/

Lucke, J., Hall, W., Ryan, B., & Owen, N. (2007). The implications of genetic susceptibility for the prevention of colorectal cancer: a qualitative study of older adults' understanding. *Community genetics*, 11(5), 283-288.

Macnaghten, P., & Chilvers, J. (2013). The future of science governance: publics, policies,

practices. *Environment and Planning C: Government and Policy*, 31, 000-000.

Martin, D. K., Greenwood, H. L., & Nisker, J. (2010). Public perceptions of ethical issues regarding adult predictive genetic testing. *Health Care Analysis*, 18(2), 103-112.

Mayes, P. (2003). Language, social structure, and culture: A genre analysis of cooking classes in Japan and America. Vol. 109. John Benjamins Publishing.

McBride, C. M., Koehly, L. M., Sanderson, S. C., & Kaphingst, K. A. (2010). The behavioral response to personalized genetic information: will genetic risk profiles motivate individuals and families to choose more healthful behaviors?. *Annual review of public health*, 31, 89-103.

McClellan, K. A., Avard, D., Simard, J., & Knoppers, B. M. (2013). Personalized medicine and access to health care: potential for inequitable access?. *European Journal of Human Genetics*, 21(2), 143-147.

Offit, K. (2011). Personalized medicine: new genomics, old lessons. *Human genetics*, 130(1), 3-14.

Parrott, R., Kahl, M. L., Ndiaye, K., & Traeder, T. (2012). Health communication, genetic determinism, and perceived control: The roles of beliefs about susceptibility and severity versus disease essentialism. *Journal of health communication*, 17(7), 762-778.

Potvin, L., Gendron, S., Bilodeau, A., & Chabot, P. (2005). Integrating social theory into public health practice. *American Journal of Public Health*, 95(4), 591.

Racine, E., Rubio, T. M., Chandler, J., Forlini, C., & Lucke, J. (2014). The value and pitfalls of speculation about science and technology in bioethics: the case of cognitive enhancement. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(3), 325-337.

Raz, A. E., & Schicktanz, S. (2009). Diversity and uniformity in genetic responsibility: moral attitudes of patients, relatives and lay people in Germany and Israel. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(4), 433-442.

Sanderson, S. C., Waller, J., Humphries, S. E., & Wardle, J. (2011). Public awareness of genetic influence on chronic disease risk: are genetic and lifestyle causal beliefs compatible?. *PUBLIC HEALTH GENOM*, 14(4-5), 290-297.

Schiele, B. (2015). Médiation des sciences : cinq choses à garder en tête. Université du Québec à Montréal.

Disponible : http://www.acfas.ca/publications/decouvrir/2015/03/mediation-sciences-cinq-choses-garder-en-tete?utm_source=Abonnés+Bulletin+Savoirs+-+Contenus+2015&utm_campaign=2afcdce1bb-bulletin_Savoirs_Contentus_mars_20153_13_2015&utm_medium=email&utm_term=0_0339b7e7ba-2afcdce1bb-99983321

Schleiden, S., Klingler, C., Bertram, T., Rogowski, W. H., & Marckmann, G. (2013). What is personalized medicine: sharpening a vague term based on a systematic literature review. *BMC medical ethics*, 14(1), 55.

Schleiden, S., & Marckmann, G. (2013). Re-focusing the ethical discourse on personalized medicine: a qualitative interview study with stakeholders in the German healthcare system. *BMC medical ethics*, 14(1), 20.

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63-75.

Stemerding, D., Swierstra, T., & Boenink, M. (2010). Exploring the interaction between technology and morality in the field of genetic susceptibility testing: A scenario study. *Futures*, 42(10), 1133-1145.

Stewart-Knox, B., Rankin, A., Kuznesof, S., Póinhos, R., Vaz de Almeida, M. D., Fischer, A., & Frewer, L. J. (2014). Promoting healthy dietary behaviour through personalised nutrition: technology push or technology pull?. *Proceedings of the Nutrition Society*, 1-6.

Stones, R. (2005). *Structuration theory*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Chap. 7 : Axial coding (p. 96-115). Chap. 8 : Selective coding (p. 116-142). Newbury Park: Sage.

Ten Have, H. A. (2001). Genetics and culture: the geneticization thesis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(3), 295-304.

Tremblay, J., & Hamet, P. (2013). Role of genomics on the path to personalized medicine. *Metabolism*, 62, S2-S5.

Turner, J. H. (1986). The theory of structuration.

University of Michigan Center for Community and Public Health Genomics. (2011). Priorities for public health genomics 2012-2017. Disponible: http://genomicsforum.org/files/geno_report_WEB_w_RFI_1122rev.pdf

Weiner, K., & Martin, P. (2008). A genetic future for coronary heart disease?. *Sociology of health & illness*, 30(3), 380-395.

Weiner, K. (2011). Exploring genetic responsibility for the self, family and kin in the case of hereditary raised cholesterol. *Social Science & Medicine*, 72(11), 1760-1767.

ANNEXE 11.1

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Examining the normativity of health innovation design through the public appraisal of prospective sociotechnical scenarios
Chercheurs requérants	Pascale Lehoux (ND), Professeure titulaire, Faculté de médecine - Département d'administration de la santé Bryn Williams-Jones [REDACTED], Professeur agrégé, Faculté de médecine - Département de médecine sociale et préventive Philippe Gauthier (ND), Professeur agrégé, Faculté d'aménagement - Design industriel
Autres collaborateurs:	Fiona Miller (U of T) & Jennifer Fishman (McGill)
Financement	
Organisme	IRSC
Programme	Subvention de fonctionnement
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	119517
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.



Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

22 octobre 2013
Date de délivrance

1er avril 2015
Date de fin de validité

ANNEXE 11.2

Plan des ateliers

Déroulement

- Accueil 15 min. avant; Appariement des pseudonymes; Tablette à pince, crayons, cartons; Signature des formulaires de consentement

Mot de bienvenue (5 minutes)

- Présentation du modérateur, de l'équipe de recherche et de l'observateur.
- Présentation des procédures de discussions et rappel aux participants que les échanges seront enregistrés.
- Réponses aux questions et demandes de clarification des participants.

Présentation des participants (15 minutes)

- Présentation à tour de rôle de chacun des participants (dire pourquoi vous avez accepté le défi, comment vous arrivez maintenant?)

Explication du déroulement général—vidéo-tour de table-discussion en groupe

*Première thématique—Robot d'assistance personnelle (60 minutes)

Consignes pour la présentation de la vidéo (4 minutes)

Consignes pour l'usage de la tablette

Tour de table (15 minutes)

- Trouvez-vous que cette technologie est désirable ou indésirable? Nommez 1-2 raisons.

Échanges (40 minutes)

- Selon les aspects positifs et négatifs entendus, quelles caractéristiques de cette technologie faudrait-il changer? Qu'est-ce qui la rendrait plus désirable?

*Deuxième thématique— Vêtements PBF (60 minutes)

Pause (10 minutes)

- Goûter et rafraichissements

*Troisième thématique—Rectificateur cardiaque (60 minutes)

Dernier tour de table, retour sur l'ensemble de l'atelier (5 minutes)

Clôture, prochaines étapes et remerciements (5 minutes)

- Clore les discussions
- Expliquer la suite : 1) recruter des amis pour le forum; et 2) les grandes étapes du forum
- Questions? Remerciements

ANNEXE 11.3

Script de la capsule vidéo

Rectificateur cardiaque — Vidéo

Narrateur :

Un rectificateur cardiaque est une capsule insérée dans le cœur qui identifie et neutralise des cellules potentiellement dysfonctionnelles. Il s'agit d'une intervention préventive.

Nathan :

- Selon mon équipe de suivi génétique, je suis à risque de développer une arythmie cardiaque d'ici 15 à 20 ans. On m'a parlé de votre rectificateur et je me suis dit qu'il pourrait m'éviter beaucoup de soucis. Mais j'ai des questions!*

L'infirmière :

- Nous avons examiné votre dossier et nous croyons nous aussi que vous êtes un bon candidat pour une intervention préventive. Vous n'avez pas encore de symptômes cliniques. Le rectificateur va cartographier toutes vos cellules cardiaques qui sont saines en ce moment et suivre au jour le jour les faiblesses que l'on sait associées à votre profil génétique. Si besoin, il détruira les cellules avant qu'elles ne deviennent malades.*

L'infirmière :

- Je vous propose d'écouter un petit clip vidéo. Je tâcherai de répondre à vos questions ensuite.*

Nathan :

- Très bien.*

Nathan et l'infirmière regardent le clip sur un écran.

Vidéo explicative RACC

Narratrice :

Le rectificateur d'arythmie Cardiaque par cryoablation, le CryoRAC, est un dispositif autonome effectuant la surveillance et la correction des cellules du cœur afin de prévenir l'arythmie cardiaque.

Le CryoRAC est introduit dans le cœur du sujet par une opération minimalement invasive.

Une fois dans le cœur, le CryoRAC utilise ses pattes-crochets pour se déplacer le long de la paroi cardiaque et s'y ancrer solidement en vue de l'étape d'analyse et

de traitement des tissus.

Le scanner sous la capsule permet de monitorer les influx électriques des cellules cardiaques de cette zone.

L'information recueillie est ensuite envoyée par une communication sans fil au centre de contrôle de TechSanté.

Des algorithmes de prise de décision déterminent si cette zone du cœur requiert un traitement. Une équipe d'experts revoit et confirme la décision d'intervenir.

Si une ablation est jugée nécessaire, la décision d'intervention est retransmise au CryoRAC par communication sans fil.

La pointe de cryoablation neutralise alors les cellules problématiques en soumettant celles-ci à un froid extrême. Devenues inactives, ces cellules ne pourront plus jamais causer d'arythmie.

Une fois l'intervention terminée, la capsule se déplace pour procéder à l'analyse d'une autre zone de la paroi cardiaque.

Pour plus d'information sur le CryoRAC, consultez votre professionnel de santé. CryoRac, pour maintenir le rythme.

L'infirmière :

- Est-ce que c'est clair ? Avez-vous des questions ?*

Nathan :

- Oui, j'ai une question. J'ai lu sur votre site que je dois vous autoriser à utiliser mes données. Pourquoi donc ?*

L'infirmière :

- Ce sont des données essentielles pour notre centre de contrôle : elles s'ajoutent à toutes celles des autres patients. Vous savez, c'est grâce à la quantité de données disponibles que l'on peut faire de meilleurs calculs et prendre les meilleures décisions.*

Le risque d'erreur des manufacturiers qui n'ont pas autant de patients que nous est plus grand. Le nôtre se situe en ce moment à environ 5 %. Et il va diminuer encore.

Vous allez aussi recevoir un bilan de l'action du rectificateur tous les trois mois.

Nathan

- OK. J'ai une autre question. Si je comprends bien, avec ce modèle-là, je n'aurais pas besoin de changer la pile tous les 5 ans parce qu'il convertit le mouvement du cœur en électricité, c'est bien ça ? Parce que moi, je ne veux pas me faire opérer tous les 5 ans, là...*

L'infirmière :

- *Exactement! Vous avez bien compris. Et, en passant, l'opération n'est vraiment pas douloureuse. Elle se fait sous anesthésie locale. Le cardiologue insère la capsule à l'aide d'un cathéter spécialement fait pour ça.*

Nathan :

- *C'est bon.*

L'infirmière :

- *Si vous n'avez pas d'autres questions, la prochaine étape serait de rencontrer notre cardiologue. On prend rendez-vous ?*

(L'infirmière ranime l'écran et Nathan, son cellulaire/agenda électronique)

ANNEXE 11.4

ARBRE DE CODIFICATION

- 1) **Schémas d'interprétation** : comment les participants interprètent l'action «préventive» du «rectificateur cardiaque»

Le «rectificateur cardiaque» comme intervention préventive
Prévention Savoir Avertissement Régler un problème unique Prévision/Prévoir Prédiction Réparation/Répare Prise en charge Correctif pour un problème spécifique Solution à un problème de santé Agir au commencement Éviter la maladie Augmenter quantité et qualité de vie Effet curatif Prévention et guérison Éviter complications Sauver des vies (Prolonger la vie)

Remise en question du terme «prévention»
Palliatif Surprévention Risque ≠ certitude Traiter sans investiguer Fausse prévention/malhonnête Potentiel ≠ réel Pas malade Incertitude (de la maladie) Trop tôt/trop d'avance

- 2) **Normes sociales** : quand et auprès de qui l'intervention est considérée légitime ou illégitime

Indications	
	Transmission familiale du risque
	Risque héréditaire/familial Transmission familiale Risque familial Antécédents (familiaux) Antécédents très marqués Composante familiale/génétique
	Comorbidités
	Maladies liées à arrêts cardiaques Groupe malade ou à risque Facteurs de risque
	Âge
	Vieillesse
	Nécessité ou pas de restrictions
	Ciblé Au besoin Population à risque/Groupes à risque Pour risque élevé Besoin de vie ou de mort Grand public

Responsabilité en santé
Facilité Faire exprès Déresponsabilisation Décision de vivre en santé Responsabilité individuelle en santé Responsabilité individuelle HDV

Hiérarchie des types de prévention
Alternatives préférables Trouver causes Déterminants sociaux/environnementaux Épigénétique > Déterminisme génétique Environnement malsain / Habitudes de vie malsaines Prévention primaire/Habitudes de vie

Éducation en santé/Habitudes de vie
 Prévention primaire = vraie prévention
 Prévention saine
 Prévention primaire supérieure

3) **Structures de domination** : éléments de structure identifiés par les participants comme ayant le potentiel de contraindre et de permettre l'action de «prévention»

Gestion	
	<p><u>Par une compagnie privée</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Marketing (de la vie) Manipulation Contrôle Monopole Monnayer la prévention Intérêts Manipulation par CIE/pharma Arnaque pharmaceutique Doute/Méfiance Contrôle méga corporation Informations cachées Dissimulation d'information Coercition/Influence Pression Privatisation de la médecine Informations biaisées Intérêt économique des CIE pharma Intérêts cachés Impératif de vente Besoins/intérêts commerciaux Faux besoins Abus/Profitage Responsabilité médicale des CIE Iniquités d'accès liées au privé Pas de confiance Vente porte à porte Vente sous pression Commercialisation des infos de santé Cynisme Appât du gain Produits dangereux sur le marché Instabilité technologique liée à l'\$ Semer le doute/peur/névrose

	Influence compagnies d'assurance
	Contrôle des comportements par compagnie d'assurance Contrainte des compagnies d'assurance
	Par l'état (Gestion publique)
	Responsabilité des décideurs en santé Priorisation Réglementation/Régulation Gestion publique Coûts du système de santé Coûts engendrés/sauvés Coûts sociétaux liés au public Rapport qualité/prix Quantité versus qualité de vie Priorisation basée sur données de santé Priorisation des dépenses (autres besoins de santé/sociaux) Stratégie étatique de gestion de coûts Réglementation/Contrôle public Gestion des ressources hospitalières Responsabilité de la recherche
	Par des professionnels de la santé
	Décision médicale Recommandation médicale Évaluation médicale du risque MD qui assure confidentialité Incompétence des médecins Mauvais esprit critique des médecins Corruption des experts
	Confiance (privé versus public)
	Intensité du suivi
	Monitoring exhaustif Service 24/24H Fréquence suivi Gestion serrée

Impossibilité d'ignorer le contexte/ la structure
Dans un vase clos Dans un monde idéal Considérations éthiques

Circulation, utilisation et propriété des données personnelles
Sécurité des données Finalité des données Propriété des données Accessibilité des données

Gestion des données
Potentiel commercial des données
Hiérarchie des données
Collaboration thérapeutique
Contribution scientifique aux connaissances
Utilité des données pour la recherche
Responsabilité individuelle de contribuer aux connaissances (-)
Confidentialité
Piratage du réseau/du cœur
Localisation
Surveillance/vie privée
Sécurité du code/hackage
Arme de terrorisme
Données comme mal nécessaire
Compromis prévention/vie privée
Données déjà disponibles
Pas de secrets

La technologie en soi

Potentiel de la technologie
Relation humain-technologie
Rôle de soutien des technologies
Dépendance envers la technologie
Escalade des technologies
Cohabitation humain et technologie
Humain + important que technologie
Technologies qui éloignent de la nature
Technologies trop inconnues
Ciblé/Contrôlé/Localisé vs invasif
Être cobaye
Faillible /Piratable
Pas de confiance
Qc/CND frileux re. technologie
Contrôle externe du cœur/à distance
Insecte
Corps étranger
Peur
Rejets
Effets secondaires/Blessures
Erreurs
Erreur humaine
Complications/Perte de contrôle
% erreurs acceptable/risque acceptable
Réversibilité
Ratio risque bénéfique défavorable

Fiabilité/Bogues de réseau
Fiabilité/preuves

Agence (moyens et freins)

Consentement

Consentement
Consentir à délaisser informations personnelles
Accès aux données par le patient
Décision finale du patient
Incompétence/Incompétence scientifique
Décision anxio-gène/crainte
Littératie du public

Limites de la «prévention» (où tracer la ligne)

Escalade
Dérive
Ce vers quoi l'on tend
Évolution
Paranoïa

Rapport à la vie

Fatalité de la vie
Rentabilité de prolonger la vie
Quantité versus qualité de vie
Immortalité
Laisser faire le destin
Garanties impossibles
Vivre le moment présent
Vivre = prendre des risques
Lâcher prise
Primauté de la vie/santé

Rapport au corps

Atteinte à homéostasie du corps
Rapport au corps
Donner une âme au corps
Refaire le corps
Jouer/modifier
(Hiérarchie des organes)